

SOLIDARITÉS ET DÉPENDANCES AU MAROC

Stratégies familiales et communautaires pour le soutien et l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance au Maroc. Orientations pour le développement d'une protection sociale inclusive dans un environnement de proximité



RAPPORT FINAL DE LA RECHERCHE

JUIN 2022



INVESTIGACIÓN
CULTURA Y
DESARROLLO
SOCIAL



DIPUTACIÓN DE CÁCERES

FIRA H
RECHERCHE
APPLIQUÉE SUR
LE HANDICAP
APPLIED
DISABILITY
RESEARCH



INDEX

RESUME DU PROJET EN FRANÇAIS	5
PROJECT SUMMARY	7
I. INTRODUCTION	9
1. Contexte général.....	9
2. Problématique	10
3. L'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance : un enjeu d'actualité ...	10
a) L'invisibilité de la question des aidants au Maroc	10
b) La complémentarité nécessaire entre solidarités formelles et informelles	11
II. SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE	13
1. La question des solidarités.....	13
a) Transformation de la famille et des systèmes de solidarité :	13
b) La protection sociale au Maroc :.....	14
c) Travaux sur le handicap au Maroc:	14
2. Orientations stratégiques de soutien aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap dans le contexte africain.	15
a) Peu de productions scientifiques liées au soutien à l'aidant sur le continent africain.....	15
b) Distribution géographique et linguistique des productions littéraires.....	16
c) Ancrage dans des pays à revenus faibles ou intermédiaires du continent	16
d) Principaux constats	17
e) Principales stratégies d'actions recommandées mobilisant les aidants familiaux.....	17
f) Les limites fréquentes de la bibliographie liée aux stratégies d'appui aux aidants dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires du continent	18
III. CADRE THÉORIQUE	20
1. Définitions de la grande dépendance et des personnes aidantes.....	20
2. Survenue de la situation de dépendance	21
3. Objectifs, indicateurs et variables pour la construction des outils de collecte des données.....	22
IV. MÉTHODOLOGIE	26
1. Recueil des données	26
2. Méthode d'échantillonnage.....	27
3. Âge des personnes intégrées dans l'échantillon.....	28
4. Principales caractéristiques de l'échantillon	28
5. Principaux biais de l'étude	29
a. Délimitation géographique	30

b.	La médiation nécessaire des associations	30
c.	Les enquêtes déclaratives face à aux pratiques	31
d.	Un contexte marqué par la covid-19	32
V.	POINTS DE VUE ET MOBILISATION DES ACTEURS DE LA RECHERCHE	33
1.	La dimension participative de la recherche	33
a)	Vocation participative du projet	33
b)	Des positions divergentes et en tension.....	33
2.	La dimension applicative de la recherche.....	36
VI.	SYNTHÈSE : PRINCIPAUX FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ DES PROCHES AIDANTS	38
VII.	APPUI AUX ACTIVITÉS ÉLÉMENTAIRES DE LA VIE QUOTIDIENNE (AVQ)	43
1.	Nombre de personnes impliquées dans l'accompagnement des AVQ.....	43
2.	Distribution entre les sexes de l'accompagnement des activités de base de la vie quotidienne ..	48
3.	L'aidante principale.....	49
4.	Lorsque l'aidant principal n'est ni la mère ni le père.....	49
5.	Niveau de participation des membres de la famille nucléaire aux activités de base de la vie quotidienne.....	51
6.	Relation entre le statut professionnel du père et son degré d'implication.....	52
7.	Variations de l'implication des membres de la famille nucléaire dans les AVQ en fonction du sexe de la personne	53
8.	Personnes impliquées dans l'accompagnement aux AVQ dans la dernière semaine	53
VIII.	POSSIBILITÉS POUR L'AIDANTE PRINCIPALE DE DÉLÉGUER L'ACCOMPAGNEMENT	55
1.	Possibilités de délégation au sein de la famille nucléaire.....	56
2.	Groupe d'appartenances des personnes permettant la délégation.....	57
3.	Cumul des tâches ménagères et d'accompagnement.....	58
IX.	PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DE BASE.....	59
1.	Dépenses essentielles	59
2.	Aides alimentaires, matérielles ou financières aux ménages.....	59
X.	SITUATION OCCUPATIONNELLE ET PARTICIPATION SOCIALE DE LA PERSONNE.....	63
1.	Principales activités à domicile	63
2.	Activités interactives à domicile	64
3.	Sorties à l'extérieur du domicile (autres que les activités scolaires et de réadaptation).....	66
4.	Discrimination dans les lieux publics	68
5.	La trisomie, un cas particulier ?	69
6.	Activités éducatives et récréatives en milieu spécialisé	70

7.	Transport pour les activités éducatives et récréatives en milieu spécialisé.....	72
XI.	ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE	73
1.	Financement des services de réadaptation	73
2.	Prise en charge du coût du transport pour les activités éducatives et de réadaptation des associations.....	74
3.	Acteurs engagés dans le transport de la personne pour les activités éducatives et de réadaptation	75
4.	Fréquentation des services de réadaptation	77
5.	La réadaptation à domicile	79
6.	Consultations médicales et frais médicaux.....	79
7.	Consultation d’alternatives thérapeutiques dites « traditionnelles »	80
XII.	QUALIFICATION PAR L’AIDANTE DE L’ACCOMPAGNEMENT DONT BÉNÉFICIE LA PERSONNE	83
XIII.	ATTENTES DE L’AIDANTE PRINCIPALE VIS-À-VIS DES PERSONNES DE L’ENTOURAGE	85
1.	Attentes de l’aidante principale vis-à-vis de son conjoint	85
2.	Lorsqu’une implication majeure du conjoint n’est pas souhaitée.....	87
3.	Les attentes de l’aidante principale vis-à-vis des frères et sœurs de la personne en situation de dépendance	90
XIV.	PRINCIPALES ASPIRATIONS AU CHANGEMENT DES PERSONNES AIDANTES	93
1.	Plus de temps de répit, plus de temps pour les autres, plus de temps pour soi.....	93
2.	Plus d’argent	95
3.	Une amélioration de la situation de la personne	96
4.	« Je ne changerais rien à ma vie »	97
5.	Autres aspirations au changement	98
XV.	ATTENTES DES FAMILLES VIS-À-VIS DE L’ÉTAT	99
XVI.	PISTES D’ACTIONS POUR LE SOUTIEN AUX AIDANTS FAMILIAUX DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	101
1.	Principaux défis auxquels les personnes aidantes sont habituellement confrontées.....	101
a)	La vulnérabilité économique	101
b)	L’absence de soutiens formels et informels	101
c)	La rupture ou l’affaiblissement du lien social.	102
d)	Le manque de visibilité	102
2.	Quatre lignes stratégiques de soutien aux proches aidants.....	103
a)	Le soutien financier.....	104
b)	Le soutien à domicile (home-based support)	106
c)	Soutenir et élargir le réseau.....	107

d) Promouvoir la visibilité des aidantes	109
XVII. ORIENTATIONS STRATÉGIQUES : TABLEAU RESUMÉ.....	110
XVIII. SUPPORTS D'APPLICATIONS	111
1. Supports applications.....	111
2. Autres livrables	112
3. Supports académiques.....	115
XIX. EVALUATION	116
XX. EN CONCLUSION	118
XXI. Bibliographie	121

RESUME DU PROJET EN FRANÇAIS

Cette recherche participative menée au Maroc, porte sur les réseaux sociaux qui se tissent à l'échelle familiale et communautaire pour répondre à la situation de dépendance de personnes dont le handicap est survenu dans les premières années de vie.

Elle formule les questions suivantes : Quelles sont les stratégies mises en place pour accompagner et prendre en charge ces personnes au sein des familles et de la communauté ? Comment se répartissent les responsabilités liées au soutien et à l'accompagnement de ces personnes ? Quelles sont les personnes engagées dans cet accompagnement, et de quelle manière le sont-elles ? Quelles sont celles qui au contraire sont plus en retrait ?

Ces questionnements visent à mieux comprendre la situation des personnes aidantes. Ils se donnent également pour objectif de faire émerger des pistes de réflexion pour renforcer les dispositifs de soutien et inscrire les milieux naturels (la famille, les réseaux communautaires) au cœur même des politiques marocaines, en écho aux orientations internationales.

Cette recherche est la première au Maroc à aborder en détail la situation des proches aidants et la répartition des responsabilités associées à l'accompagnement de personnes en situation de handicap. Réalisée dans la région de Rabat-Salé-Kenitra auprès de 250 ménages, elle a mobilisé des chercheurs en sciences sociales, des acteurs de la société civile ainsi qu'une équipe d'enquêteurs sélectionnés au sein des deux premières promotions d'ergothérapeutes du Maroc.

Les principaux résultats ont montré que si la prise en charge financière de la personne est habituellement assurée par les hommes, généralement le père, il est fréquent que la principale personne aidante, habituellement la mère, cumule, toutes les facettes pratiques de l'accompagnement : elle est presque toujours responsable de l'accompagnement aux activités essentielles de la vie quotidienne ; elle est généralement impliquée dans les déplacements aux services de réadaptation et aux services scolaires ; elle est souvent responsable des procédures administratives pour l'accès à ces services ; elle est habituellement à l'initiative des consultations médicales de la personne ainsi que la seule personne engagée dans des activités de réadaptation à domicile ; c'est également elle qui donne la possibilité à la personne de sortir dans des espaces réguliers à l'extérieur du domicile. À ces différentes facettes de l'accompagnement s'ajoutent les devoirs vis-à-vis des autres personnes du ménage, les responsabilités domestiques et plus rarement, des engagements professionnels.

Quatre facteurs majeurs favorisent la concentration de ces responsabilités sur une seule personne. D'une part le niveau socio-économique des ménages : plus les femmes aidantes sont pauvres, plus il est probable que les responsabilités se cumulent. Au contraire, plus les capacités financières du ménage et le niveau académique des parents sont élevés, plus le nombre de personnes impliquées dans l'accompagnement s'accroît.

Le sexe de la personne est également un facteur important puisque les hommes en situation de dépendance comptent en moyenne plus de personnes engagées dans leur accompagnement que les femmes. La structure du ménage influe aussi sur la concentration des responsabilités. La cohabitation de la mère-aidante avec la famille de son conjoint se traduit souvent par une diminution des soutiens, tandis que la cohabitation de la mère avec sa belle-fille ou sa propre mère, favorisent l'implication d'autres personnes. Enfin la proximité et l'accessibilité des centres associatifs tendent également à alléger la charge de la personne aidante. Or, dans le contexte rural ces services sont souvent inexistantes, tandis qu'en ville, ils ne sont pas accessibles à tous.

Ces constats ont permis d'identifier quatre problématiques majeures qui pèsent sur le bien-être de la personne aidante ainsi que sur celle qu'elle accompagne. D'une part, la vulnérabilité économique : dans le contexte marocain, la prise en charge financière de la personne en situation de dépendance repose essentiellement sur la famille et participe à la pauvreté du ménage. En second lieu, la rupture ou l'affaiblissement du lien social : la survenue d'une personne en situation de dépendance constitue un facteur important d'isolement et de repli pour la personne engagée dans son accompagnement quotidien. En troisième lieu, l'absence de soutiens formels et informels : ce déficit se traduit par le sentiment de solitude et la surcharge qui caractérise si souvent le vécu de la personne aidante. En dernier lieu, le manque de visibilité des problématiques auxquelles sont confrontées les personnes aidantes : au Maroc, le débat sur le handicap est actuellement focalisé sur la question des services et prestations dirigés aux personnes en situation de handicap mais laisse dans l'ombre les difficultés et les défis liés à l'accompagnement.

Dans le prolongement de ces problématiques, quatre lignes stratégiques de soutien ont été identifiées. Elles ont été choisies à partir des aspirations et de besoins manifestés par les personnes enquêtées sur la base de leur faisabilité dans le contexte marocain, ainsi que sur leur inscription dans une perspective basée sur les droits. La première repose sur la mise en place de stratégies de soutien financier aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leur famille. La seconde se propose de soutenir et d'élargir le réseau social des personnes afin d'accroître leur participation et leur capacité d'influer sur leur propre vie. La troisième, le soutien à domicile, promeut des visites d'appui périodiques aux ménages. Le quatrième axe vise à promouvoir la visibilité des aidantes afin de faire valoir leurs droits.

PROJECT SUMMARY

This participatory research conducted in Morocco, focuses on the social networks developed at the family and community level in response to the dependency situation of people whose disability occurred in the early years of life.

It formulates the following questions: What are the strategies for supporting and taking care of these people in their families and communities? How are the supporting and caring responsibilities shared among relatives? Who are the people involved in this support and how? Who are the relatives who are less involved?

These questions aim to better understand the situation of caregivers. They also aim to bring out avenues for reflection to strengthen support systems and place natural environments (the family, community networks) at the very heart of Moroccan policies, in agreement with international guidelines.

This research is the first in Morocco to address in detail the situation of family caregivers and the distribution of responsibilities associated with supporting people with disabilities. It was carried out in the region of Rabat-Salé-Kenitra among 250 households and involved social science researchers, civil society actors and a team of investigators selected from the two first batch of occupational therapists graduated in Morocco.

The main results showed that while the financial care of the person is usually provided by men, usually the father, it is common for the main caregiver, usually the mother, to cumulate all the practical facets of the support: she is almost always the person in charge of supporting the person in basic activities of daily living; she is usually involved in travel to rehabilitation and school services; she is often responsible for administrative procedures for accessing these services; she is usually the one who initiates the person's medical consultations as well as the only one involved in rehabilitation activities at home; she is also the one who provides the person with the opportunity to go out to regular spaces outside home. In addition to these different facets of support, there are duties towards other people in the household, domestic responsibilities and, more rarely, professional commitments.

Four major factors favor concentration of these responsibilities on one person. First, the socio-economic level of households: the poorer the women caregivers are, the more likely it is that the responsibilities will be cumulative. Conversely, the higher the financial capacity of the household and the academic level of the parents, the greater the number of people involved in the support is.

Person's gender is also an important factor. Men in a dependency situation have on average more people involved in their support than women. Household structure also affects the concentration of responsibilities. The mother-caregiver's cohabitation with her spouse's family often results in fewer supports, while the mother's cohabitation with her daughter-in-law or her own mother encourages the involvement of others. Finally, proximity and accessibility of associative centers also tend to lighten the burden of the caregiver. However, in rural context these services are often non-existent, while in city they are not accessible to all.

These findings made it possible to identify four major problems that affect the well-being of caregivers and the person supported they are supporting. First, economic vulnerability: in the Moroccan context, the financial care of the person in a situation of dependence is essentially the responsibility of the family and contributes to the poverty of the household.

These findings have made it possible to identify four major problems that affect the well-being of the caregiver and the person they are supporting. First, economic vulnerability: in the Moroccan context, the financial care of the person in a situation of dependence is essentially the responsibility of the family and contributes to the poverty of the household. Secondly, rupture or weakening of social ties: the arrival of a person in a situation of dependence constitutes an important factor of isolation and withdrawal for the person involved in his daily accompaniment. Third, the lack of formal and informal support: this deficit translates into the sense of loneliness and overload that so often characterizes the caregiver experience. Lastly, the lack of visibility of the problems faced by caregivers: in Morocco, the debate on disability is currently focused on the issue of services and benefits for people with disabilities, but leaves in the shadows the difficulties and challenges related to support.

As an extension of these issues, four strategic lines of support were identified. They were chosen on the basis of the aspirations and needs expressed by the people surveyed, on the basis of their feasibility in the Moroccan context, as well as on their inclusion in a rights-based perspective. The first is based on the implementation of financial support strategies for people with disabilities and their families. The second is to support and expand the social network of people with disabilities in order to increase their participation and their ability to influence their own lives. The third, home support, promotes periodic support visits to households. The fourth axis aims to promote the visibility of caregivers in order to assert their rights.

I. INTRODUCTION

1. Contexte général

Au Maroc, les écarts entre les niveaux de protection sociale actuels et les besoins de la population en matière de sécurité sociale sont avérés¹. Ils sont d'autant plus importants pour les personnes en situation de handicap². Compte tenu des limites et des défaillances du système de protection sociale, la famille restreinte ou élargie constitue l'unité de base sur laquelle se construisent les stratégies de protection des personnes en situation de dépendance. Ce sont aussi, mais dans une moindre mesure, d'autres réseaux de proximités qui sont impliqués (les liens d'amitié, le voisinage, le milieu associatif, etc.). Les perspectives à venir suggèrent que dans le court et le moyen terme se soient encore et toujours les réseaux de proximité qui assument l'essentiel des responsabilités dans ce domaine.

Une attention croissante est actuellement portée au Maroc à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap et à l'éducation inclusive. Ces thématiques laissent néanmoins de côté les personnes qui de par leurs caractéristiques, celles de leur entourage, ainsi que celles du système éducatif et du marché du travail, n'ont actuellement aucune possibilité d'intégrer ces espaces sociaux. Il semble à cet effet urgent de réfléchir au soutien et à l'accompagnement de ces personnes³.

Compte tenu de la faiblesse des programmes sociaux, l'appui et l'accompagnement des personnes en situation de dépendance s'organisent essentiellement depuis les structures de la parenté. Les transformations sociales et politiques traversées par le Maroc depuis la deuxième moitié du XXe siècle, sont cependant à l'origine d'une reconfiguration des solidarités traditionnelles. Ce processus se caractérise par la diversification des structures familiales, la division de la famille élargie en petites unités domestiques souvent plus vulnérables, ou encore l'émergence de nouvelles solidarités urbaines. Ces transformations pèsent inévitablement sur les systèmes de solidarité et de résilience qui s'actualisent ou se construisent autour des personnes en situation de grande dépendance.

¹ Conseil économique, social et environnemental (2018). *La protection sociale au Maroc. Revue, bilan et renforcement des systèmes de sécurité et d'assistance sociale*. Auto-Saisine n°34/2018, Royaume du Maroc.

² Collectif pour la promotion des droits des personnes handicapées (2016). *Le droit à la protection sociale des personnes handicapées au Maroc*. Collection Recherche et Études En direct des projets.

³ L'Enquête nationale sur le Handicap permet une estimation minimale de la population requérant un accompagnement soutenu. Selon celle-ci, la prévalence de handicap de niveau très sévère est de 0,6% de la population, soit 199.824 personnes.

2. Problématique

Cette recherche porte sur les réseaux sociaux qui se tissent à l'échelle familiale et communautaire pour répondre à la situation de dépendance de personnes dont le handicap est survenu dans les premières années de vie. Elle formule les questions suivantes :

- Quelles sont les stratégies mises en place pour accompagner et prendre en charge ces personnes au sein des familles et de la communauté ?
- Comment se répartissent les responsabilités liées au soutien et à l'accompagnement de ces personnes ?
- Quelles sont les personnes engagées dans cet accompagnement, et de quelle manière le sont-elles ? Quelles sont celles qui au contraire sont plus en retrait ?

Ces questionnements visent à mieux comprendre la situation des personnes aidantes. Ils se donnent également pour objectif de faire émerger des pistes de réflexion pour renforcer les dispositifs de soutien et inscrire les milieux naturels (la famille, les réseaux communautaires) au cœur même des politiques marocaines, en écho aux orientations internationales⁴.

3. L'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance : un enjeu d'actualité

a) L'invisibilité de la question des aidants au Maroc

L'intervention de proches auprès de personnes malades, âgées, ou en situation de handicap caractérise toutes les époques et toutes les sociétés. En revanche, la reconnaissance de cette figure par les pouvoirs publics reste encore très marginale. Cantonnée traditionnellement à la sphère privée, la question du soutien et de l'accompagnement aux personnes en situation de dépendance a cependant gagné de l'ampleur dans certains pays européens depuis les années 2000. Cette attention croissante dans le débat politique aux solidarités reposant essentiellement sur la famille est le résultat de transformations démographiques, économiques et sociales. Les causes les plus fréquemment invoquées se rapportent au vieillissement de la population, à l'augmentation des maladies chroniques, à l'affaiblissement de l'État-providence, ou à la

⁴ L'article 19 de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées stipule « le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes » et non dans des espaces à la marge de celle-ci. Elle préconise d'explorer les possibilités d' « accès à une gamme de services à domicile » ainsi que des « services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation » dans des espaces réservés.

mobilisation des aidants à travers des mouvements associatifs (Arnaud Campéon et al, 2021).

Dans le contexte marocain, au Maghreb, et plus largement sur le continent africain, cette question bénéficie encore de peu d'attention. La figure de l'aidant y est confrontée au manque de reconnaissance, de visibilité et d'appuis. Les raisons sont multiples. Si l'argument économique est parfois invoqué pour rendre compte de la faiblesse des systèmes institutionnels de protection sociale, les questions culturelles qui renvoient systématiquement l'accompagnement au domaine de la sphère privée sont également en cause.

Il n'en reste pas moins qu'une prise de conscience réelle des drames humains qui se jouent est nécessaire. Au-delà du faible appui institutionnel dont bénéficient les personnes aidantes, elles sont également souvent confrontées à la fragilité ou à la pénurie du soutien social. Cette situation engendre des conséquences néfastes aussi bien pour les personnes aidantes que pour celles qu'elles accompagnent.

La reconnaissance du rôle central que jouent ces acteurs auprès des personnes fragilisées, et des difficultés quotidiennes qui sont les leurs est indispensable pour promouvoir le bien-être des unes et des autres. Elle doit permettre un rééquilibrage de la répartition des responsabilités entre la personne aidante, son entourage, le milieu communautaire et les administrations publiques, afin d'endiguer les situations si fréquentes d'épuisement et d'isolement. Dans ce sens, la reconnaissance doit aboutir à la production d'appuis aux soutiens informels. Ils pourraient par exemple revêtir la forme d'aides à domicile, de formes de relayage, de solutions de répit, d'indemnités financières ou de dispositifs d'information et de formation. Dans la dernière partie de ce rapport, nous suggérons quelques pistes d'action.

b) La complémentarité nécessaire entre solidarités formelles et informelles

Mieux connaître les dispositifs d'appui et de soutien mis en place par les acteurs sociaux pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap peut permettre d'appuyer la formulation de modèles de protection sociale adaptés au contexte, efficaces et inclusifs. Il s'agit pourtant d'une question sur laquelle il existe peu de travaux au Maghreb, et plus largement dans le contexte africain, et sur laquelle il est nécessaire d'attirer l'attention des pouvoirs publics.

La problématique de la protection sociale dans les pays dits « du sud » est aujourd'hui une préoccupation d'actualité, partagée par les organisations internationales telles que l'Organisation des Nations Unies (ONU), l'Organisation Internationale du Travail (OIT) ou la Banque Mondiale (BC) ainsi que par de nombreux États (Merrien, 2013). À cet effet,

l'État marocain se trouve actuellement engagé dans un processus de réflexion et de reformulation de ses politiques sociales. L'une des questions qui se posent tient précisément à la nature des prestations adressées aux personnes en situation de handicap. Il s'agit en ce sens d'un moment particulièrement propice à la production de recherches sur ces questions qui puissent apporter des éléments de réflexion quant à l'articulation des solidarités familiales et communautaires et le développement de services institutionnels de protection sociale inclusifs.

Tout système institutionnel de protection repose implicitement sur une répartition des responsabilités entre différents acteurs. La famille, les acteurs communautaires et l'État en sont les principaux⁵. À titre d'exemple, de plus en plus de services de réadaptation et de scolarisation adaptée à l'endroit de jeunes personnes dites handicapées sont subventionnés par l'État marocain et mis en place par les associations⁶. La question du transport constitue souvent un problème majeur d'accès à ces services. Ce sont les familles qui dans une large mesure pourvoient les ressources humaines ou financières requises. Ainsi, la famille ne vient pas tant compléter les services de l'État sinon que ces derniers sont précisément possibles en raison des dispositifs sociaux mis en place par les familles. En d'autres termes, si les services institutionnels mis en place comptent sur l'implication des personnes aidantes, ils en négligent en même temps les besoins. Un poids excessif des charges et de responsabilités laissées aux familles paralyse leur potentiel de solidarité. En ce sens, il est nécessaire d'estimer correctement l'état réel des besoins et des ressources des solidarités de proximité, afin de contrer le risque de leur épuisement.

⁵ Les principaux acteurs communautaires relèvent du tissu associatif. D'autres acteurs, comme ceux issus du marché peuvent aussi être impliqués.

⁶ La couverture géographique de ces services reste très inégale. Ils sont pratiquement inexistant dans le milieu rural. Y compris dans le milieu urbain, leur nombre est très insuffisant au regard de la demande.

II. SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

1. La question des solidarités

Au Maghreb, les travaux existants en lien avec la protection sociale des personnes en situation de handicap sont essentiellement orientés à calculer le « degré de vulnérabilité » de ces personnes et de leur entourage, notamment en termes d'exposition à la pauvreté et à la maladie, d'accès à l'éducation, à l'emploi ou aux services sanitaires. Ils abordent habituellement les dispositifs informels mis en place par les familles et les communautés exclusivement sous le signe de la précarité et de la vulnérabilité. L'accent sur les vulnérabilités (qu'il ne s'agit en aucun cas de nier), tend à présenter les personnes en situation de handicap et leur entourage exclusivement comme des agents passifs, au lieu d'acteurs qui élaborent des stratégies, plus ou moins efficace, pour faire face à leur situation, l'améliorer ou la transformer. À notre connaissance, il n'y a pas d'études portant sur les comportements, les attitudes, la résilience des personnes en situation de handicap et de leur entourage. L'absence de données sur les manifestations contemporaines des solidarités communautaires qui se tissent avec et autour des personnes affectées dans leur autonomie, motive la présente recherche.

Si la littérature disponible ne traite pas du soutien social dont bénéficient les personnes en situation de dépendance, elle permet cependant de faire l'état des lieux sur la question des solidarités sociales et institutionnelles.

a) Transformation de la famille et des systèmes de solidarité :

De nombreux travaux se sont penchés sur les transformations récentes des systèmes de solidarité au Maroc, dont la famille est le principal pilier. Ils mettent notamment l'accent sur l'affaiblissement des dispositifs de protection et d'entraide traditionnels (Pascon 1965 ; Lemligui 2017). D'autres s'intéressent à la reconfiguration des solidarités « tribales » dans les villes au travers du tissu associatif (Escalier, 2001) ou au processus d'« individuation » dans l'occupation de l'espace urbain (Coslado 2008). Les préoccupations liées à la recomposition de la famille traditionnelle ont également donné lieu à de nombreux travaux. Ils mettent habituellement l'accent sur la transformation des valeurs (Bourqia 2010) et la dégradation des liens de réciprocité au sein de la famille élargie. L'une des premières grandes études à ce sujet, l'Enquête nationale sur la famille, mettait déjà en évidence la progressive nucléarisation de la famille (Haut Comisariat au Plan 1995). Pour les plus démunis, ce processus de division de la famille en petites unités élèverait leur vulnérabilité, et mettrait en danger la prise en charge des personnes en situation de dépendance (Harras 2006).

D'autres recherches sont moins catégoriques et signalent le rôle crucial que la famille joue encore dans la société marocaine, notamment dans la lutte contre la pauvreté (Soudi 2010). L'étude des transferts monétaires perçus par les ménages par exemple atteste bien de la circulation des aides et des services entre des membres apparentés (Teto 2001). Les recherches sur la prise en charge des personnes âgées ont également mis en évidence le

rôle décisif que joue encore la famille dans ce domaine (Nowik, Azammam, et Sajoux 2010). Face au vieillissement de la population et à l'absence de dispositifs institutionnels efficaces pour assurer les besoins économiques et sociaux des personnes âgées, ce sont essentiellement les familles qui assurent la prise en charge. À cet effet, la modernité marocaine ne se caractériserait pas tant par la disparition des dispositifs de soutien au sein de la famille, sinon par leur transformation (Lecestre-Rollier 2015 ; Sajoux et al. 2015). Les enquêtes récentes, telles que l'enquête nationale sur la famille (1995) ou celle sur la consommation des ménages et les dépenses des ménages (2001 et 2013-2014) apportent des informations précieuses quant aux échanges de transferts monétaires, de produits et de services au sein des familles (tels que les tâches domestiques ou l'hébergement par exemple), mais n'offrent pas de données vis-à-vis d'autres manifestations non-monétarisées, telles que le soutien et l'accompagnement des personnes en situation de dépendance.

b) La protection sociale au Maroc :

Les dispositifs institutionnels de solidarité au Maroc n'ont pas attiré l'attention des chercheurs. Quelques travaux portent sur l'évolution des politiques sociales (Guerraoui 2006 ; Harras 2006), mais la plupart des études disponibles sur la question n'émanent pas de la production scientifique, mais de la « littérature grise » produite par l'administration publique ainsi que par les organisations internationales. Relevons à cet effet les rapports récent du CESE (2018), d'UNICEF (2015) ou de la Banque Mondiale (2011). Ces rapports s'attèlent à la description des services disponibles en matière de protection, à l'identification des principales déficiences du système, et émettent des recommandations. Selon ces documents, les insuffisances en matière de protection ne concernent pas seulement les personnes en situation de handicap, sinon l'ensemble de la société. La majorité de la population active (60%) n'a aujourd'hui pas de protection sociale. L'inadéquation des programmes et des besoins tient à l'absence de coordination entre les différentes administrations en charge de délivrer les services de protection, à l'absence d'une stratégie de ciblage clairement définie et à l'insuffisance de moyens financiers et institutionnels disponibles. Si l'état marocain travaille actuellement à l'harmonisation des services (« système de registre social unique »), la question de l'éligibilité des personnes bénéficiaires ainsi que le type de prestations qui seront délivrées ne sont à ce stade pas encore clairement définis.

c) Travaux sur le handicap au Maroc:

Les conditions de vie des personnes en situation de handicap sont de plus en plus documentées au Maroc. L'Enquête nationale sur le Handicap par exemple (MSFFDS 2016), est un document essentiel. Elle fournit des données statistiques de grande valeur, notamment quant au profil sociodémographique, aux conditions de vie, ainsi qu'aux difficultés pour accéder à la scolarisation, au marché de l'emploi et à la vie citoyenne des personnes en situation de handicap. Cette étude réitère l'importance de l'environnement familial et social dans l'accompagnement de ces personnes : les trois quarts des

personnes ayant une incapacité modérée ou sévère par exemple disposent d'une aide régulière pour accomplir les tâches de la vie quotidienne, et presque la moitié assure recevoir un soutien affectif et moral au quotidien. Cependant, l'enquête ne décrit ni les formes ni le fonctionnement de cet accompagnement.

Le CPH, partenaire de ce projet, est un acteur clef au Maroc dans la promotion de recherches sur la situation de personnes en situation de handicap au Maroc. Il a participé activement dans la réalisation de travaux portant sur l'inégalité socioéconomique des personnes en situation de handicap (Trani et al. 2017), ainsi que sur l'appauvrissement des familles avec des ayants droits en situation de handicap (CPH 2014). C'est également le CPH qui est à l'origine des études portant sur le coût économique de l'exclusion de ces personnes (CPH 2011a) ainsi que sur le cadre juridique relatif au handicap au Maroc (CPH 2011b).

L'étude accompagnée par le CPH en 2016 (CPH 2016) est la seule aujourd'hui à s'être penchée attentivement sur la question des droits et de l'accès des personnes en situation de handicap à la protection sociale. Elle met en évidence leurs difficultés ainsi que celles de leur famille pour accéder aux services officiels de l'État. Elle ne s'intéresse cependant qu'aux dispositifs formels de protection, laissant de côté les solidarités informelles, alors qu'elles constituent les principales structures d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Cette absence de travaux sur les milieux naturels limite la compréhension et la reconnaissance des stratégies des familles et d'autres acteurs de proximité, et néglige cette dimension dans la conception d'un modèle de protection social marocain.

2. Orientations stratégiques de soutien aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap dans le contexte africain.

a) Peu de productions scientifiques liées au soutien à l'aidant sur le continent africain

La recherche bibliographique a également concerné les écrits portant sur les dispositifs (sociaux ou politiques) de soutien et de capacitation des aidants familiaux de personnes en situation de dépendance, dont le handicap est survenu dans les premières années de vie. Cependant, au Maroc, comme dans le contexte maghrébin, la littérature disponible en lien avec les personnes aidantes est pratiquement inexistante. Dans le contexte plus large du continent, elle aborde essentiellement l'accompagnement des personnes âgées, puis dans une moindre mesure, les soins à domiciles des personnes porteuses du VIH/SIDA⁷. L'accompagnement des personnes manifestant des limitations importantes de l'autonomie, autres que celles associées au vieillissement ou au VIH, font encore l'objet de peu d'attention. Il y a donc peu de travaux portant sur les personnes aidantes engagées

⁷ Cette question est surtout développée en Afrique australe dans la première décennie des années 2000.

auprès de personnes, et notamment d'enfants en situation de handicap. Cette pénurie contraste avec une littérature très abondante sur ces thématiques en Europe et aux États-Unis. Elle témoigne assurément du manque de reconnaissance, de visibilité et d'appuis dont bénéficie la figure de l'aidant dans le contexte africain. Notons cependant la plupart de la littérature disponible sur cette question a été produite dans la dernière décennie, ce qui atteste malgré tout d'une préoccupation grandissante pour le soutien des personnes aidantes, et notamment pour les parents d'enfants dits en situation de handicap, ainsi que pour les liens intrinsèques entre les droits des personnes en situation de handicap et ceux des personnes aidantes. Cet intérêt croissant est en accord avec les législations multilatérales⁸ et la mobilisation des organisations locales.

b) Distribution géographique et linguistique des productions littéraires

Si les références explicites aux aidants des personnes en situation de handicap sur le continent sont encore rares dans la littérature, elles sont en plus localisées géographiquement et linguistiquement. Elles sont anglophones et viennent à de rares exceptions près de l'Afrique australe. Ainsi, l'Afrique du Sud, l'un des états les plus avancés du continent en matière d'appui aux aidants y occupe la première place. Le Malawi et l'Ouganda y occupent également une place prépondérante. Le Kenya en Afrique de l'Est ou encore le Ghana en Afrique de l'Ouest sont à l'origine de quelques publications. En revanche, les publications sur le développement de stratégies de soutien aux aidants dans la zone du Maghreb, de l'Afrique centrale ou de l'Afrique de l'Ouest⁹ sont pratiquement inexistantes. Il y a bien des articles en lien avec la question du handicap et des personnes aidantes, généralement sous le prisme des « représentations du handicap », ou du « fardeau ». En revanche, les travaux basés sur des expériences de terrain, des revues littéraires ou des études randomisées susceptibles de produire des recommandations pratiques dans ces contextes sont bien plus rares. En conformité avec cette répartition géographique, la littérature est principalement anglophone. Les productions francophones sur cette thématique sont difficiles à trouver. Il serait sans doute nécessaire d'explorer la littérature en arabe pour la zone du Maghreb, ce qui n'a pas été fait dans le cadre de cette recherche.

c) Ancrage dans des pays à revenus faibles ou intermédiaires du continent

Nous avons privilégié des documents qui permettent d'une part une meilleure compréhension des situations des personnes dites « en situation de handicap » et de celles engagées dans leur accompagnement, et qui d'autre part s'engagent sur des recommandations pratiques pour l'amélioration de leur situation. Si la littérature portant

⁸ À noter par exemple que l'Union Africaine adoptait en 2017 une position commune sur les soins de longue durée (long-term care) (African Union. Draft common position on long-term care systems for Africa. Addis Ababa: African Union., 2017)

⁹ À l'exception de celles du Ghana déjà mentionnée.

sur les stratégies d'interventions auprès des aidants est très abondante dans les pays occidentaux, les orientations stratégiques proposées ne sont cependant pas nécessairement adaptées aux réalités socioculturelles des pays africains. D'autre part, elles ont souvent un coût financier difficile à assumer pour la plupart des pays du continent. En ce sens, la revue de littérature s'est axée sur le repérage de stratégies de soutien et de capacitation des aidants familiaux produites, adaptées ou expérimentées sur le continent, c'est-à-dire dans des contextes souvent caractérisés par le manque de ressources institutionnelles et financières, par la pénurie des dispositifs de protection sociale et de services sanitaires et de réadaptation.

d) Principaux constats

Deux constats sont partagés par l'ensemble de la littérature :

- La famille, essentiellement les femmes, assure l'essentiel de l'accompagnement des personnes dites en situation de handicap.
- Dans les contextes traités, les personnes aidantes reçoivent habituellement peu de soutien social ou institutionnel. Cette situation engendre souvent des conséquences néfastes aussi bien pour les personnes aidantes que pour celles qu'elles accompagnent. Cet état de fait lie nécessairement les droits des personnes en situation de handicap à ceux des personnes aidantes.

D'autre part, la littérature s'accorde également quant aux principaux défis auxquels les personnes aidantes sont habituellement confrontées :

- Le poids du stigmate, et le sentiment de culpabilité associé (notamment pour les mères).
- Le rétrécissement du lien social, voir l'exclusion sociale, pour des raisons liées soit à la surcharge de la personne aidante, soit à la discrimination du handicap, soit aux deux.
- La vulnérabilité économique, dans la mesure où les familles avec une personne en situation de handicap sont globalement plus pauvres que les autres.

e) Principales stratégies d'actions recommandées mobilisant les aidants familiaux

La littérature disponible met en avant quatre lignes d'actions.

- Le soutien financier
- Les groupes d'aidants familiaux
- Les cercles de soutien (circles of support)
- Le soutien à domicile (home-based support)

Ces stratégies sont détaillées plus avant, ainsi que leur possible développement dans le contexte marocain.

f) Les limites fréquentes de la bibliographie liée aux stratégies d'appui aux aidants dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires du continent

❖ Les évaluations dans le cycle de vie de l'intervention

Toutes les évaluations des stratégies d'interventions recensées ont été réalisées dans la période d'exécution du projet. Les personnes aidantes ainsi que les acteurs engagés dans l'action sont interrogés au début et à la fin de l'intervention. Cette approche comporte des limites méthodologiques évidentes. Elle ne permet pas d'apprécier l'impact sur le moyen et le long terme. Des objectifs déclarés des interventions, tels que l'autonomisation (*empowerment*¹⁰) ne peuvent être évalués sous ce seul prisme.

La socio-anthropologie du développement a amplement mis en évidence la dilution des effets d'une intervention après sa finalisation. Celle-ci est d'autant plus probable que la plupart des interventions évaluées reposent essentiellement sur des stratégies de changement de comportement des individus, sans aucune modification de leur contexte.

❖ De possibles conflits d'intérêts ?

La revue de littérature recueille certains guides destinés à l'action auprès des personnes aidantes. Elle recueille également certaines études visant à évaluer ces supports d'application. Il est cependant regrettable que les liens avec les équipes chargées de la mise en œuvre du projet et de la conception des guides soient rarement détaillés. Il semble pourtant que la coïncidence entre concepteurs et évaluateurs soit fréquente laissant présager de possibles conflits d'intérêts.

❖ Les limites des théories du changement de comportement

De nombreuses interventions et guides recensés se focalisent essentiellement sur la formation des personnes aidantes. Il s'agit essentiellement de leur transmettre certaines techniques de prise en charge qu'elles puissent introduire dans leur quotidien. Cette vision suggère que les limites du soutien et de l'accompagnement de la personne seraient essentiellement en lien avec les savoirs des aidants.

Cette perspective peut s'avérer problématique puisqu'elle laisse au second plan les éléments contextuels qui peuvent être tout aussi déterminants quant à la manière dont les aidants s'investissent auprès des personnes en situation de handicap que les difficultés d'accès aux savoirs.

En ce sens, l'autonomisation des personnes (traduction fréquente du terme *empowerment*), objectif explicite de nombreuses interventions, est souvent réduit à sa dimension individuelle et psychologique, et vidé de sa dimension sociale, économique, culturelle et politique. L'acquisition de savoirs et de techniques pour les aidants est certes indispensable au bien-être des personnes en situation de handicap. Mais d'autres dimensions telles que le versant moral, économique ou citoyen sont également cruciales

¹⁰ Le terme anglais « empowerment » est souvent traduit en français par autonomisation. La littérature en français use parfois également des termes de capacitation ou responsabilisation. Nous discutons plus avant les ambiguïtés que recouvre ce terme.

pour l'amélioration de leur situation¹¹. Il est donc également nécessaire de favoriser la capacité de transformation des agents sociaux dans ces domaines-là¹².

Dans ce sens, nous avons tenté de donner priorité aux travaux qui, au-delà du renforcement des connaissances des aidants pour la prise de soins, sont également attentifs à d'autres dimensions susceptibles de renforcer leur capacité de transformation de leur situation. Elles sont cependant plus rares que celles traitant exclusivement la première dimension¹³.

❖ La perspective culturaliste des « croyances » sur le handicap

Il est regrettable qu'une grande partie de la littérature disponible dans des revues scientifiques sur le continent africain aborde le handicap exclusivement sous le prisme des représentations culturelles et des « croyances » qui orienteraient les comportements des populations et des aidants. De nombreuses publications menées par des organisations internationales s'inscrivent dans cette perspective. Elles reproduisent une vision simpliste et essentialiste de l'Afrique qui donne peu d'emprise sur le réel.

L'accent sur les représentations culturelles tend à négliger les problèmes liés aux insuffisances en matière de protection sociale, ainsi qu'à l'accès, au coût et à la pénurie des services de santé et de réadaptation. Elle tend également à occulter les problèmes liés à la qualité des services disponibles. La recherche a par exemple montré qu'il est fréquent que les parents associent la paralysie cérébrale de leur enfant aux négligences dont ils auraient été victimes de la part des services de santé plutôt qu'à des causes surnaturelles.

La perspective culturaliste rend également invisible le lien entre les réponses insatisfaisantes des systèmes de santé (en termes thérapeutiques, relationnels et communicationnels) et le recours à des alternatives thérapeutiques dites « traditionnelles » ou religieuses. La socio-anthropologie a abondamment documenté cette relation.

Enfin, la perspective de la culture comme un frein plutôt qu'une opportunité, passe à côté des dispositifs culturels valorisants du handicap sur lesquels une intervention pourrait s'appuyer. Comme il a déjà été signalé, cette perspective donne à penser qu'il suffirait de changer les représentations pour changer les comportements, indépendamment des réalités sociales, économiques et politiques qui les induisent. Certains des éléments de cette revue littéraire ne sont pas exempts de ces biais. A cet effet, le fait que de nombreuses stratégies d'action soient orientées vers le changement de comportement

¹¹ À cet effet, l'une des études recensée (Aswegen et al. 2019) montre que l'acquisition de savoirs n'a pratiquement aucun impact sur le niveau de stress vécu par les aidants principaux.

¹² Les recommandations sur le profil souvent médical des animateurs/formateurs (des médecins, de kinésithérapeutes, des ergothérapeutes) sont également révélatrices sur les dimensions prioritaires.

¹³ Une bonne illustration de cette orientation des publications est le fait que les groupes de soutien sont plus fréquemment traités que les groupes d'entraide.

des aidants, mais pas tant vers la transformation de leur situation socio-économique, résulte sans doute de la prégnance de cette perspective culturaliste.

III. CADRE THÉORIQUE

1. Définitions de la grande dépendance et des personnes aidantes

Toutes les situations de handicap ne nécessitent pas un investissement quotidien soutenu de la part des membres de l'entourage proche. Les situations de grande dépendance en revanche mobilisent toujours des dispositifs soutenus et réguliers. Elles requièrent la mobilisation systématique d'une ou plusieurs personnes pour la réalisation des activités élémentaires. Cette recherche analyse la manière dont s'organise et se distribue ce soutien.

Dans le cadre de cette investigation, les personnes en situation de dépendance sont celles qui bénéficient de ce soutien régulier d'une ou de plusieurs personnes dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les personnes aidantes sont quant à elles celles qui apportent ce soutien. D'autres termes sont parfois employés tels que les aidants, les aidants familiaux, naturels ou informels. Dans le cadre de ce rapport, nous emploierons surtout le terme de « personnes aidantes », « d'aidantes » ou de « femmes aidantes ». Cette préférence pour le féminin tient à l'écrasante majorité de femmes qui assument ce rôle (92,6 %).

Appréhendée ainsi, la grande dépendance ne repose pas sur des attributs physiologiques spécifiques. Elle est plutôt caractérisée par un rapport particulier aux autres. Dans ce sens, les critères d'insertion dans l'échantillon n'ont pas été directement liés aux capacités fonctionnelles de la personne, mais à l'importance de l'intervention des autres dans son quotidien. À cet effet, les outils standardisés (tels que le Whodas¹⁴ par exemple) qui visent à mesurer le « fonctionnement » (physique et cognitif) d'une personne ont été écartés. S'ils évaluent la capacité à faire une activité (avec aucune difficulté, légère, modérée, sévère, ou pas du tout), ils ne sont pas en mesure de qualifier les relations orientées vers le soutien¹⁵.

¹⁴ WHODAS est un outil standardisé élaboré par l'Organisation Mondiale de la Santé, destiné à l'évaluation générale du fonctionnement de la personne. Il a été conceptualisé afin de comparer différentes populations.

¹⁵ D'autres échelles consultées (Index de Barthel, la MIF ; la MAHVIE par exemple) introduisent le besoin d'aide (légère, importante, complète) mais auraient supposé une extension importante du temps alloué aux questionnaires, voire la nécessité de faire deux visites, l'une pour mesurer la dépendance et confirmer l'intégration à l'échantillon et l'autre pour mener le questionnaire.

Ce sont donc des éléments permettant d'appréhender l'existence de relations sociales soutenues de soin et de soutien qui ont été retenus. Ainsi, dans le cadre de cette recherche, **les personnes en situation de grande dépendance sont celles « qui ont besoin d'aide humaine (stimulation, supervision, assistance) pour les activités de base de la vie quotidienne (au moins 2 des activités suivantes : manger ; s'habiller, aller aux toilettes ; se déplacer) ou d'une attention permanente pour garantir leur propre sécurité »**. Cette définition a rendu plus aisée l'identification des personnes enquêtées. Cette définition opérationnelle a permis aux acteurs associatifs chargés de la sélection des ménages d'identifier facilement les personnes requérant un engagement soutenu et régulier de leur entourage. Deux questions du questionnaire ont permis de vérifier le respect de ces critères d'inclusion dans l'échantillon.

2. Survenue de la situation de dépendance

La recherche s'est focalisée sur les ménages comprenant une personne (ou des personnes) en situation de grande dépendance détectée dans les premières années de vie. Les ménages comprenant des personnes dont la situation de dépendance est survenue à l'âge adulte n'ont pas été retenus. Ce choix méthodologique répond à deux raisons.

D'une part, les logiques qui président à la production des dispositifs de soutien ne sont pas identiques pour les personnes dont le statut de personne « handicapée » les accompagne depuis le plus jeune âge et celles pour lesquelles cette situation est survenue à l'âge adulte. Du point de vue des relations sociales, les premières sont essentiellement considérées comme bénéficiaires de l'attention des autres, ne pouvant pas s'acquitter des obligations de donner ou de rendre sur lesquelles repose en partie le lien social. Elles sont habituellement perçues comme des cadets sociaux. Pour les secondes, le capital social et économique accumulé avant la survenue de la dépendance est un facteur qui joue inévitablement dans les formes de solidarités orientées vers son accompagnement.

De plus, ces deux cas de figure ne mobilisent pas tout à fait les mêmes personnes. Pour les premières, ce sont d'abord les parents, et particulièrement les mères, qui se trouvent en première ligne de l'accompagnement. La survenue de la dépendance à l'âge adulte suppose en revanche une diversification importante des configurations de soutiens. L'aidant principal n'est plus essentiellement incarné par des figures ascendantes de la parenté. Il peut également s'agir d'un conjoint, de l'un des enfants, de la belle-fille, ou encore d'un membre de la fratrie.

La deuxième raison de ce choix tient à l'accès au terrain. Le contact avec les ménages s'est réalisé essentiellement à travers le tissu associatif. Les associations qui œuvrent dans le domaine de la grande dépendance au Maroc sont essentiellement orientées vers

l'accompagnement d'enfants et d'adolescents. Cette prolifération des entités axées sur les plus jeunes est indissociable des priorités marquées par l'État dans ce domaine, et des ressources (financières, matérielles et humaines) qu'il accorde aux associations qui travaillent dans ce secteur. Cette caractéristique du terrain rend plus difficile l'accès à des personnes dont la situation de grande dépendance est survenue à l'âge adulte.

3. Objectifs, indicateurs et variables pour la construction des outils de collecte des données

Lors d'une phase préliminaire, 12 entretiens exploratoires avec des personnes aidantes et une personne en situation de dépendance ont été réalisés. Cette étape a permis de mieux définir les objectifs poursuivis, ainsi que de construire les indicateurs et les variables de l'enquête. Ces éléments, détaillés dans les tableaux suivants, ont donné lieu à la construction du questionnaire.

OBJECTIFS, INDICATEURS ET VARIABLES DES OUTILS DE COLLECTE

Objectifs poursuivis :

- Définir les personnes et les réseaux de personnes impliquées dans l'accompagnement.
- Définir les modalités de l'accompagnement.
- Définir le degré de participation sociale des personnes en situation de dépendance.
- Définir le niveau de surcharge des personnes aidantes.
- Définir la variabilité de ces dimensions en fonction des déterminants sociaux.

Afin de les atteindre, des indicateurs et des variables ont été associés à chacun de ces objectifs :

Indicateurs et variables associés à chaque objectif

1. Personnes et réseaux de personnes impliquées dans l'accompagnement

Afin d'identifier les personnes impliquées dans l'accompagnement, quatre types d'acteurs ont été identifiés :

- Les membres de la parenté (ascendants, collatéraux, descendants) tout en distinguant les cohabitants et les non-cohabitants.
- Le personnel spécialisé (enseignants spécialisés ; kinésithérapeute, orthophonistes ; psychologues, etc.)
- Les sociabilités communautaires (associations, voisins, amis, bienfaiteurs, tontine, etc.).
- Les personnes rémunérées non spécialisées (employées de maison, chauffeurs, etc.)

2. Indicateurs relatifs aux formes d'accompagnement associées à chaque domaine de soutien

Afin de définir la manière dont les différents acteurs sont engagés, différentes formes d'accompagnement ont été identifiées, pouvant s'exercer dans différents domaines de soutien :

Formes retenues de l'accompagnement

- Les interactions directes, ponctuelles/régulières (alimentation ; habillage ; hygiène, supervision ; jeux, promenades, etc.).
- Le soutien financier
- L'hébergement
- Le transport et les déplacements
- Les gestions administratives
- L'activisme associatif

Ces formes de l'accompagnement peuvent s'exercer dans plusieurs domaines.

Domaines retenus de l'accompagnement :

- L'organisation et la réalisation des activités de la vie quotidienne (nutrition, hygiène, toilette, habillement)¹⁶
- L'accompagnement thérapeutique :
 - o Dans l'espace domestique (prise de médicaments ; réadaptation à domicile)
 - o En dehors de l'espace domestique (visites et analyses médicales ; services de réadaptation ; autres alternatives thérapeutiques).
- Soutien à la participation sociale :
 - o Dans les espaces réguliers :
 - occupations interactives volontaires (conversations, jeux, etc.)
 - sorties de loisir (ballades, parc ; shopping, visites, etc.)
 - sorties dérivées des obligations de l'entourage (courses, visites médicales, etc.)
 - o Dans les espaces spécialisés :
 - accompagnement pour le transport
 - accompagnement pour la réadaptation
 - accompagnement aux activités scolaires et récréatives

3. Indicateurs pour définir le degré de participation sociale des personnes en situation de dépendance.

Afin de qualifier la participation sociale des personnes en situation de dépendance, les indicateurs retenus appréhendent la diversité et la fréquence des activités, ainsi que l'espace où elles se réalisent.

Espaces réguliers :

- Fréquence des occupations interactives volontaires (jeux, conversations, etc.)
- Fréquence des occupations non interactives (télévision, tablette, jeux vidéo, dessin, etc.).
- Fréquences des sorties de loisir (promenade, parc ; hammam; café ; shopping ; visites, etc.)
- Fréquence des sorties dérivées des obligations de l'aidant (courses, visites médicales, etc.)

Espaces spécialisés :

- Fréquence (Jours/heures) assistance scolaire
- Fréquence (jours/heures) activités de réadaptation
- Fréquence (jours/heures) formation professionnelle
- Fréquence (jours/heures) activités ludiques

4. Indicateurs pour définir le niveau de surcharge des personnes aidantes

- Identifier l'aidante principale et les aidants auxiliaires (1^{re}, 2^e, 3^e ligne).
- Déterminer le cumul d'activités d'accompagnement réalisées par l'aidante principale.
- Identifier la fréquence avec laquelle les tâches d'accompagnement sont déléguées à d'autres personnes que l'aidante principale.
- Identifier l'aide dont bénéficie l'aidant pour les tâches quotidiennes.
- Identifier le degré de satisfaction des personnes aidantes, leurs attentes et leurs aspirations.

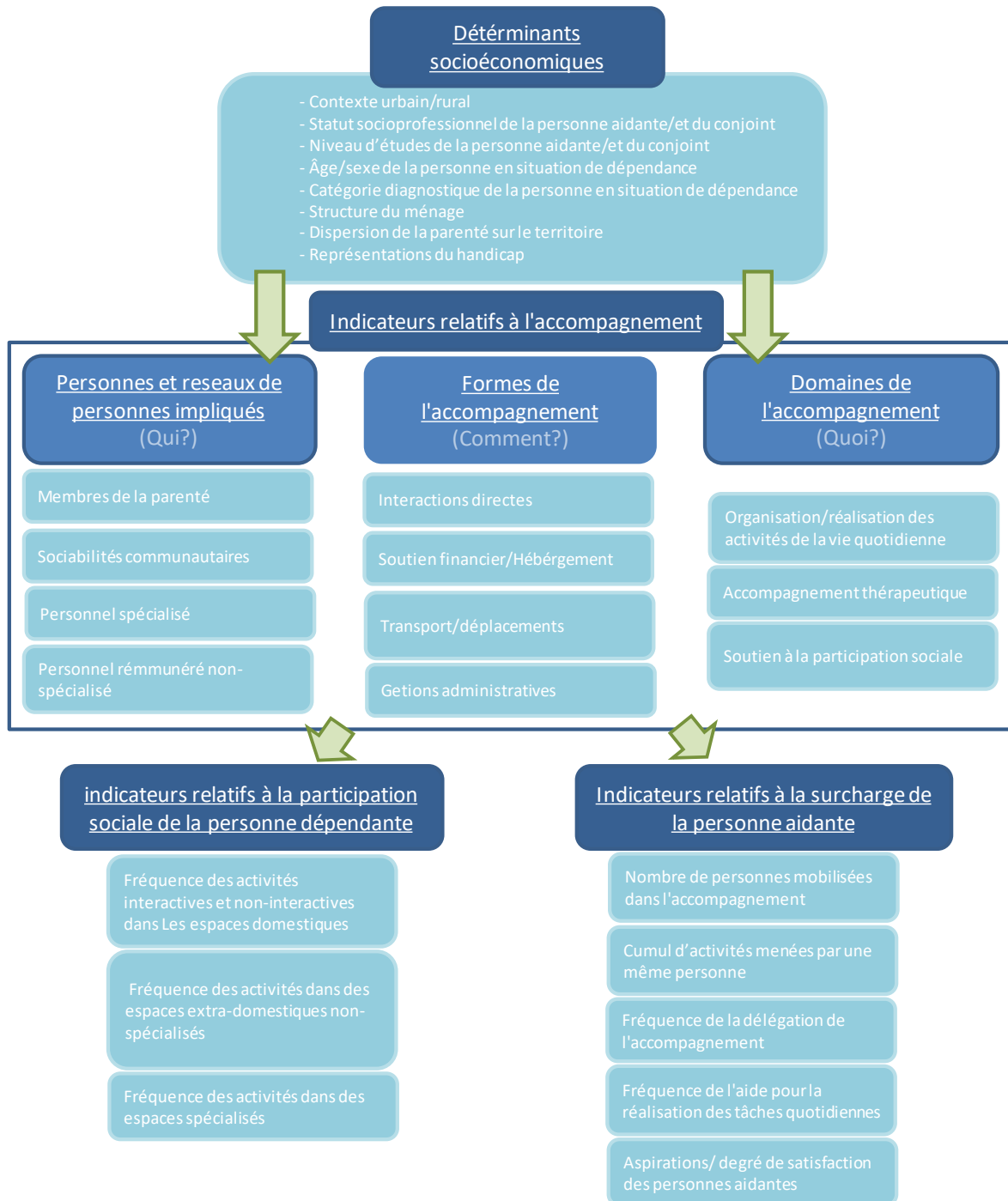
5. Les variables socio-économiques

Les personnes engagées dans l'accompagnement, les manières et les domaines dans lesquels elles s'impliquent, et les répercussions sur la participation sociale et le niveau de surcharge de l'aidant varient d'un ménage à un autre. Ces variations laissent transparaître de profondes inégalités quant aux réseaux de personnes mobilisées et à l'accès aux services institutionnels existants. Afin de mieux les appréhender, elles seront questionnées au regard des variables socio-économiques suivantes :

- Lieu de résidence (urbain/rural)
- Statut socioprofessionnel de la personne aidante et du conjoint
- Niveau d'études de la personne aidante et du conjoint
- Âge/sexe de la personne en situation de dépendance
- Catégorie diagnostique de la personne en situation de dépendance. (Elles ont été construites sur la base des diagnostics énoncés par les enquêtés. Elles n'ont pas de validité clinique).
- Structure familiale du ménage (nucléaire ; monoparentale ; ménages complexes ; etc.).
- Dispersion de la parenté sur le territoire
- Représentations du handicap

¹⁶ On ne distinguera pas entre la préparation de l'environnement, et les efforts pour pallier des incapacités.

INDICATEURS ET VARIABLES DE LA RECHERCHE : TABLEAU RÉSUMÉ



IV. MÉTHODOLOGIE

1. Recueil des données

Le questionnaire a été conçu pour être dirigé aux personnes aidantes. Ce choix repose sur le fait que celles-ci sont souvent plus à même que les personnes en situation de grande dépendance de rendre compte des caractéristiques sociales des dispositifs de soutien dont elles bénéficient¹⁷.

Once enquêteurs ont été sélectionnés au sein des deux premières promotions d'ergothérapeutes du Maroc¹⁸. Ils ont suivi une formation de 5 jours en novembre 2020. Le questionnaire a ensuite été testé en décembre 2020 dans deux associations de la ville de Salé. Cette phase test a permis de reformuler certaines questions, ainsi que de se familiariser avec le logiciel de recueil de données.

Entre janvier et mai 2021, 206 questionnaires ont été réalisés. 5 groupes de discussion ont également été organisés, réunissant entre 6 et 14 personnes chacun¹⁹. Au total, près de 250 personnes ont été contactées. Le travail de terrain a été mené dans la région de Rabat-Salé-Kenitra. La saisie des données sur un logiciel de traitement s'est faite soit en simultané au cours des questionnaires, soit après une première saisie manuelle sur papier.

Dans la plupart des cas, les familles ont été contactées à travers les associations. Leur sélection a été réalisée en fonction des critères suivant :

- Leur inscription géographique dans la zone de Rabat-Salé-Kenitra.
- La conformité de leurs usagers avec les critères d'échantillonnage en lien avec la dépendance et les variables socio-économiques établies.
- Leur disponibilité et leur volonté à collaborer avec la recherche²⁰.

¹⁷ D'autre part, ce choix tient également au fait que la méthode du questionnaire requiert des formes de communication standardisées qui ne sont pas nécessairement adaptées à celles de personnes présentant des difficultés avec les formes verbales ordinaires de la communication.

¹⁸ Cette filière de réadaptation a été implantée par le ministère de la Santé en 2017 à l'ISPITS de Rabat (Institut Supérieur des professions Infirmières et techniques de santé) avec l'appui de Handicap International.

¹⁹ Trois rencontres ont été réalisées avec des personnes en situation de dépendance (5 ; 10 ; 10), une autre avec des mères d'enfants en situation de handicap(14), et une avec des pères (5).

²⁰ Plusieurs entités associatives contactées ont refusé de participer à la recherche. Diverses raisons peuvent être avancées ; d'abord, le refus de voir leur charge de travail accrue. Certaines ont également reconnu des difficultés à mobiliser leurs usagers. Ces difficultés traduisent souvent des relations tendues entre les usagers et les membres du bureau, dont la légitimité peut être en cause. D'autre part, certains représentants associatifs craignent que les informations divulguées par les enquêtés puissent être critique à leur égard, et utilisées à leur détriment.

Les associations contactées représentent un très large éventail en termes de diversité fonctionnelle. Tandis que certaines sont plus généralistes, d'autres sont spécialisées dans l'autisme, la déficience intellectuelle ou la paralysie cérébrale.

Dans le milieu urbain, la plupart des services des associations en lien avec la grande dépendance au Maroc sont orientés vers l'enfance et l'adolescence. Les services pour les jeunes adultes sont rares et ceux pour les adultes plus âgés, pratiquement inexistantes. La réadaptation, la scolarisation spécialisée ou inclusive et, dans une moindre mesure, la formation professionnelle sont les services les plus fréquemment proposés. Cette réalité explique la surreprésentation de jeunes au sein de l'échantillon. Le CLIO de Salé, l'association de soutien au programme RBC de Khemisset, l'association Amal de Sidi Slimane, et l'association Bassma de Ezhiliga dérogent à cette règle, et nous ont permis d'approcher des personnes plus âgées. Elles restent cependant minoritaires dans l'échantillon.

La passation du questionnaire s'est réalisée soit dans le milieu associatif (65 %), soit au domicile de l'enquêté (9 %) soit dans un espace public, généralement un café (24%)²¹. La durée des rencontres a généralement varié entre 60 et 90 minutes. Elles ont toutes débuté par la présentation du cadre et des objectifs de la recherche : les enquêteurs rappellent la confidentialité de toutes les données, le caractère volontaire de la participation, et la possibilité de ne pas répondre à certaines questions, ou d'interrompre le questionnaire à n'importe quel moment. Suite à la passation du questionnaire, les enquêtés sont invités à signer un consentement ou ils expriment également la volonté de recevoir ou non des informations sur les résultats de la recherche. La signature est volontaire et de nombreux enquêtés s'y sont opposés.

2. Méthode d'échantillonnage

Compte tenu de l'absence de données sur la population en situation de grande dépendance au Maroc, la possibilité d'un échantillonnage représentatif (aléatoire ou par quotas) n'a pu être envisagée. L'échantillonnage aléatoire requiert une liste exhaustive de la population, permettant un tirage au sort où tous les individus considérés ont les mêmes probabilités de figurer. Dans le contexte de la recherche (la région de Rabat-Salé-Kenitra) il n'y a pas de recensement des ménages comprenant des personnes en situation de grande dépendance. La méthode par quotas repose quant à elle sur la connaissance de la structure de la population considérée (en fonction du sexe ; du statut social, de l'âge,

²¹ À l'exception de 4 questionnaires réalisés à distance, en raison de la préférence des enquêtés (2%). Compte tenu des circonstances sanitaires liées à la covid-19, cette préférence a été respectée.

etc.) afin que l'échantillon puisse la reproduire. Ces données relatives aux personnes en situation de grande dépendance n'existent pas dans la zone d'étude.

L'échantillonnage stratifié est donc apparu comme le plus approprié. Il n'a pas la vocation de représenter (objectif statistique), mais celle d'identifier et de comprendre les variations (objectif sociologique) entre différents groupes. À cet effet, la construction de l'échantillon a veillé à rendre compte des variations dérivées du lieu d'habitation (rural/urbain) et de la tranche de revenu du ménage.

3. Âge des personnes intégrées dans l'échantillon

La délimitation de l'âge de la personne en situation de dépendance de notre échantillon est comprise entre 3 et 65 ans. Ce choix répond à la volonté d'exclure les situations qui ne sont pas nécessairement associées au handicap. D'une part, la société marocaine (comme d'autres sociétés) distingue habituellement les déficiences associées à la vieillesse de celles associées au handicap, inscrivant la première dans le cycle normal de la vie, et la seconde dans l'écart vis-à-vis de la norme. D'autre part, les premières années de la vie d'un enfant se caractérisent par une situation de dépendance très élevée. Dans le contexte marocain, et à moins qu'elle n'exige des soins sanitaires particuliers, l'existence ou la survenue d'une déficience n'implique pas toujours des dispositifs de prise en charge particuliers qui la distingueraient de celle des autres enfants.

4. Principales caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon maintient une certaine parité entre les personnes en situation de dépendance des ménages interrogés. 57% sont des hommes contre 42,7% de femmes. Les personnes ont pour la plupart entre 3 et 20 ans (74,5%)²². Les jeunes sont donc surreprésentés.

Près des deux tiers des questionnaires ont été réalisés en milieu urbain (63,7%) contre un tiers dans le milieu rural (36,3%). Cette proportion est assez proche du partage démographique de la région, soit 30,2% dans le rural, pour 69,8% dans le milieu urbain (2014)²³.

Les personnes interrogées proviennent de milieux socio-économiques très divers. Plus de la moitié des ménages ont un revenu mensuel inférieur à 2.500 DH (66,2%). 87,3% ont un

²² 14,2 % ont entre 20 et 30 ans, et seulement 11,3% ont plus de 30 ans.

²³ Royaume du Maroc haut-commissariat au plan 2014 : https://www.hcp.ma/region-rabat/docs/ProjectionsPopulation/ProjectionsPopulationRegion2014_2030.pdf

revenu inférieur à 5.000 DH²⁴. Et seulement 12,6% ont un revenu supérieur à ce montant. En relative concordance, le niveau académique des ménages de l'échantillon est relativement faible. Près de la moitié des mères ne sont pas scolarisées (50%), contre 33%. Seulement 9,3 % des mères ont atteint des études universitaires contre 16% des pères.

Près des deux tiers des personnes de l'échantillon sont inscrits au système assistentiel de la RAMED²⁵ (63,6%). 11,8% sont bénéficiaires du système des travailleurs du secteur privé (CNSS) et 9% de celui des travailleurs qui évoluent dans le secteur public (CNOPS). 9% bénéficient également d'autres régimes assurantiels. Notons que dans près d'un ménage sur dix de l'échantillon la personne ne bénéficie d'aucune couverture (11,2%).

Dans la plupart de ménages, le principal pourvoyeur économique est le père de la personne en situation de dépendance. Il est actif dans 71,9% des cas. La mère est inactive dans des proportions similaires (78%). En cela également l'échantillon est assez proche des caractéristiques démographiques de la population de la région Rabat-Salé-Kenitra pour la même période²⁶.

73,8% des personnes de l'échantillon suivent régulièrement des activités dans un centre associatif alors que le reste (26,7 %). La proportion de ménages sans relation de continuité avec le milieu associatif est beaucoup plus importante dans le milieu rural (47,8%) que dans le milieu urbain (15,9%).

Sur la base des diagnostics énoncés par les enquêtés, la déficience intellectuelle est la situation la plus représentée dans l'échantillon (24,5%) suivie de l'autisme (19,6%), de la paralysie cérébrale (17,7%), de la trisomie 21 (9,31%) du handicap moteur (5,9%) et du polyhandicap (2,9%) et d'autres situations (7,4%). Près de 12,8% des enquêtés ne sont pas en mesure d'énoncer un diagnostic.

Dans la plupart des cas, l'interlocutrice au cours de questionnaires était la mère de la personne (81,3%). Quelques fois, il s'est agi du père (7,8 %), parfois les deux parents (1,5%). Dans de très rares cas, ce sont d'autres personnages de l'entourage de la personne qui ont été interrogés.²⁷

5. Principaux biais de l'étude

²⁴ Le revenu mensuel déclaré du ménage regroupe tous les gains monétaires perçus régulièrement au cours des trois derniers mois.

²⁵ Régime d'Assurance Médicale.

²⁶ https://www.hcp.ma/Taux-d-activite-selon-le-sexe_a360.html

²⁷ Parfois la grand-mère paternelle (2,46%) ou l'un des membres de la fratrie (2,46%). Dans de rares cas, la personne elle-même (1,97%), ou d'autres membres de l'entourage telles que la belle-sœur de la personne.

a. Délimitation géographique

Du point de vue des structures et des services orientés vers les personnes en situation de dépendance, La zone de Rabat-Salé-Kenitra est l'une des régions les plus privilégiées du Maroc. À cet effet, si les résultats de la recherche sont à plusieurs égards préoccupants, ils laissent présager des situations plus alarmantes encore sur le reste du territoire national.

b. La médiation nécessaire des associations

L'accès aux ménages s'est essentiellement réalisé à travers les associations qui œuvrent dans le champ du handicap. Cette porte d'entrée au terrain nous a permis de contacter dans des délais restreints un grand nombre de ménages correspondants aux critères recherchés. Cette procédure comporte en revanche des inconvénients dont il est important de rendre compte.

En premier lieu, cette approche laisse de côté toutes les personnes qui évoluent en marge du secteur associatif. Si 26,7 % des personnes de l'échantillon ne suivent pas régulièrement des activités dans le milieu associatif, l'Enquête nationale de 2014 suggère que le taux de personnes en situation de handicap qui évoluent à la marge du système associatif est de loin beaucoup plus important. Le nombre de personnes en situation de handicap ayant connaissance des services fournis par les associations serait d'à peine 13,5%. Seulement une personne sur deux connaîtrait une association à laquelle elle pourrait adhérer, et seulement 6,3% des personnes en situation de handicap adhèreraient à une association œuvrant dans le domaine du handicap²⁸. L'enquête nationale ne donne pas d'informations spécifiques sur cette question pour les personnes en situation de grande dépendance. Mais il n'y a pas de raisons de penser que le taux de personnes en lien avec le secteur associatif y soit plus élevé. En ce sens, le recours au tissu associatif ne permet en aucun cas d'aspirer à la représentativité.

Certains questionnaires ont été réalisés en marge du dispositif associatif (26,7%)²⁹. Ils tendent à montrer, avec ceux réalisés dans le milieu rural³⁰, que les personnes qui maintiennent peu ou aucun contact avec les dispositifs associatifs sont dans une situation bien plus précaire vis-à-vis des aspects considérés par la recherche, et notamment ceux

²⁸ Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social (2015). Enquête Nationale sur le Handicap 2014 : Rapport Détaillé. Rabat : ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social.

²⁹ Ce sont soit des personnes enquêtées qui nous ont orientés vers d'autres ménages, soit le tissu asso

³⁰ La plupart des associations consultées dans le milieu rural ne disposent pas de l'appui de l'État, et proposent des appuis ponctuels souvent de l'ordre de la charité.

en lien avec l'accès aux services de réadaptation, à la scolarisation et à la formation professionnelle, ainsi qu'à la surcharge du proche aidant.

En deuxième lieu, **les associations qui œuvrent dans le domaine de la grande dépendance au Maroc sont essentiellement orientées vers l'accompagnement d'enfants et d'adolescents. Les services pour les jeunes adultes sont rares et ceux pour les adultes plus âgés, pratiquement inexistant.** La focalisation des associations sur les plus jeunes est liée, d'une part, à la prédominance des associations créées par des parents afin d'accompagner leurs enfants d'une part. L'émergence de la société civile dans ce domaine est à cet effet récente. D'autre part, les politiques publiques se sont situées dans le sillage des actions mises en place par les associations, en mettant à leur disposition des appuis financiers, matériels et humains. Celles-ci conditionnent aujourd'hui à leur tour les lignes d'actions des associations en priorisant l'appui aux structures délivrant des services au plus jeunes. Ainsi, de nombreuses associations ayant sollicité aux administrations publiques un endroit pour le développement de leurs activités se sont vues attribuer des espaces au sein d'une école, afin d'y gérer des classes spécialisées pour les personnes en situation de handicap³¹. Cette caractéristique du secteur associatif rend compte de la surreprésentation des ménages comprenant des personnes en situation de dépendance particulièrement jeunes, et de la faible représentativité des celles de plus de 30 ans.

La grande majorité des usagers des associations partenaires de la recherche vivent dans une situation économique précaire. À cet effet, l'échantillon se caractérise également par une très faible représentativité des ménages aisés, ou avec des revenus supérieurs à 9.000 DH.

c. Les enquêtes déclaratives face à aux pratiques

Le recueil de données par questionnaire ne repose pas sur l'observation des pratiques, mais sur la description qu'en font les personnes enquêtées³². Cette dimension de la subjectivité est un biais inhérent aux enquêtes déclaratives. Il est fréquent par exemple que les personnes aidantes mettent en avant leur propre implication dans l'accompagnement, et tendent à sous-estimer l'aide qu'ils reçoivent des autres. Notons

³¹ Cette question est détaillée plus avant.

³² La conception d'un questionnaire est précisément un exercice qui vise à objectiver les réponses afin qu'elles rendent compte le plus possible des pratiques. Les stratégies des sociologues à cet effet sont nombreuses : le recours à des questions sur des actions situées dans le temps par exemple, ne pas utiliser des termes tels que « habituellement » ou « en moyenne », éviter des questions qui suggèrent qu'une option est meilleure que l'autre ou celles qui présupposent une réalité objective, organiser l'ordre des questions, etc.

par exemple que lorsque c'est le père d'un enfant en situation de handicap qui répond au questionnaire (une minorité de cas), son implication dans les activités élémentaires de la vie quotidienne apparaît beaucoup plus élevée que lorsqu'il n'est pas là. Ainsi, tandis que les pères tendent à surestimer leur participation, les mères tendent plutôt à la sous-estimer. Cette tendance est particulièrement accentuée dans le milieu urbain. Dans le milieu rural, le retrait des hommes de l'accompagnement direct n'est pas tant sujet à des interprétations contradictoires dans la mesure où il semble davantage en conformité avec les rôles sociaux attendus.

D'autre part, plus la situation des personnes enquêtées est précaire, et plus elles cultivent l'espoir que leur participation à l'enquête puisse se traduire par un appui quelconque³³. La présentation de la recherche par les enquêteurs vise à désactiver ces attentes, ou du moins à les minimiser, mais elles pèsent inévitablement sur les réponses. Elles tendent généralement à accroître l'estimation du niveau de dépendance de la personne accompagnée, et à minimiser ou à omettre certaines formes d'aide dont bénéficient les ménages. Ainsi, les aides financières de l'État marocain aux personnes inscrites au régime d'assistance médicale (RAMED) pour traverser la crise sanitaire du covid-19 n'ont été que très rarement mentionnées.

d. Un contexte marqué par la covid-19

Le travail de terrain a été réalisé un an après le début de la pandémie de la covid-19. Les services associatifs avaient pour la plupart repris leurs activités. La situation pandémique a cependant transformé l'économie de nombreux ménages et la situation professionnelle de leurs membres. Elle a affecté les capacités de soutien des familles. Elle a restreint la mobilité de nombreuses personnes, réduisant les possibilités de relai pour l'aidante principale, ainsi que le champ des activités (les hammams et les mosquées par exemple étaient fermés). L'impact de ce contexte sur l'organisation de l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance reste difficile à évaluer, et constitue à lui seul un vaste champ de recherche.

³³ Les personnes disposant d'un niveau académique élevé comprennent sans aucun doute beaucoup mieux les objectifs de la recherche en termes de production de connaissances, même s'ils ne les souscrivent pas nécessairement. Une personne contactée expliquait son refus de participer à l'enquête, expliquant que « cela fait 20 ans que l'on fait des enquêtes, et rien ne change, ou presque rien ».

V. POINTS DE VUE ET MOBILISATION DES ACTEURS DE LA RECHERCHE

1. La dimension participative de la recherche

a) *Vocation participative du projet*

L'aspiration participative de ce projet est manifeste. Il a tenté de mobiliser des expertises diverses, dans les différentes phases de la démarche (planification de la recherche, construction d'outils d'investigation adaptés, recueil et analyse des données, valorisation des résultats).

Trois types d'acteurs ont été mobilisés :

- D'une part, les chercheurs en sciences sociales, inscrits dans des espaces géographiques et intellectuels divers (le Maroc, la France, l'Espagne, et l'Afrique au sud du Sahara).
- Des représentants de la société civile terrain, c'est-à-dire ancrée sur le terrain, et dédiée à la prestation de services (dans le domaine éducatif et de réadaptation).
- Des représentants de la société civile-droits, c'est-à-dire engagée dans le plaidoyer pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap au Maroc.

L'objet de ce projet de recherche a surgi des préoccupations manifestées par des personnes aidantes et des personnes en situation de handicap face aux défis quotidiens du soutien et de l'accompagnement ainsi qu'aux discontinuités des services de l'état en matière de protection. C'est sur cette base que c'est opéré la formulation de la problématique. C'est ensuite dans le cadre du comité de pilotage, convoqué 4 fois au cours de la recherche, que ces quatre types d'acteurs ont été réunis.

b) *Des positions divergentes et en tension*

L'aspiration participative initialement exprimée, envisageait la participation de tous les acteurs à toutes les dimensions du projet. La mise en œuvre n'est pas parvenue à garantir scrupuleusement ce mode de fonctionnement :

- L'équipe de recherche a pour une large part assumée en solitaire la dimension conceptuelle de la recherche.
- La société civile terrain s'est désengagée très trop de la dimension conceptuelle. En revanche, elle s'est énormément investie dans la mise en contact avec les familles, ainsi que dans l'organisation d'entretiens collectifs. C'est également elle qui a en grande partie fait émerger les principales orientations stratégiques

qui sont exposées dans la partie finale de ce rapport. Elle participe également activement à la diffusion des résultats³⁴.

- La société civile-droits a très peu d'ancrage sur le terrain. Quant à la dimension conceptuelle, elle s'est montrée réticente, et parfois très critique, vis-à-vis des positions défendues par les chercheurs.

La recherche participative repose sur l'échange et des prises de décision concertées entre des acteurs qui occupent des positions différentes sur l'échiquier social. Les intérêts des uns et des autres peuvent parfois se révéler en tension et donner lieu à des confrontations. L'existence et la manifestation de ces positions divergentes ne constituent pas un échec de l'approche participative. Leur jaillissement au sein du comité par exemple est déjà le signe d'un espace d'échange où elles peuvent s'exprimer. La gestion de celles-ci est cependant plus problématique dans la mesure où la responsabilité des décisions n'incombe pas à tous les acteurs de la même manière. Le porteur du projet, le seul redevable vis-à-vis des bailleurs, a la responsabilité de trancher lorsque certaines positions sont inconciliables. Le fait qu'il ait été essentiellement représenté par des chercheurs dans la recherche a, de toute évidence, pesé sur les décisions prises. **À cet effet, le partage de la redevabilité par la FIRAH pourrait être un élément susceptible de renforcer l'approche participative.**

Nous reprenons ici brièvement trois questions importantes qui ont suscité la controverse au sein du comité de pilotage :

1°/ Le premier concerne l'objet même de la recherche. Pour les chercheurs, le principal objet d'intérêt était le fonctionnement des dispositifs informels d'accompagnement des personnes en situation de dépendance. Cette préoccupation s'inscrivait dans la démarche qui les caractérise : produire des données afin d'influer sur les politiques publiques. À cet effet, la production d'une approche économique pouvait être susceptible de faciliter la planification des décideurs publics. Pour les chercheurs, le coût de l'accompagnement n'était pas à la portée de la recherche. D'une part, parce qu'il n'y avait pas d'économistes entre les chercheurs engagés. D'autre part, parce qu'ils mettaient en doute la pertinence même du coût comme objet de recherche. Les frais assumés par les ménages dépendent logiquement de leurs revenus. Pour les plus précaires, la seule possibilité face à certains besoins est soit la gratuité, soit par la privation (Dumais & Ducharme, 2017). En d'autres

³⁴ De nombreuses associations utilisent le support audiovisuel produit dans le cadre de la recherche à l'occasion de rencontres avec les personnes aidantes. Le visionnage est suivi de discussions.

termes, il n'y a pas de coût standard. De plus, les méthodes habituellement utilisées pour calculer le coût de l'accompagnement sont elles-mêmes souvent mises en cause³⁵.

L'objet de la recherche n'a pas été modifié. D'abord, parce que cette controverse est survenue après la signature de la convention avec la FIRAH. Il n'était donc pas envisageable de reformuler les objectifs. D'autre part, parce que le problème était en lien avec le fait que le principal interlocuteur de la société civile-Droit, Mohammed Khadiri, qui participa à la formulation du projet, avait, pour des raisons de santé, cédé sa place au sein du comité à d'autres personnes qui remettaient en cause ce qui avait été accordé au préalable avec lui.

2°/ une autre dimension qui a été sujette à débat entre les différents acteurs du comité de pilotage, concerne les orientations stratégiques formulées par la recherche. La recherche a mis en avant l'implication importante d'acteurs communautaires tels que le milieu associatif et les bienfaiteurs. 80% des familles les plus démunies financièrement reçoivent de manière ponctuelle ou périodique l'appui économique, alimentaire ou matériel de l'un de ces acteurs. La question qui s'est posée est de savoir si les bienfaiteurs, une figure importante dans les sociétés maghrébines, peuvent constituer un levier pour l'action. Dans les faits, ils le sont déjà, aussi bien pour le secteur associatif que pour de nombreuses familles. Pour les chercheurs et la société civile-terrain, la réponse était affirmative lorsque ces ressources peuvent faire l'objet d'une meilleure gestion, et sont soumises à une meilleure maîtrise de la part des acteurs directement concernés. Pour la société civile droits, la mobilisation des bienfaiteurs est proscrite. Ils sont perçus comme les piliers de l' « approche charité », à l'opposé de celle fondée sur les droits.

3°/ D'une manière plus générale, pour la société civile qui milite pour les droits des personnes en situation de handicap, les recommandations ne pouvaient être que politiques et globales. Les réponses locales et communautaires étaient perçues comme une manière de déresponsabiliser l'État. Pour les chercheurs et la société civile terrain, l'État était effectivement un levier d'action fondamental, mais pas le seul. Il s'agissait à cet effet de produire également des recommandations qui soient susceptibles d'être mises

³⁵ La première consiste à estimer le temps engagé, en fonction du prix de l'heure sur le marché de l'emploi. Ici l'écueil repose sur la difficulté à distinguer entre le temps dédié spécifiquement à l'accompagnement de la personne dépendante, et celui que la personne consacre à des activités domestiques et de soins des autres qui ne sont pas en lien avec la situation de dépendance.

La deuxième méthode consiste à estimer le coût en fonction des pertes subies en termes de revenu, dérivées du temps consacré à l'accompagnement. Dans ce cas, la difficulté repose sur le fait que pour beaucoup de personnes aidantes, il n'y a pas une perte d'emploi lié à l'accompagnement parce qu'elles ne réalisaient pas d'activité génératrice de revenus. Cette situation est relativement fréquente pour beaucoup de femmes au Maroc.

en œuvre par les associations et les personnes concernées et d'accroître le pouvoir d'agir des personnes aidantes et de celles qu'elles accompagnent.

Ces tensions traduisent également un positionnement très différent entre la société civile terrain et la société civile-droits. La première recherche des solutions souvent locales, qui s'inscrivent sur le court et moyen terme. La seconde ne situe pas son action vis-à-vis des besoins immédiats des personnes. Elle travaille pour des solutions globales sur le long terme. Elle conçoit son rôle comme un exercice de pression sur l'état. L'une gère la réalité sociale au quotidien telle qu'elle est, l'autre travaille pour un modèle de société.

Un dernier élément à retenir quant à ce dialogue parfois tendu entre les acteurs engagés dans la recherche, tient à la disparition de Mohammed Khadiri. Militant reconnu de la promotion des droits des personnes en situation de handicap au Maroc et au-delà, il a participé à la formulation du projet. Son retrait puis sa disparition ont facilité les malentendus et les désaccords avec les personnes qui lui ont succédé, et qui n'avaient pas assumé certaines des prémisses sur lesquelles avait été formulé le projet.

Nous reprenons ces différentes controverses, d'abord par souci de transparence, mais aussi parce qu'elles rappellent que la dimension participative n'est pas un processus qui va de soi, sinon un exercice qui met en dialogue des positionnements divergents, et qui peut susciter de vives confrontations entre les acteurs qui y sont engagés. Certains membres du comité, chercheurs et acteurs engagés, développent actuellement une réflexion sur cette question, afin de mieux comprendre ce qui s'est passé, et d'être en mesure de s'y confronter plus efficacement dans des situations futures. Ce processus de réflexion doit aboutir à l'écriture d'un article scientifique.

2. La dimension applicative de la recherche

Les résultats de la recherche ont mis en évidence l'extrême vulnérabilité des personnes aidantes. Les orientations formulées sur la base de ce constat visent précisément à fournir différents types d'appuis aux personnes aidantes ainsi qu'à celles en situation de dépendance. Les supports d'application produits sont destinés à la diffusion et à la valorisation des connaissances et des orientations stratégiques.

Deux types de supports ont été réalisés. D'une part des rapports écrits, dont une version de synthèse en français et en arabe, et une version longue en français. Les rapports permettent une description détaillée des résultats et des recommandations. Ils sont à l'usage de la société civile, afin de mener le plaidoyer auprès des pouvoirs publics ainsi que d'autres acteurs de la société. Les résultats produits sont actuellement la seule recherche rigoureuse permettant de documenter statistiquement la situation des personnes aidantes et la nature de l'accompagnement qu'elles mettent en œuvre au

Maroc. Ils peuvent donc être mobilisés aussi bien par la société civile que par les décideurs politiques pour rendre compte de la nécessité d'intervenir dans ce champ du social.

Les supports audiovisuels (2), bien que rendant compte de la complexité de la situation des aidants, utilisent des formes narratives et linguistiques simples. Deux acteurs très populaires au Maroc y vulgarisent les principaux messages de la recherche appliquée, appuyés par une animation soignée. Ce matériel permet de comprendre, en quelques minutes, d'une manière simple et argumentée, l'ampleur de la problématique au Maroc. Il constitue en ce sens un outil de sensibilisation efficace, destiné à un large public. D'autre part, il est une ressource utile pour introduire des discussions sur la question des aidants. Son objectif est précisément de promouvoir la visibilité de cette problématique.

Au regard des tensions décrites plus haut, notons que la qualité des supports d'application, et notamment du matériel audiovisuel a facilité leur appropriation par tous les acteurs (société civile-droits/société civile terrain) et leur participation active pour leur diffusion.

Signalons enfin, que la situation des personnes aidantes ne bénéficie encore que de très peu d'attention au Maroc et au Maghreb. En ce sens, les supports d'applications produits sont, à notre connaissance, complètement inédits dans ce contexte. Ils sont donc susceptibles d'être mobilisés, au-delà du Maroc, pour inspirer des débats, des initiatives de recherche ou des modalités d'intervention.

VI. SYNTHÈSE : PRINCIPAUX FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ DES PROCHES AIDANTS

L'attention à l'autre, la volonté de le soutenir, de faire de son existence un espace plus accueillant, s'inscrit dans le quotidien d'innombrables personnes. C'est le cas de celles qui sont engagées dans l'accompagnement d'autres personnes, dont la vulnérabilité dérivée d'un handicap requiert un investissement soutenu et régulier.

Ces formes de soutien, qui rendent possible les gestes élémentaires de la vie quotidienne, sont aussi répandues qu'invisibles. Relégué derrière les murs de l'espace privé, l'accompagnement de la dépendance, pourtant si ordinaire, apparaît souvent sous les traits de l'exceptionnalité.

Cette recherche, menée auprès de 250 ménages, porte sur la manière dont s'organise l'accompagnement de personnes en situation de grande dépendance, dont le handicap est survenu dans les premières années de vie. Elle montre que l'accompagnement par un proche d'une personne en situation de dépendance n'est pas une charge en soi. Mais qu'il peut le devenir lorsque l'organisation du soutien épuise les personnes impliquées ainsi que les capacités économiques du ménage.

La prise en charge financière de la personne (logement, alimentation, habillement, etc.) repose habituellement sur le père (69,5%). Elle tend cependant à être davantage partagée entre les deux parents dans les ménages les plus aisés. De nombreux ménages reconnaissent également avoir reçu, de manière ponctuelle ou régulière, une aide économique, alimentaire ou matérielle. Cette situation concerne la majorité des familles dont les revenus sont précaires (74,2%)³⁶. Ces appuis proviennent essentiellement des acteurs communautaires³⁷ (40,2%) et de la famille maternelle de la personne (37,8%). La famille paternelle est plus rarement pourvoyeuse d'aide (17,2%).

Si la prise en charge financière est habituellement assurée par le père, il est fréquent que la principale personne aidante, habituellement la mère, cumule, toutes les facettes pratiques de l'accompagnement.

- Elle est presque toujours responsable de l'accompagnement aux activités essentielles de la vie quotidienne telles que l'habillement, la nutrition, la toilette, l'hygiène (93%).
- Elle assume souvent seule cet accompagnement, sans aucun soutien (69%), et sans possibilités d'être relayée au cours de la journée (56,1%).

³⁶ Moins de 2.500 DH

³⁷ Bienfaiteurs, associations, voisins, amis, etc.

- Elle se charge habituellement d'assurer le déplacement aux services de réadaptation et aux services scolaires (dans 67,2% lorsqu'il n'y a pas de transport associatif).
- C'est également elle qui mène les procédures administratives pour l'accès à ces services (dans 80,6% des cas)
- Elle est habituellement la personne à l'initiative des consultations médicales de la personne (58,7%) ainsi que la seule personne engagée dans des activités de réadaptation à domicile lorsqu'il y en a (86,3% des cas).
- C'est également elle qui donne la possibilité à la personne de sortir à l'extérieur du domicile, pour une promenade, une visite ou des courses (83,6%).
- À ces différentes facettes de l'accompagnement s'ajoutent les devoirs vis-à-vis des autres personnes du ménage, les responsabilités domestiques (dont la personne aidante a la responsabilité dans plus de 9 foyers sur 10) et plus rarement, des engagements professionnels.

Le père, les frères et sœurs de la personne sont généralement très peu engagés dans cet accompagnement quotidien. Il n'y a que dans les activités associées au jeu, que leur participation conjointe surpasse celle de la mère. Le cumul des responsabilités liées à toutes les dimensions de l'accompagnement pratique, minimise la disponibilité de ces femmes aidantes aux autres, et restreint d'autres dimensions de la vie sociale auxquelles elles peuvent accorder de la valeur (la vie conjugale, les temps en famille, le travail, la formation, les loisirs, les amis, etc.). Ces privations sont souvent vécues comme un sacrifice ou un renoncement.

Plusieurs facteurs favorisent la concentration de ces responsabilités sur une seule et même personne :

- Plus les femmes aidantes sont pauvres, plus il est probable que les responsabilités se cumulent. C'est également dans les ménages dont les ressources économiques sont précaires que les femmes aidantes travaillent le moins à l'extérieur du domicile. Leur dépendance vis-à-vis du conjoint en est d'autant plus grande, et leur autonomie, leur capacité d'action y est souvent plus restreinte.
- Le sexe de la personne est également un facteur important qui joue sur la concentration des responsabilités. Les hommes en situation de dépendance comptent en moyenne 1,75 personne engagée dans l'appui aux activités quotidiennes, contre 1,38 pour les femmes. Cette différence est en partie liée au retrait plus systématique des hommes du ménage vis-à-vis de l'accompagnement d'une femme : l'implication du père auprès d'un garçon est

- déjà faible (8,4%) par exemple. Mais elle est pratiquement inexistante auprès d'une fille (3,6%). Cette différence répond également à l'implication plus fréquente d'autres femmes que la mère auprès de personnes de sexe masculin que de sexe féminin. La sœur par exemple, apparaissant comme possibilité de relai pour la mère dans 20,2% des ménages interrogés, n'offre cette alternative que dans 9,6% des cas lorsque c'est une femme. Notons que même les mères réalisent en moyenne moins d'activités de réadaptation à domicile lorsqu'il s'agit d'une fille que lorsqu'il s'agit d'un garçon (20,5% contre 32,7%), et qu'elles réalisent moins de sorties à l'extérieur (une moyenne de 1,47 sortie au cours de la dernière semaine pour elles contre 1,8 pour eux). Même d'un point de vue financier, l'appui des membres de la parenté non cohabitants dans les dépenses essentielles (logement, alimentation) est plus fréquent lorsque la personne est de sexe masculin (9% des ménages) que lorsqu'elle est une femme (3,6%).
- La vulnérabilité des aidantes dépend également de la structure des ménages. Paradoxalement, les plus nombreux sont souvent ceux qui mobilisent le moins de personnes. À cet effet, la cohabitation de la mère-aidante avec la famille de son conjoint ne se traduit souvent pas par une multiplication des soutiens, mais par un isolement accru, souvent doublé de tensions et de reproches. Cette situation est d'autant plus probable lorsque l'aidante et son conjoint dépendent financièrement, partiellement ou totalement, du père ou du frère de ce dernier.
 - La vulnérabilité des personnes aidantes est également accrue par le manque d'accès à des centres associatifs qui assurent l'accompagnement de la personne plusieurs heures par jour et permettent à l'aidante d'assumer d'autres responsabilités. Ce manque d'accès est particulièrement criant dans le contexte rural où ces services sont inexistantes. En ville, ce sont les ménages les plus pauvres qui en sont le plus souvent privés. La question de l'âge est également déterminante, car la plupart des services associatifs sont orientés vers les plus jeunes. En ce sens, l'accès à ces services pour les personnes au-delà de vingt ans est également problématique.

Certains facteurs atténuent à des degrés divers la vulnérabilité des personnes aidantes et la concentration des responsabilités :

- Les capacités financières du ménage et le niveau académique des parents sont des facteurs importants. Plus ils sont élevés, plus le nombre de personnes impliquées dans l'accompagnement s'accroît (1,27 pour les ménages en dessous de 5 000 DH contre 1,95 pour ceux au-dessus). Cela tient souvent à

- l'implication majeure du conjoint (bien que toujours minoritaire vis-à-vis de la mère), ainsi qu'à la mobilisation de personnel rémunéré.
- Nous l'avons vu, les personnes de sexe masculin mobilisent plus de personnes que celles de sexe féminin.
 - Si certaines structures du ménage tendent vers la concentration des responsabilités sur la mère (c'est le cas lorsqu'elle cohabite avec sa belle-famille), d'autres au contraire favorisent l'implication d'autres personnes. C'est notamment le cas lorsque la mère vit avec sa propre mère ou lorsqu'elle cohabite avec sa belle-fille. Dans ces deux cas, ces dernières deviennent souvent des appuis. Ces caractéristiques du ménage mobilisent souvent plus de personnes dans l'accompagnement, mais elles sont également le symptôme d'autres formes de vulnérabilités. La cohabitation d'une mère avec ses parents dérive souvent d'une situation de fragilité (un divorce par exemple, ou la migration de son conjoint). La cohabitation avec la belle-fille pour sa part caractérise souvent des ménages dont les ressources financières sont précaires³⁸.
 - D'autre part, l'existence de centres associatifs de proximité ou disposant d'un transport subventionné diminue également la vulnérabilité des aidantes. Assurant la prise en charge plusieurs heures par jour, ils permettent à l'aidante de s'engager dans d'autres activités auxquelles elle accorde de l'importance, et qui peuvent être incompatibles avec l'accompagnement.
 - Certains acteurs associatifs favorisent intentionnellement ou pas, la création d'espaces d'échange entre personnes aidantes. Ces espaces, souvent informels, permettent le partage d'expériences et la création de liens susceptibles de se traduire en dynamiques d'entraide. Il est regrettable que ces espaces de sociabilité ne soient pas suffisamment développés par le tissu associatif³⁹.

Au-delà de la famille nucléaire, les femmes aidantes bénéficient parfois d'autres formes de soutien. Certaines personnes de la parenté peuvent constituer un appui financier ou matériel. Les appuis de ce type proviennent deux fois plus souvent de la famille de la mère-aidante, que de celle du père. Certaines femmes de la parenté peuvent parfois relayer la personne aidante dans l'accompagnement. Plus rarement, les voisins ou les amis

³⁸ Une implication importante de la sœur de la personne répond à ce même schéma de vulnérabilité. Elle atténue la responsabilité de la mère. Mais cette situation, plutôt rare, dérive généralement des difficultés de la mère à s'engager dans l'accompagnement, soit en raison de sa santé, soit parce que son activité économique est essentielle à la subsistance du ménage. Si cette situation est souvent le fruit d'une vulnérabilité sociale, elle vulnérabilise à son tour la sœur impliquée.

³⁹ Cette question est traitée plus avant.

peuvent y être impliqués. Des figures communautaires telles que les associations et les « bienfaiteurs » (*mouhsinîn*) constituent des appuis financiers importants, notamment pour les ménages les plus économiquement démunis. Tous ces appuis sont souvent ponctuels. Ils sont néanmoins très importants dans la mesure où ils permettent d'affronter des situations d'urgence et d'extrême vulnérabilité. Leur capacité à transformer la situation sociale de l'aidante reste cependant très marginale. L'aide fournie n'est jamais suffisamment importante ou efficace pour ne plus être nécessaire.

Les défis auxquels l'aidante fait face (le manque de soutiens, le manque de ressources financières, le manque de services accessibles) pèsent inévitablement sur le bien-être de la personne qu'elle accompagne. D'autre part, la situation de cette dernière se détériore souvent au fur et à mesure qu'elle prend de l'âge. Au-delà de vingt ans, la plupart n'ont plus accès aux services de réadaptation et de scolarisation offerts par les centres associatifs ; les sorties à l'extérieur du domicile en compagnie de proches deviennent également de plus en plus rares (plus de la moitié de celles au-dessus de 20 ans ne quittent plus le domicile). Même les possibilités de réaliser des activités avec d'autres membres du ménage dans l'espace domestique déclinent avec l'âge.

Le vieillissement des parents soulève d'autres problématiques qui renforcent la vulnérabilité de la personne. L'incapacité, la maladie ou le décès des parents, et notamment de la mère, mènent souvent à la mobilisation d'une sœur de la personne⁴⁰. Celle-ci est souvent célibataire ou divorcée, et n'est donc pas exposée au veto d'un conjoint. Cette responsabilité, assumée ou héritée de la sœur, compte parfois avec le soutien financier des frères. Lorsque c'est le frère qui assume la prise en charge, c'est alors sa conjointe qui se responsabilise le plus souvent de l'accompagnement. Dans tous les cas, la disparition des parents fragilise la situation de la personne. La relation statutaire et affective qui la lie avec la « nouvelle » aidante est souvent moins exigeante en termes de devoirs et d'obligations. De plus, lorsque celle-ci a sa propre famille, elle est souvent moins disponible pour identifier les besoins de la personne et y répondre.

Les parents, souvent conscients des risques de dégradation de la situation de la personne après leur mort, en viennent parfois à désirer sa disparition avant la leur. L'expression de ce « souhait » hors-norme montre bien l'envergure du drame humain qui se joue.

⁴⁰ Dans les ménages plus aisés, en cas de décès de la mère, ce sera souvent le père qui sera mobilisé, avec l'appui de personnel rémunéré.

VII. APPUI AUX ACTIVITÉS ÉLÉMENTAIRES DE LA VIE QUOTIDIENNE (AVQ)

Les personnes en situation de dépendance requièrent pour la plupart l'intervention d'autres personnes pour manger, s'habiller, aller aux toilettes ou se laver. L'accompagnement requis pour ces activités de la vie quotidienne (AVQ)⁴¹ peut être l'assistance directe. Il peut également s'agir de supervision ou de stimulation. Ces activités vitales n'épuisent pas à elles seules toutes les facettes de l'accompagnement, mais elles en constituent le socle minimal, dans la mesure où elles sont le prélude nécessaire à la réalisation d'autres activités sociales.

Nous entendons, par « aidant principal », la personne de l'entourage la plus impliquée dans ces gestes de la vie quotidienne. Comme nous le verrons par la suite, cette personne est très fréquemment le principal soutien dans d'autres dimensions de la vie, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du domicile.

1. Nombre de personnes impliquées dans l'accompagnement des AVQ

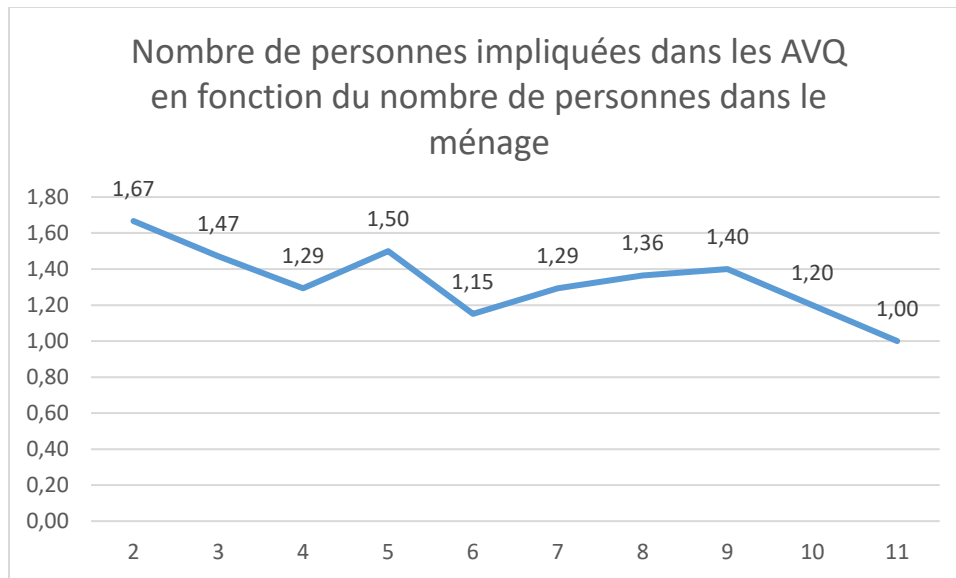
Le nombre de personnes engagées dans l'accompagnement aux activités de la vie quotidienne est relativement bas. Il est de 1,35 en moyenne⁴². Il ne repose donc souvent que sur une seule personne, ponctuellement épaulée par d'autres proches de l'entourage. Il est cependant plus élevé dans les ménages de plus de 5 000 DH (1,95) que dans ceux avec de revenus plus faibles (1,27) et pour ceux des villes (1,41) que pour ceux du milieu rural (1,25). Il y a également de grandes variations en fonction du sexe de la personne. Le nombre moyen de personnes engagées autour des hommes (1,75) est plus élevé que celui autour des femmes (1,38).

⁴¹ *Activités de la vie quotidienne (AVQ), activités de base ou activités élémentaires* sont des expressions utilisées indistinctement dans ce rapport.

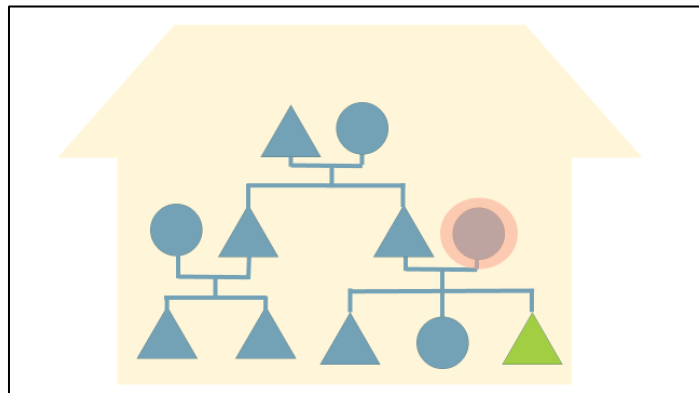
⁴² La préparation de l'environnement et les efforts pour pallier les incapacités n'ont pas été distingués. Cette moyenne prend en considération les personnes qui au cours des deux derniers jours ont participé au moins une fois à l'accompagnement des activités élémentaires (soit l'alimentation, l'habillement, l'hygiène et la toilette). Cette moyenne ne repose en aucun cas sur un partage équitable des tâches. Deux personnes sont par exemple comptabilisées lorsqu'un individu est accompagné dans tous les domaines par sa mère, et ne reçoit l'appui de son père que dans une seule activité.

Nombre moyen de personnes engagées dans l'accompagnement aux activités de base de la vie quotidienne	
Femmes en situation de dépendance 1,38	Hommes en situation de dépendance 1,75
Revenus inférieurs à 5.000 DH 1,25	Revenus supérieurs à 5.000 DH 1,95
Milieu rural 1,25	Milieu urbain 1,41
Cohabitation avec la famille du père 1,2	Cohabitation avec la femme du frère 1,7

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, **plus il y a de personnes dans le ménage, moins il y en a qui sont engagées dans l'accompagnement de la personne.** Dans les ménages les plus nombreux, la mère assure souvent seule l'accompagnement. À l'inverse, les ménages plus restreints impliquent habituellement plus de personnes. Cette tendance est intimement liée à la dimension économique, puisque les ménages réunissant un grand nombre de personnes se concentrent essentiellement dans les tranches de revenu inférieures.

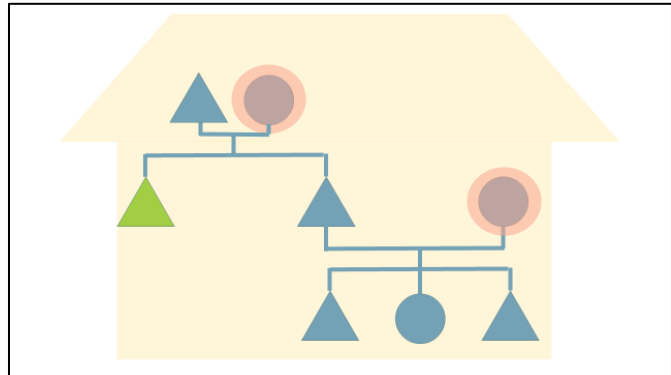


Cette tendance est également liée à la structure du ménage. Les ménages les plus nombreux sont souvent ceux où l'enfant en situation de handicap et ses parents cohabitent avec la famille de son père. Cette structure du ménage, où il y a cohabitation avec la famille paternelle⁴³, est celle que l'on pourrait qualifier de moins solidaire (1,26 personne mobilisée). Si elle réunit un nombre élevé de personnes, et notamment de femmes (la mère du père, les sœurs de celui-ci ou les femmes de ses frères), elles sont fréquemment désimpliquées du quotidien de la personne.



⁴³ Le partage résidentiel des conjoints et de leurs enfants avec la famille du père, est assez fréquent au Maroc. Dans notre échantillon, elle représente 22% des ménages.

À l'opposé, la structure statistiquement la plus solidaire (1,67 personne engagée) est celle où la personne cohabite avec ses parents, ainsi qu'avec son frère et la femme de celui-ci. Cette structure est assez fréquente dans le milieu rural. Elle se retrouve parfois également dans le milieu urbain dans les tranches de revenu inférieures. Elle mobilise habituellement auprès de la personne sa mère ainsi que sa belle-sœur. Cette dernière, dans le foyer de son beau-père, se trouve sous l'autorité de sa belle-mère, et souvent dans l'obligation de l'appuyer dans les activités de son quotidien.



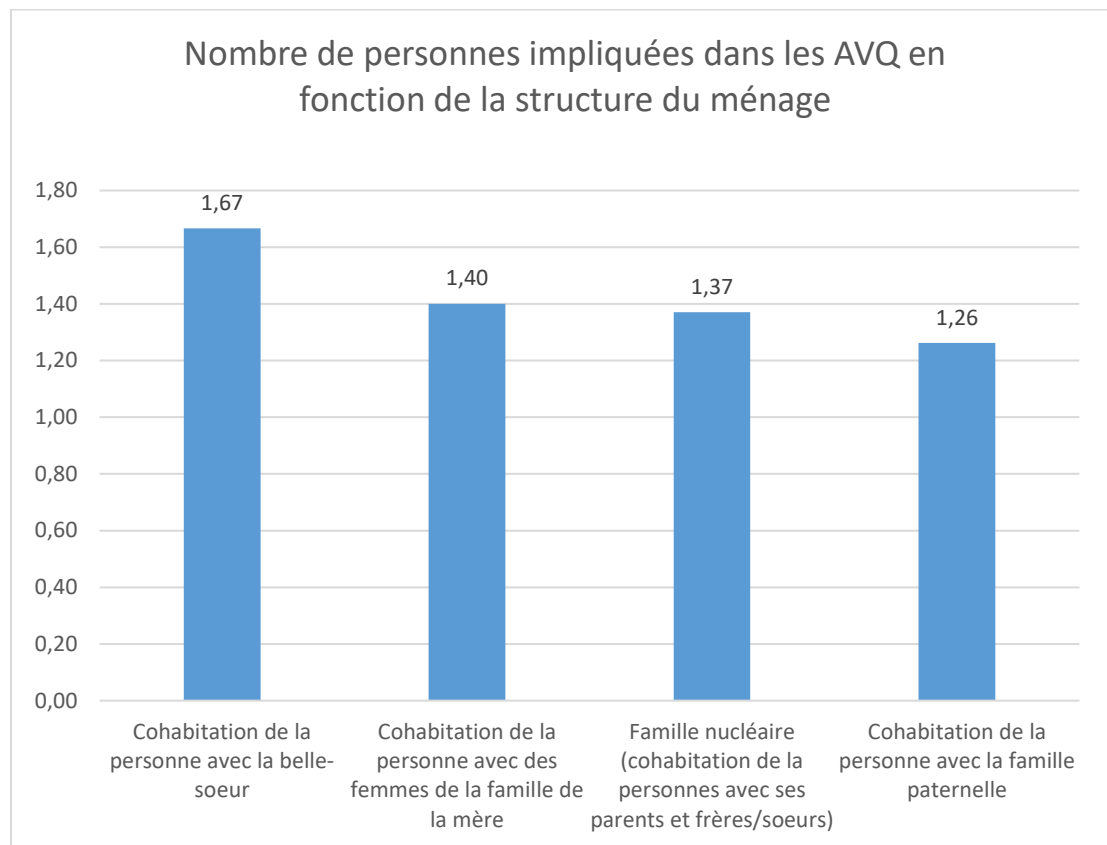
Ce cas de figure est l'exact renversement du précédent. Lorsque la mère de la personne vit avec sa belle-mère, elle reçoit souvent peu de soutien de cette dernière. À l'inverse, lorsque c'est la mère de la personne qui vit avec sa belle-fille, il est probable que celle-ci constitue un appui. La belle-fille étant étrangère au sein de groupe patrilinéaire, le sentiment de redevabilité s'exprime dans un sens et pas dans l'autre.

La deuxième structure du ménage la plus solidaire (1,4 personne engagée) est celle où la personne cohabite avec des femmes de sa famille maternelle, telles que sa grand-mère ou ses tantes. Ces personnes sont alors susceptibles de l'accompagner dans les gestes de la vie quotidienne. Cette structure est plutôt rare, dans la mesure où la matrilocalité est très peu fréquente au Maroc. D'autre part, si elle peut constituer un facteur de résilience quant à la gestion de la dépendance, elle est souvent le signe d'autres formes de vulnérabilités. Le partage résidentiel d'une mère avec ses propres parents découle souvent d'une séparation ou d'un divorce. Ces situations peuvent faire l'objet d'une stigmatisation sociale, et sont souvent synonymes d'une accentuation de la précarité pour des femmes rarement indépendantes financièrement.

Lorsque la grand-mère maternelle habite avec la personne, elle est engagée près d'une fois sur 3 (28,6%) dans l'appui aux activités élémentaires (s'habiller, manger, aller aux toilettes, se laver). Ce constat tranche avec le partage résidentiel avec la grand-mère paternelle, qui dérive sur son implication moins d'une fois sur dix (8,8%).

Dans ce même sens, la cohabitation avec les sœurs du père ou l'épouse de son frère ne dérive que rarement dans leur implication (près d'une fois sur 10 dans chaque cas). En

revanche, si la personne cohabite avec son frère et la femme de celui-ci, cette dernière est impliquée dans un tiers des cas (33,3%).

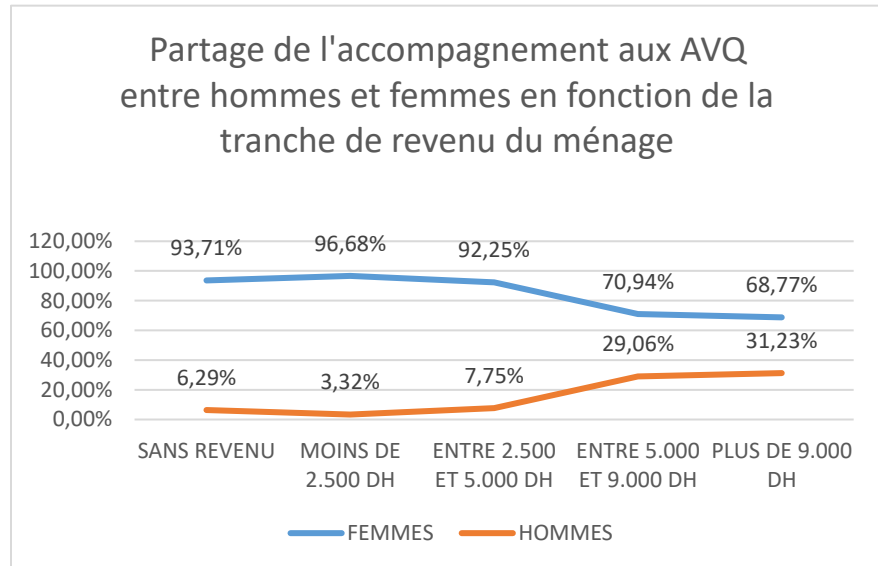


Il ne semble pas y avoir de variations significatives quant au nombre de personnes engagées, en fonction des caractéristiques fonctionnelles de la personne (physiques ou psychiques) ou de la catégorie diagnostique. **L'implication plus ou moins importante de l'entourage de la personne répond donc davantage aux facteurs mentionnés (son sexe, le niveau socio-économique et la structure du ménage) qu'à des traits spécifiques de son handicap.**

2. Distribution entre les sexes de l'accompagnement des activités de base de la vie quotidienne

Tous aidants confondus (principaux et secondaires), les femmes sont impliquées dans 92,6% des activités élémentaires de la vie quotidienne⁴⁴. Il n'y a pas de grandes différences entre le milieu urbain et rural à cet effet (90,8% et 95,7%).

En revanche, des différences notables apparaissent en fonction du revenu et du niveau académique des ménages. Dans ceux avec un revenu inférieur à 2.500 DH, les hommes sont impliqués dans à peine 3,4 % des AVQ, alors que leur participation s'élève à 31,2% dans les ménages de plus de 9.000 DH. À l'inverse, le niveau de participation des femmes passe de 96,6% à 68,7%.

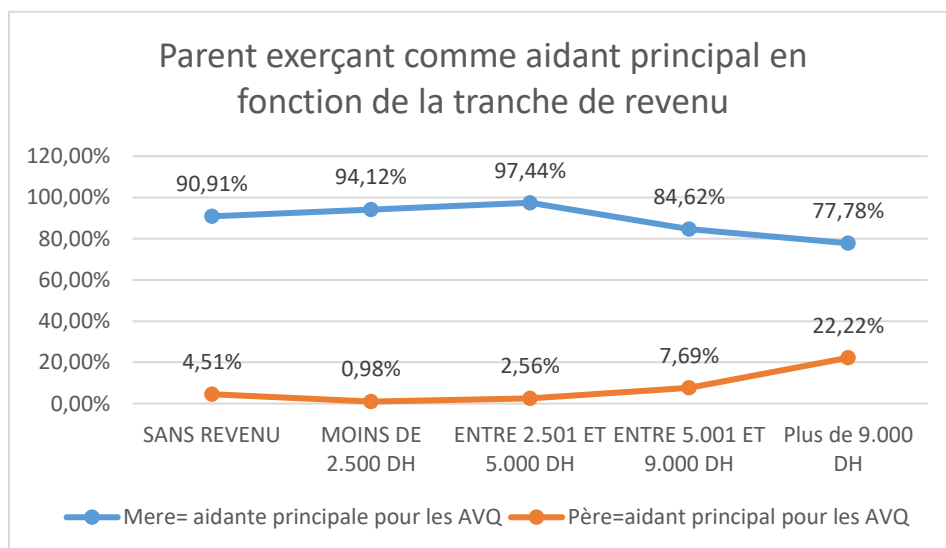


⁴⁴ Pour le calcul de la participation aux AVQ celles-ci ont été segmentées de la manière suivante : 4 activités ont été considérées (l'habillement, la nutrition, aller aux toilettes, et se laver). Les personnes ont été questionnées sur la ou les personnes ayant assuré l'accompagnement de ces activités (*les deux derniers jours précédant l'enquête*, dans le cas des trois premières, et *les deux dernières fois pour se laver*). Le pourcentage de la participation des personnes de l'entourage attribué à chaque personne correspond au nombre de fois qu'ils sont intervenus sur 8 items (2 par activités, correspondant à *hier* et *avant-hier*). L'aidant principal est celui qui totalise le score le plus élevé. Chaque activité totalise ainsi un score de 25 points (12,5 pour hier et 12,5 pour avant-hier) le total correspondant à 100.

3. L'aidante principale

La mère est l'aidante principale dans 93% des cas. Le père occupe ce rôle dans à peine 3,2% des cas. Des variations notables sont observables, essentiellement en fonction de la tranche de revenu, et dans une moindre mesure, en fonction du niveau académique atteint par les parents. La mère est mobilisée dans plus de 9 cas sur 10 entre les ménages de moins de 5.000 DH, et l'est un peu moins (8 fois sur 10) dans ceux avec des revenus supérieurs.

Quant au père, s'il assume le rôle d'aidant principal dans à peine 4,5% des cas entre les ménages sans revenu, ce pourcentage s'élève à près de 22,2% entre ceux de plus de 9.000 DH.



Ce qui est sans doute plus inquiétant, c'est le nombre de fois où la mère apparaît non pas seulement comme l'aidante principale, sinon comme la seule aidante. Cela concerne 69,7 % des ménages interrogés. Cette tendance est plus marquée en milieu rural (76,9% des cas) qu'en milieu urbain (65,8%), et plus marquée dans les ménages avec un revenu inférieur à 5.000 DH (73,5 %) que dans ceux dont le revenu est supérieur (40,9%).

Dans les ménages les plus démunis, et particulièrement dans le milieu rural, cette situation est d'autant plus difficile pour les personnes aidantes qu'il n'y a pas d'activités associatives ou de réadaptation qui puissent leur fournir des moments de répit.

Notons également que **lorsque la mère est la principale aidante, elle est souvent la seule aidante. À l'inverse, les rares situations où le père est l'aidant principal, il n'est jamais le seul aidant.**

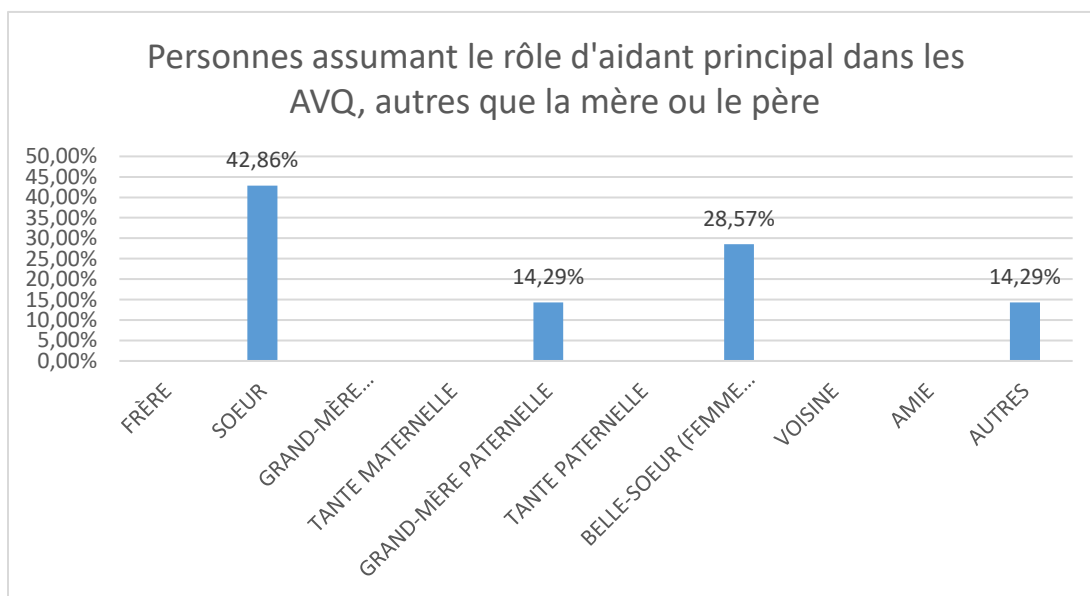
4. Lorsque l'aidant principal n'est ni la mère ni le père

Lorsqu'aucun des parents n'assume le rôle d'aidant principal, c'est habituellement parce que la mère n'est pas en mesure d'assurer cet accompagnement (décès,

maladie, incapacité) ou plus rarement, parce que son activité professionnelle est cruciale pour la subsistance du ménage. Ce constat contredit l'idée parfois colportée dans les milieux associatifs, selon laquelle certaines sœurs verraient leur scolarité « sacrifiée » pour assurer l'accompagnement de leur frère. Ce cas de figure ne concerne qu'une infime minorité de ménages et répond presque toujours à l'impossibilité pour la mère d'assurer l'accompagnement.

Lorsque l'aidant principal n'est ni la mère ni le père, les possibilités ne sont pas très variées⁴⁵. C'est la sœur de la personne qui devient le plus souvent l'aidante principale (42,9%). La belle-sœur de la personne peut également assumer cette responsabilité assez fréquemment (28,6%), particulièrement dans le milieu rural où la cohabitation intergénérationnelle est plus étendue, et où la belle-fille intègre encore souvent le foyer de ses beaux-parents. Cette configuration survient aussi bien lorsque la mère est encore en vie, mais n'est plus en mesure d'assurer l'accompagnement, qu'après son décès.

La grand-mère paternelle est également parfois mobilisée (14,2%). Cette option suppose la cohabitation avec la famille du père de la personne. Elle découle souvent du fait que la mère assure une activité génératrice de revenus indispensable à la subsistance du ménage.



⁴⁵ 90% des ménages interrogés comptent des personnes en situation de handicap de moins de 30 ans. En ce sens, les situations où les parents ne sont pas les principaux aidants ne sont que très faiblement représentées dans l'échantillon.

5. Niveau de participation des membres de la famille nucléaire aux activités de base de la vie quotidienne

La mère est de loin la personne la plus impliquée dans le soutien aux activités de la vie quotidienne. Elle est engagée dans 86,6% de ces activités⁴⁶. Le père, loin derrière, est impliqué dans à peine 6,3% d'entre elles. Dans le milieu rural, sa participation aux gestes quotidiens est encore plus réduite (à peine 2,7%). **Les frères et sœurs de la personne sont habituellement peu mobilisés (dans à peine 2,8% des activités)**⁴⁷.

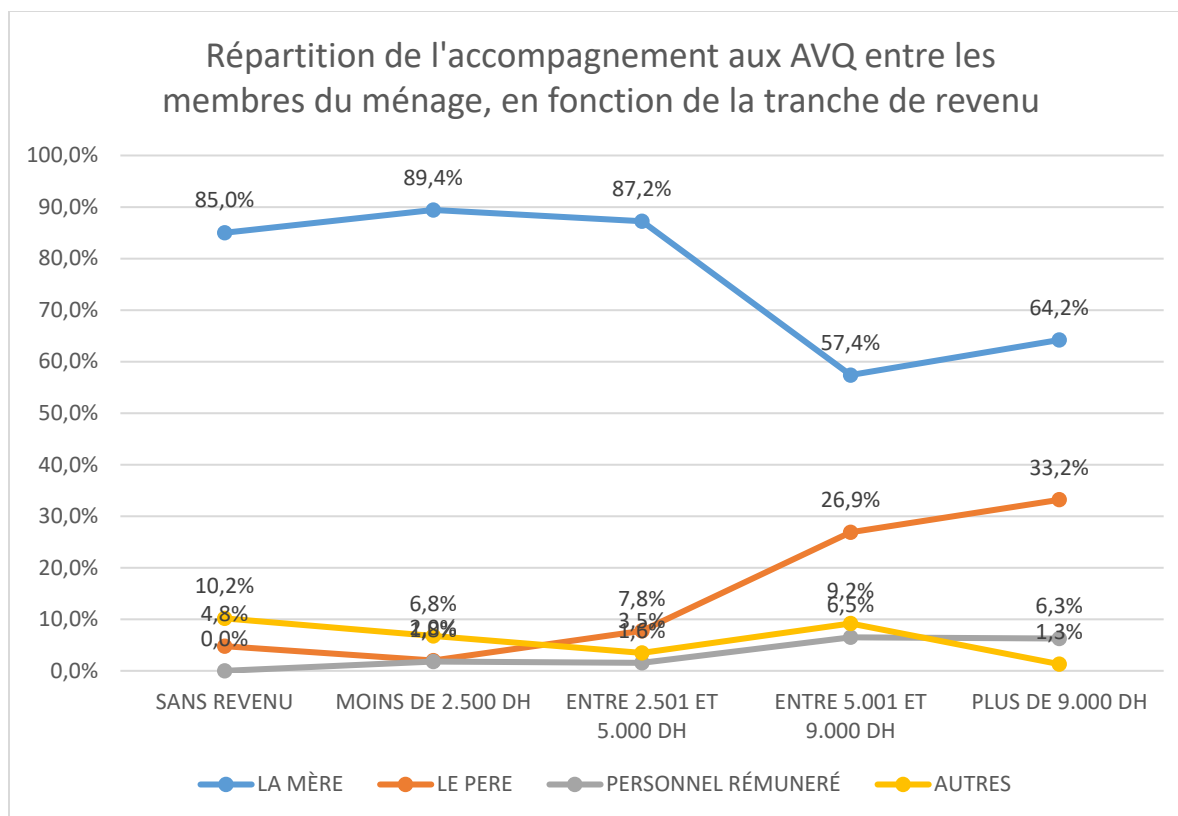
Les tranches de revenus introduisent des différences notoires quant au niveau d'implication des parents. **Au fur et à mesure que l'on s'élève dans l'échelle sociale, la participation de la mère dans les activités de base décroît** (passant de 85% entre les ménages sans revenu à 64,2% pour ceux de plus de 9.000 DH) **tandis que celle de père augmente significativement** (de 4,8% à 33,2%).

Le retrait de la mère s'accompagne également d'une sensible augmentation de la participation du personnel rémunéré (employées domestiques, auxiliaires de vie, etc.). Contrairement aux attentes, celle-ci reste faible, y compris dans les ménages qui emploient des tierces personnes (8%). Si d'autres domaines de l'accompagnement, notamment le transport, les activités récréatives ou pédagogiques, mobilisent davantage le personnel rémunéré, ce n'est pas le cas dans les activités élémentaires de la vie quotidienne. Cela peut rendre compte des profondes difficultés des parents, et notamment de la mère à déléguer. Mais les entretiens ont également mis en évidence le manque de confiance qu'ils manifestent à l'endroit de ces personnes, dont ils mettent souvent en doute les qualifications professionnelles et l'engagement auprès de leur enfant.

Le niveau de scolarisation atteint par les parents, et notamment par la mère, influe dans le même sens. Plus il est élevé, plus la présence du père dans l'accompagnement augmente. Ce facteur est cependant moins déterminant que la tranche de revenu.

⁴⁶ Pour le calcul de la participation aux AVQ voir la note 44.

⁴⁷ Ces pourcentages correspondent au nombre de fois où les membres de la fratrie sont impliqués sur le total des ménages interrogés. Ils incluent donc les ménages dans lesquels il n'y a pas de frères ou de sœurs, ceux où ils sont encore trop petits pour assurer l'accompagnement, ainsi que ceux où ils sont déjà indépendants.



6. Relation entre le statut professionnel du père et son degré d'implication

Le statut professionnel des pères influe peu sur leur degré d'implication dans les activités essentielles de la vie quotidienne. Il n'y a pas de différences notables entre ceux qui sont professionnellement actifs⁴⁸s (impliqué dans 6% des activités) et ceux qui sont inactifs ou à la retraite (impliqués dans 6,2% et 5,7% des activités). Leur participation est sensiblement supérieure lorsqu'ils sont au chômage (11,9% des activités). Ces données suggèrent que **l'implication du père n'est souvent pas tant en relation avec sa disponibilité, sinon avec les attentes sociales associées à la masculinité.** La tranche de revenu et le niveau de formation académique en revanche sont directement corrélés à son niveau d'implication.

⁴⁸ Il est entendu par actifs toute personne ayant une activité génératrice de revenus stable, que ce soit dans le domaine formel ou informel.

7. Variations de l'implication des membres de la famille nucléaire dans les AVQ en fonction du sexe de la personne

Le sexe de la personne influe sur le nombre de personnes engagées auprès d'elle. Les hommes en mobilisent souvent davantage que les femmes (1,75 personne en moyenne pour les premiers, contre 1,38 pour elles). Cette différence est en partie liée au retrait plus systématique des hommes du ménage (le père et la fratrie masculine) vis-à-vis de l'accompagnement des filles que des garçons, particulièrement après la puberté. Si l'appui du père dans ces activités est déjà restreint lorsqu'il s'agit d'un garçon (8,4% des activités élémentaires), il est pratiquement inexistant auprès d'une fille (3,6%)⁴⁹. Il en est de même pour l'implication du frère : souvent négligeable lorsqu'il s'agit d'une personne de sexe masculin (1,2% des activités⁵⁰), elle est totalement inexistante dans notre échantillon lorsqu'elle est de sexe féminin.

Dans certains secteurs de la société, la prégnance de certains codes culturels et religieux qui préconisent une plus ou moins grande distance sociale entre les sexes limite considérablement les possibilités de mobilisation des hommes, particulièrement après la puberté. Au cours d'entretiens individuels, quelques mères reconnaissaient également la peur des abus sexuels, et l'attention rigoureuse qu'elles portent afin d'éviter que leur fille se trouve seule en présence d'hommes, y compris du père ou des frères.

Les hommes ne sont pas plus impliqués dans des activités telles que l'alimentation, qui ne requièrent pas une manipulation directe du corps, que dans celles liées à l'habillement, à l'usage des toilettes ou au bain. C'est d'ailleurs dans cette dernière, l'aide au bain, que les pères interviennent le plus souvent (13,51%), probablement pour le portage. Ils participent plus fréquemment lorsque la personne est de sexe masculin (19,42%) que lorsqu'elle est de sexe féminin (6,10%). C'est ensuite dans l'habillement qu'ils sont le plus impliqués (13,59% dans l'accompagnement des hommes et 3,66% des femmes) suivi de la toilette (9,71% et 4,88%) et l'alimentation (7,33% et 3,66%).

8. Personnes impliquées dans l'accompagnement aux AVQ dans la dernière semaine

Les données présentées jusqu'ici concernent la réalisation des AVQ au cours des deux derniers jours. Les données relatives à la dernière semaine n'introduisent pas de variations significatives⁵¹. La mère est presque toujours impliquée (96,2%). En concordance avec les

⁴⁹ Dans le milieu rural, l'implication des pères dans les activités élémentaires est de 10,6% pour les hommes et 0,9% pour les femmes.

⁵⁰ Voir note 44.

⁵¹ Ici, les pourcentages correspondent aux personnes de l'entourage impliquées au moins une fois dans les AVQ au cours de la dernière semaine.

résultats précédents, la présence du père varie énormément en fonction de la tranche de revenu. Dans les ménages de moins de 5.000 DH, il s'est impliqué au moins une fois au cours de la semaine dans à peine 12,9%. Dans ceux de plus de 5.000 DH, cela concerne 63,6% des cas.

La sœur et le frère de la personne sont peu mobilisés (au moins une fois au cours de la dernière semaine dans 13% et 4,9% des cas respectivement). La fratrie est légèrement plus sollicitée dans le milieu rural (15,4% des cas pour elle, et 6,6% pour lui) que dans le milieu urbain.

Certaines femmes de la parenté (autres que la mère ou la sœur) ont également été impliquées au moins une fois au cours de la dernière semaine dans près d'un cas sur 10 (10,8%). Il peut s'agir de la femme du frère de la personne (3,8%), de l'une de ses grand-mères, (3,2%) ou de ses tantes maternelles (1,6%). Plus rarement encore, les tantes paternelles (1,08%), la femme du frère (0,5%) ou des cousines sont impliquées (0,5%). Ces situations, pour lesquelles il n'y a pas de contrepartie financière explicitement accordée, répondent le plus souvent à des situations de partage résidentiel. D'autre part, elles caractérisent essentiellement les classes populaires. Dans les classes moyennes et supérieures, le recours à la famille extranucléaire est pratiquement inexistant. Les appuis extérieurs de la famille nucléaire s'étant impliqués au moins une fois proviennent essentiellement de personnes rémunérées (22,7% des cas).

VIII. POSSIBILITÉS POUR L'AIDANTE PRINCIPALE DE DÉLÉGUER L'ACCOMPAGNEMENT

Lorsque la principale personne aidante est relayée dans l'accompagnement au cours de la journée, cet engagement ne suppose pas nécessairement un soutien dans les activités élémentaires. Un frère aîné peut accepter de veiller sur son cadet pendant l'absence de leur mère, mais se désengager des questions liées à l'hygiène. Ce mode d'accompagnement est souvent perçu comme une forme de « garde » ou de « surveillance ». Il est donc souvent moins complexe dans la mesure où il n'implique pas nécessairement de soutien aux activités de base. Ainsi, il mobilise plus de personnes que celles-ci. Les activités de base requièrent souvent des compétences particulières (pour assurer la déglutition par exemple) que les autres personnes de l'entourage n'ont pas ou ne veulent pas acquérir, et qui peuvent rendre compte de la méfiance de l'aidante principale à déléguer.

Les interventions d'autres personnes que l'aidante principale restent souvent ponctuelles. Elles n'en restent pas moins cruciales pour la personne aidante, car elles permettent de la libérer pour réaliser des activités auxquelles elle accorde de l'importance, et qui relèvent souvent d'une nécessité impérieuse : la possibilité de faire des courses, de mener des démarches administratives ou de visiter un parent malade.

Hormis les activités scolaires ou pédagogiques dans le milieu associatif, la possibilité de déléguer l'accompagnement à une tierce personne pendant plus de deux heures⁵² n'est pas à la portée de la plupart des aidantes principales. Pour plus de la moitié (56,1%), personne n'a pris le relai de l'accompagnement au cours de la dernière semaine. C'est également plus de la moitié (51,3%) qui assure ne pas avoir eu la possibilité de déléguer la prise en charge la dernière fois qu'elles étaient malades. Il n'y a pas de différences significatives à cet effet entre le milieu urbain et rural ou entre les tranches de revenu⁵³. En revanche, les possibilités de délégation pendant plus de deux heures sont moins fréquentes lorsque la personne en situation de handicap est une femme (31,35% des cas) que lorsqu'elle est un homme (49,04%).

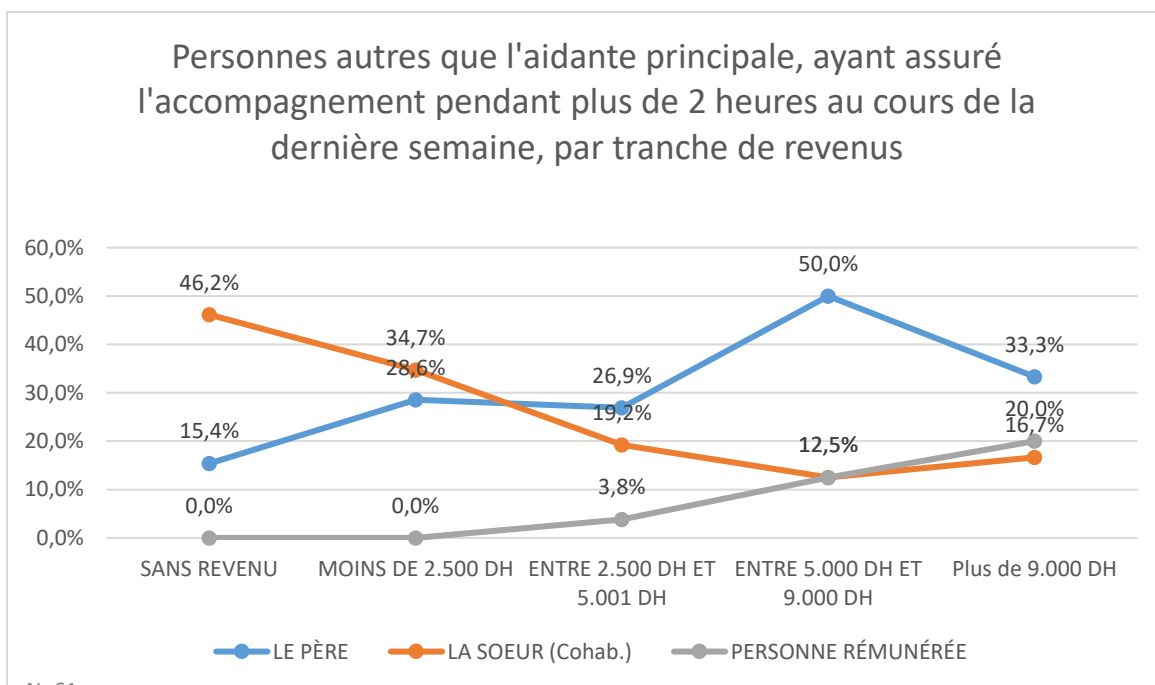
⁵² Seules les périodes de délégation supérieures à 2 heures au cours de la dernière semaine ont été prises en compte.

⁵³ Les aidantes déclarant n'avoir personne à qui déléguer l'accompagnement plus de deux heures sont 57% en ville contre 53,9% en milieu rural. Cela concerne 56,7% des ménages avec des revenus inférieurs à 5.000 DH contre 52,2% pour ceux avec des revenus au-dessus.

1. Possibilités de délégation au sein de la famille nucléaire

Lorsque d'autres personnes que la mère ont assuré « la garde » de la personne, celles-ci appartiennent dans la majorité des cas à la famille nucléaire (63,9%)⁵⁴. C'est la sœur (29,5%) de la personne ou son père (27,5%) qui sont le plus mobilisés. Ils le sont d'autant plus lorsque la mère a une activité professionnelle (39,1% et 29%). **La sœur est davantage recourue dans le milieu rural (36,6%) ainsi que dans les ménages à faible revenu (46,2%). Le père l'est davantage dans le milieu urbain (31,1%), et dans les ménages avec des revenus plus importants (33,3%).** Au fur et à mesure que l'on s'élève dans les tranches de revenu, la délégation au père augmente tandis que celle à la sœur décroît.

Les tranches de revenu entre 5.000 DH et 9.000 DH comptent le plus de cas de délégation au père (50% des ménages où il y a délégation) y compris plus souvent que dans les ménages de plus de 9.000 DH (33,3%). La légère baisse du rôle des pères dans ces derniers est en lien avec la mobilisation de personnel rémunéré (employées domestiques ou auxiliaires de vie par exemple) plus importante ici que dans toutes les autres tranches de revenu (20% des ménages de plus de 9.000 DH).



⁵⁴ Les données présentées dans cette partie recensent les personnes qui sont intervenues dans la garde de la personne au cours de la dernière semaine. Elles ne font pas référence à la fréquence. En ce sens, elles mettent sur le même pied d'égalité, une seule intervention hebdomadaire, qu'une intervention quotidienne.

En milieu rural, le frère est plus souvent sollicité (dans 9,8% des cas) qu'en ville (4,9%). D'autre part, la femme du frère de la personne l'est parfois également (7,3%), alors qu'elle ne l'est pas du tout dans le contexte urbain.

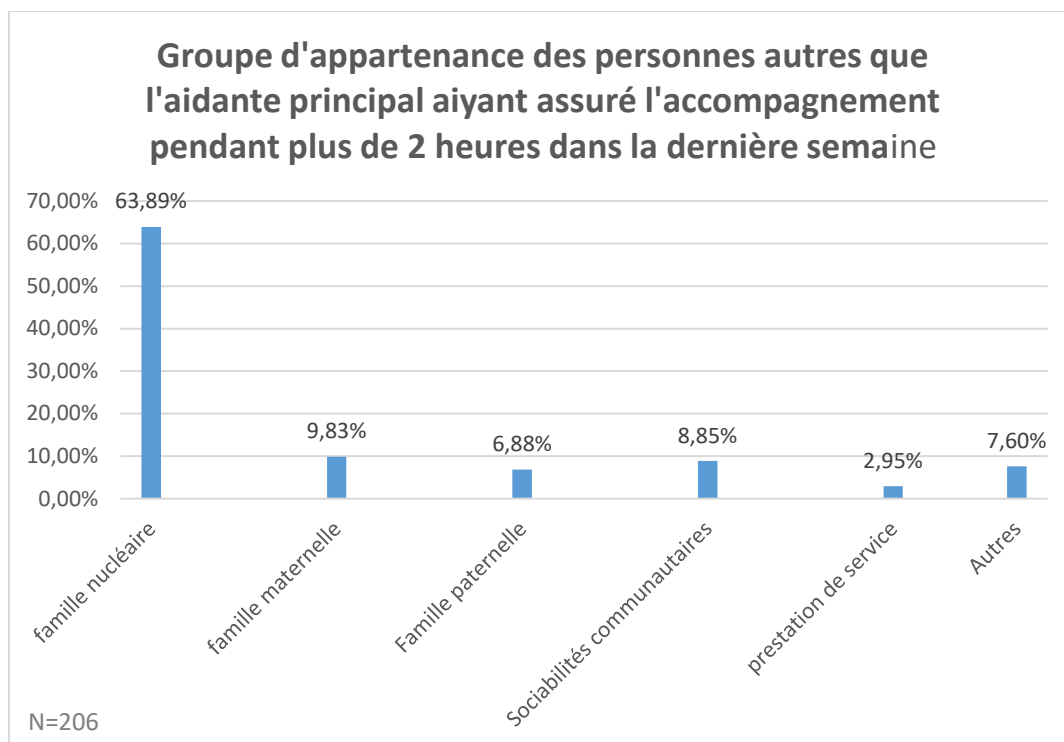
2. Groupe d'appartenances des personnes permettant la délégation

Les personnes mobilisées le plus souvent pour décharger la mère appartiennent habituellement à la famille nucléaire (63,9%). Après celle-ci, c'est la famille de la mère qui pourvoie le plus souvent des figures d'appui (9,8%). C'est ensuite les sociabilités communautaires (8,6%) et en dernier lieu la famille paternelle (6,9%). En d'autres termes, si les membres de la famille de la mère ne cohabitent presque jamais avec la personne (seulement dans 5,9% des cas dans notre échantillon), ils interviennent bien plus souvent dans le relai que les membres de la famille du père, qui cohabitent pourtant bien plus souvent avec elle (22,46% des cas).

La cohabitation de la personne avec sa grand-mère paternelle ne dérive que dans 8,8% des cas en une option de délégation. Dans les cas de cohabitation avec sa grand-mère maternelle, celle-ci constitue presque une fois sur deux une possibilité de relai pour la mère (42,9%). Le partage résidentiel avec le frère et sa femme, dérive aussi sur un taux élevé d'implication de celle-ci (33,3%).

Dans la famille maternelle, c'est essentiellement la grand-mère et les tantes qui peuvent constituer un relai (4,9% et 3,9% respectivement des cas où il y a appui). Du côté de la parenté du père, c'est essentiellement la grand-mère paternelle (3,93%). Au sein des sociabilités communautaires, les voisins et les amies peuvent dans certains ménages constituer une possibilité de relai (5,9% et 2% respectivement).

Si au sein de la famille nucléaire ce sont parfois des hommes qui relaient l'aidante principale (le père, le frère), ce sont toujours des femmes qui sont mobilisées à l'extérieur (97%).



3. Cumul des tâches ménagères et d'accompagnement

La plupart des aidantes ont la responsabilité des tâches ménagères de leur foyer (dans 96,3% des cas). Il n'y a pas de grandes variations à cet effet entre les tranches de revenus⁵⁵. Il y a en revanche des différences importantes quant aux possibilités d'être soutenue dans cette activité. Dans les ménages de moins de 5.000 DH, elle est souvent assumée par l'aidante seule (67,5%). En revanche, dans ceux au-dessus de 9.000 DH, cette situation est minoritaire (16,7%), compte tenu de l'implication de personnel rémunéré. À noter également que les possibilités de répartition de cette tâche sont plus fréquentes dans le milieu rural que dans le milieu urbain (42,4% pour 32,3%). Cela répond à la cohabitation intergénérationnelle. À cet effet, les aidantes qui évoluent dans la famille nucléaire ne reçoivent souvent pas de soutien pour ces activités (67%) tandis que dans les ménages complexes qui unissent sous le même toit des couples apparentés, cette responsabilité est souvent partagée avec d'autres femmes du ménage (82%). C'est l'une des rares dimensions où l'aidante tire parti de cette cohabitation.

⁵⁵ Dans les ménages sans revenu ainsi que dans ceux de plus de 9.000 DH, le taux de responsabilité vis-à-vis de ces questions est légèrement inférieur (87% et 85,7% respectivement). Cela est probablement dû à l'implication de la belle-fille dans le premier cas, et à celle du personnel rémunéré dans le deuxième.

D'autre part, dans plus d'un ménage sur dix (13,3%) il a plus d'une personne en situation de dépendance. Lorsque c'est le cas, la responsabilité de l'accompagnement repose presque toujours (dans 96% des cas) sur la même personne aidante.

IX. PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DE BASE

1. Dépenses essentielles

Les dépenses régulières des ménages en matière de logement et d'alimentation sont généralement à la charge exclusive du père (69,5%). Ils sont plus rarement assumés par la mère (11,2%) ou par les deux conjoints (11,2%). Ils sont plus rarement couverts par d'autres personnes (8%). **Notons cependant que l'appui des membres de la parenté non cohabitants dans les dépenses essentielles (logement, alimentation) est plus fréquent lorsque la personne est de sexe masculin (9% des ménages) que lorsqu'elle est une femme (3,6%).**

Remarquons également que les frères et sœurs qui cohabitent avec la personne sont beaucoup plus souvent impliqués financièrement pour les dépenses de base dans le milieu rural (9,2%) qu'en ville (0,8%).

S'il n'y a pas de grandes variations quant à la répartition des dépenses entre le père et la mère en fonction du lieu de résidence (urbain/rural) des différences importantes apparaissent en fonction de la tranche de revenu. Pour la majorité des ménages de plus de 15.000 DH, ces dépenses sont assumées par les deux parents. Pour les ménages avec des revenus inférieurs, elles sont presque toujours supportées par le père. Pour les ménages sans revenu, les frais sont fréquemment assumés par d'autres personnes (36,7% des cas pour le logement et 40,9% pour l'alimentation), souvent apparentées au père ou à la mère.

Lorsque les frais sont assumés exclusivement par la mère, ce sont presque toujours des situations caractérisées par l'absence du mari. Dans 81%, cela correspond à des femmes veuves, divorcées ou séparées.

2. Aides alimentaires, matérielles ou financières aux ménages

En dehors des revenus acquis par l'un ou plusieurs des membres du ménage, de nombreuses familles ont reçu une aide externe dans les cinq dernières années. Celle-ci peut être économique ou matérielle, ponctuelle ou régulière. Elle s'exerce dans des domaines très variés. Elle peut concerner des besoins essentiels tels que l'alimentation, le loyer, des aides techniques, des couches, des médicaments, les frais de réadaptation, le

coût d'une opération ou le transport pour celle-ci, etc. Elle peut également s'appliquer aux dons de vêtements ou aux paniers d'aliments pendant le ramadan (le *kofa*).

Une majorité des ménages interrogés ont bénéficié de l'une de ses formes de soutien (64,7%), avec des différences logiques en fonction de la tranche de revenu. Entre les ménages sans revenu, quatre sur cinq reconnaissent avoir perçu une aide (81,8%). Les plus fortunés au contraire (plus de 15.000 DH) n'ont pas bénéficié d'un appui externe. Ce type d'appui est également plus fréquent dans le milieu rural (73,9%) que dans le milieu urbain (59,8%).

Plusieurs acteurs interviennent en tant que pourvoyeurs d'aide. Ce sont d'abord les acteurs communautaires (40,2% des cas) et les membres de la famille maternelle (37,8%) qui le plus souvent sont cités⁵⁶.

Entre les acteurs communautaires, **les associations** jouent un rôle fondamental. **Elles sont mentionnées par 24% des ménages qui ont reçu un support alimentaire ou financier.** Au-delà des services de réadaptation et de scolarisation, inexistants dans le milieu rural, le tissu associatif joue souvent un rôle important dans la distribution d'aides alimentaires, notamment pendant la période de ramadan⁵⁷.

Les bienfaiteurs (*mouhsinîn*) et les voisins sont aussi d'importants pourvoyeurs d'aide du point de vue communautaire. La distinction entre les deux est parfois tenue dans le discours des enquêtés. Les voisins partagent habituellement une situation sociale assez semblable avec ceux-ci, tandis que les bienfaiteurs sont perçus comme appartenant à une sphère socio-économique distincte et supérieure. **La figure des *mouhsinîn* est citée dans 18,8% comme étant à l'origine des appuis alimentaires, financiers et matériels reçus par les ménages. Les voisins le sont plus rarement (9,9% des cas d'aide recensés).**

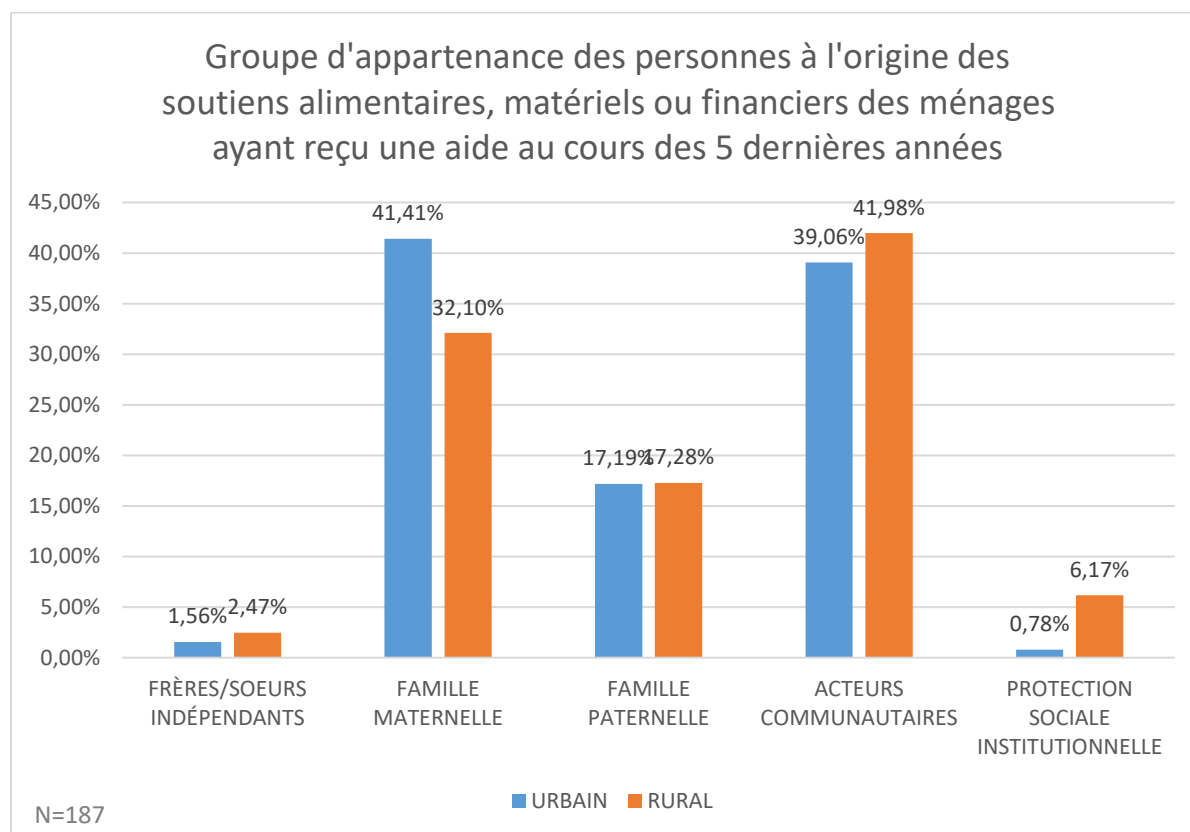
Les membres de la famille maternelle sont aussi des soutiens financiers importants. Ils sont cités dans plus d'un tiers des ménages ayant reçu de l'aide (37,80%). Ce sont les frères et sœurs de la mère les plus fréquemment cités (19,01% et 17,36%), suivis du père et de la mère de la mère (12,40% et 8,26% respectivement).

⁵⁶ Dans le milieu rural, les acteurs communautaires devançant légèrement la famille maternelle (42% et 32,1% respectivement), et inversement en ville (39% et 41,4%).

⁵⁷ Les ménages les plus démunis qui maintiennent un lien avec une association peuvent parfois bénéficier d'une aide alimentaire ou financière de la part de celle-ci. En revanche, l'accès aux ménages s'étant fait essentiellement à travers le tissu associatif (73,8%), nous n'avons que peu d'information concernant ceux qui ne maintiennent pas de liens réguliers avec celui-ci.

La famille paternelle est le troisième groupe d'appartenance des pourvoyeurs de soutiens, loin derrière les deux précédents (17,2% des cas). En d'autres termes, **la famille maternelle et les acteurs communautaires devancent souvent la famille paternelle en termes d'aide et de soutien**. Au sein de cette dernière, c'est le grand-père ainsi que l'oncle de la personne qui sont le plus souvent mentionnés (9,09% et 9% respectivement).

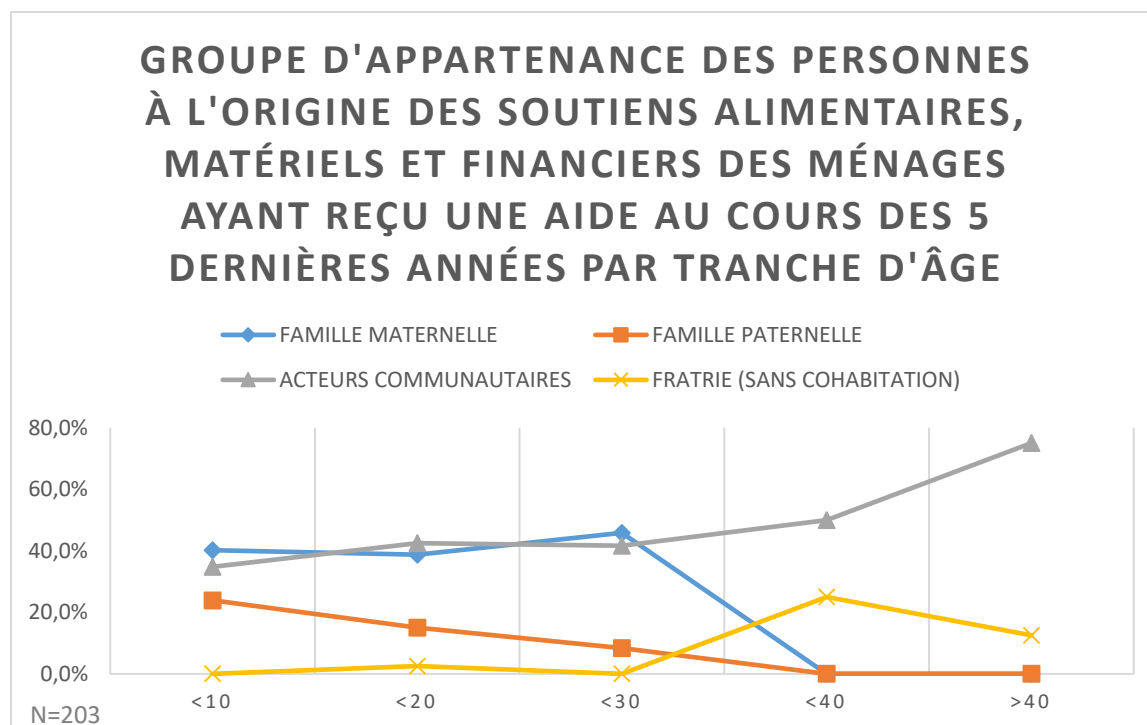
La mention des frères et sœurs de la personne qui ne vivent plus avec celle-ci comme pourvoyeurs de soutien est faible. Cela tient en partie aux caractéristiques de l'échantillon. Les ménages ou la personne en situation de dépendance à plus de 30 ans sont peu représentés. À cet effet, **l'on note une importante progression de l'aide de la fratrie en fonction de l'âge de la personne. Jamais mentionnée dans les ménages ou la personne à moins de 10 ans, elle l'est dans 16,7% de ceux au-dessus de 30 ans**.



Au fur et à mesure que la personne prend de l'âge, l'aide provenant des familles maternelles et paternelles s'estampe. En revanche, l'importance de la fratrie et des acteurs

communautaires s'accroît. Ces derniers sont à l'origine de 34,8 % des aides reçues par les ménages ou la personne à moins de 10 ans, et de près du double (66,7%) dans ceux où elle a plus de 30 ans. En d'autres termes, **dans les ménages les plus économiquement démunis, le vieillissement de la personne réduit l'appui de la parenté, mais augmente simultanément l'importance de la charité communautaire.**

Les aides de l'état mentionnées par les ménages constituent à peine 2,9% des aides (0,8% en milieu urbain et 6,2% en milieu rural). Elles correspondent d'une part aux subventions octroyées aux ménages vulnérables pour pallier la crise de la COVID, ainsi que celles attribuées aux ménages de Sidi Slimane dont le logement a été détérioré par les inondations. Ces aides institutionnelles ont probablement été sous-déclarées, dans la mesure où elles ne sont généralement pas associées par les enquêtés à la situation de handicap de la personne. **Quoi qu'il en soit, les données révèlent la grande prééminence des dispositifs informels d'aide financière, matérielle et alimentaire auprès des familles.**



X. SITUATION OCCUPATIONNELLE ET PARTICIPATION SOCIALE DE LA PERSONNE

Les personnes en situation de grande dépendance sont fréquemment exposées à des situations de rareté occupationnelle et interactive. L'éventail d'activités et d'interactions sociales à leur portée est souvent très réduit. Pour en rendre compte, nous nous sommes intéressés à la fréquence des activités, à leur diversité, à l'espace où elles se tiennent (le foyer, des sites réguliers ou spécialisés) ainsi qu'à l'implication d'autres personnes dans celles-ci.

C'est la dimension interactive de la participation sociale qui a été ici privilégiée. Elle a été abordée comme la réalisation d'activités (autres que les AVQ) qui comportent des interactions avec d'autres personnes, dans des environnements sociaux divers, et qui sont susceptibles de créer ou de renforcer des liens sociaux. Il s'agit en somme de situations impliquant des échanges entre l'individu et d'autres personnes de la collectivité.

D'autres dimensions fréquemment associées à la participation sociale, telles que le sentiment d'appartenance ou la possibilité d'exercer des rôles sociaux significatifs pour la personne n'ont pas été retenues. Ce choix découle essentiellement de la méthode de recueil de données : les questionnaires ont été réalisés auprès de personnes aidantes ; ils sont donc peu adaptés pour appréhender la conformité des occupations avec les désirs de la personne aidée. D'autre part, ces dimensions ne requièrent pas nécessairement des interactions sociales soutenues, et ne sont pas toujours susceptibles de renforcer les liens sociaux. Ainsi, l'usage de la télévision, le téléphone portable, la tablette ou l'ordinateur peut répondre aux souhaits de la personne. Il peut favoriser son autonomie occupationnelle, et libérer la personne aidante pour la réalisation d'autres activités domestiques. Mais ces technologies n'engagent souvent pas d'échanges avec d'autres personnes. Si elles permettent l'autonomie, elles s'inscrivent à l'opposé de la participation sociale.

1. Principales activités à domicile

Dans presque la moitié de ménages, la principale activité à domicile de la personne est associée à la télévision (42,3%). Elle est de loin la principale ressource occupationnelle. Elle est l'une des trois principales activités dans 71,2% des ménages.

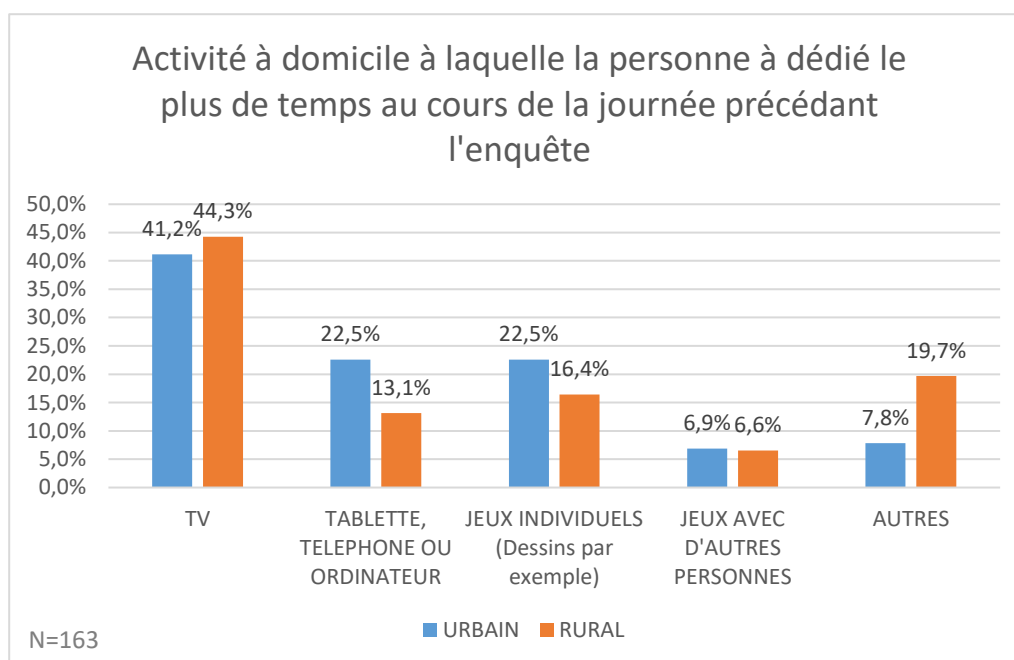
La tablette, le téléphone ou l'ordinateur constituent l'activité principale dans un ménage sur cinq (soit 19,02%), et sont l'une des trois activités principales dans presque la moitié des ménages (44,8%)⁵⁸.

⁵⁸ Le recours à ces technologies peut se cantonner à la dimension ludique, ou viser des fins éducatives plus explicites.

Les jeux individuels qui n'engagent pas d'interaction avec les autres ni de technologies numériques (le dessin par exemple) représentent la principale activité dans 20,25% des ménages.

Les activités engageant une interaction avec d'autres personnes sont les moins représentées. Elles constituent la principale activité de la personne dans à peine 6,75%, et constituent l'une des trois principales activités de la dernière journée dans un ménage sur trois (33,7%).

L'importance de ces activités varie peu en fonction du lieu d'habitation, à l'exception des technologies numériques, plus rares dans le milieu rural (13,1%) qu'en ville (22,6%). La tranche de revenu influe également : si elles sont le support d'activité principale pour 4,8% des personnes issues des ménages sans revenu, cela concerne 62 % de ceux de plus de 9.000 DH.



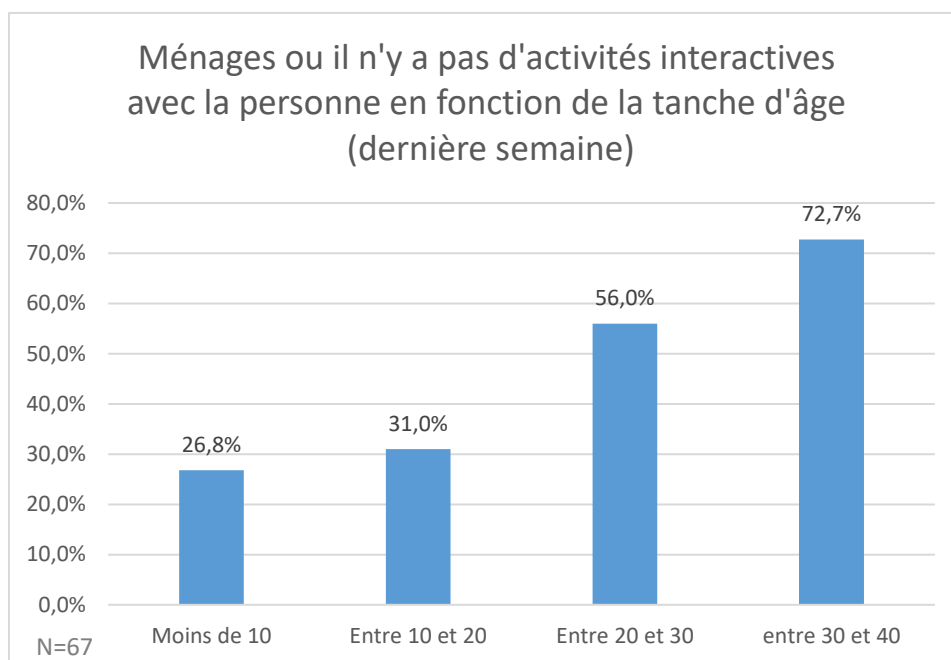
2. Activités interactives à domicile

Par activité interactive, nous entendons celles qui ne se limitent pas à la coprésence, et qui rendent compte de la volonté d'interagir et de partager du temps ensemble (jeux, conversations, etc.). Dans plus de la moitié des ménages (56,91%), l'aidante principale reconnaît ne pas être en mesure de partager du temps et des activités avec la personne.

Plus préoccupant encore, **dans un tiers des ménages, personne n'est engagé dans des activités de ce type (35,6%)**. Cette proportion est encore plus importante en milieu rural (45,4%). Elle est aussi plus accentuée entre les ménages économiquement vulnérables.

(37,2% entre les ménages avec un revenu inférieur à 5.000 DH et 25% entre ceux de plus de 5.000 DH.).

La possibilité de réaliser des activités interactives avec des personnes de l'entourage est également fortement conditionnée par l'âge de la personne. L'implication de la mère est très fréquente à cet effet lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent (un ménage sur deux). En revanche, elle se fait beaucoup plus rare pour les personnes de plus de 20 ans (un ménage sur cinq). Ainsi, **les personnes de moins de vingt ans qui ne maintiennent pas d'activités interactives régulières à domicile avec des personnes de l'entourage sont minoritaires (28,9%), tandis qu'elles sont majoritaires pour les personnes au-delà (57,8%).** Cet investissement majeur auprès des plus jeunes est perceptible dans tous les milieux socio-économiques. Il est suivi d'un déclin des occasions de participation sociales dans l'espace domestique, qui pourrait être en lien avec le vieillissement et la détérioration de l'état de santé des parents, mais aussi avec l'absence de perspectives d'amélioration.



Ces temps partagés, souvent associés au jeu, constituent la seule dimension où la mère (ou l'aidante principale) n'est pas le monopole de l'accompagnement (43%). Dans près de la moitié des ménages (46,81%), d'autres personnes réalisent des activités interactives avec la personne à domicile. Lorsque c'est le cas, **ce sont essentiellement les membres de la famille nucléaire** qui sont impliqués (le père, le frère ou la sœur) dans des proportions similaires (38,64%, 38,64% et 34,09%), mais avec des variations importantes entre les tranches de revenu. De même que pour

l'accompagnement aux activités de base, le père est peu présent dans les ménages sans revenu, tandis qu'il l'est davantage au fur et à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale. Les frères et sœurs sont inversement plus présents dans les activités interactives au bas de l'échelle sociale, et beaucoup moins dans les ménages avec des revenus importants.

Notons également **qu'en termes d'activités interactives, les personnes de sexe masculin bénéficient de plus d'attention que ceux de sexe féminin. Les mères-aidantes interagissent davantage avec les premiers (45,71 % des cas) qu'avec les secondes (39,76%).** Il en est de même pour les autres personnes du ménage (51,43 % contre 40,96%). L'absence de ce type d'interaction affecte également davantage les femmes que les hommes (42,17% contre 30,48%).

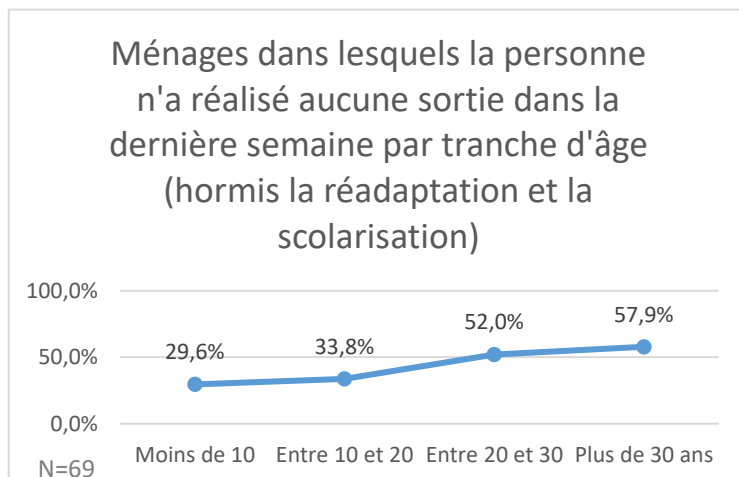
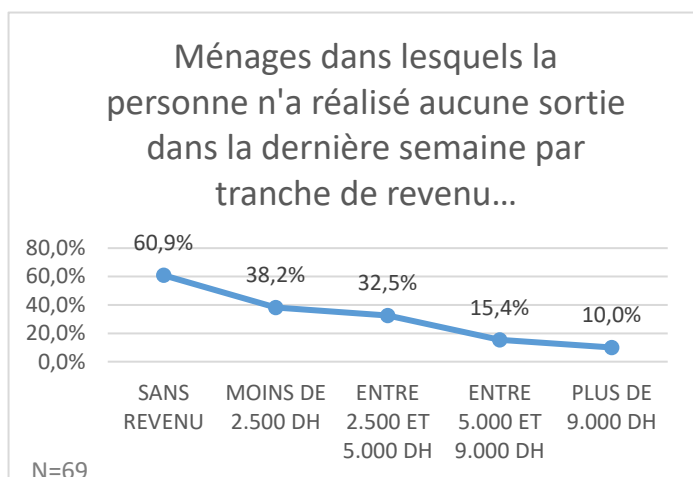
3. Sorties à l'extérieur du domicile (autres que les activités scolaires et de réadaptation).

Les aidantes ont été interrogées sur le nombre et le type de sorties réalisées par la personne à l'extérieur du domicile au cours de la dernière semaine. **En dehors de celles associées à la réadaptation ou à la scolarisation, un tiers des personnes de l'échantillon n'a pas quitté le domicile (36,7%).** Des différences importantes existent en fonction du lieu d'habitation. **Dans le milieu rural, plus d'une personne sur deux ne côtoie habituellement pas d'autres espaces que le foyer familial (56,1% contre 26,2% en ville).** Ceci est d'autant plus avéré que les services associatifs et les possibilités de scolarisation y sont rares.

Le niveau de formation des parents, et notamment celui de la mère, ainsi que le niveau de revenu influent considérablement sur le nombre de sorties de la personne.

Lorsque la mère n'est pas scolarisée, le nombre moyen de sorties hebdomadaires est de 1,29. Pour celles qui ont atteint le niveau universitaire, il est de 3,39. Cette moyenne est de 1,3 pour les ménages sans revenu, et de 2,0 pour ceux de plus de 9.000 DH. 60,87% des personnes des ménages sans revenu n'ont réalisé aucune sortie, alors que ce taux n'atteint que 10% dans les ménages de plus de 9.000 DH. Ainsi, l'espace domestique souvent restreint des ménages les plus économiquement démunis n'est pas compensé par davantage de sorties à l'extérieur. L'âge de la personne est également un facteur déterminant. Plus elle est âgée, moins de possibilités de sorties s'offrent à elle. Moins d'un tiers (29,5%8) des enfants de moins de 10 ans ne sont pas sortis au cours de la dernière semaine (hormis les sorties liées à la scolarisation et à la réadaptation). C'est presque le double pour les personnes de plus de 30 ans. Ce constat est à mettre en lien avec le manque d'accessibilité des espaces publics et notamment de ceux associés aux loisirs. Il tient également au déclin des capacités de mobilité de la personne et des capacités de

portage de l'aidante. Cette situation est d'autant plus inquiétante lorsque l'on sait que ces personnes-là ne disposent souvent plus d'activités scolaires ou de réadaptation.



Le sexe de la personne influe également puisque les femmes sortent en moyenne moins que les hommes (une moyenne de 1,47 sortie pour les premières contre 1,8 pour les seconds). La catégorie diagnostique pèse également quant à l'accès à l'espace public. **Les personnes avec des déficiences intellectuelles ou des troubles autistiques sortent en moyenne davantage que celles dont la mobilité est significativement réduite⁵⁹.**

Concernant la typologie des sorties, il n'y a pas de variations significatives entre les milieux de résidence ni entre les tranches de revenu. Les promenades sont les sorties les plus fréquentes de la personne (47,6%), suivies des visites familiales (18,9%) et des courses (17%). D'autres activités telles que le shopping (6,6%) et les visites médicales de la mère (5,2%) sont beaucoup moins fréquentes. Le hammam et la mosquée (4,7%) ont parfois été mentionnés⁶⁰.

L'une des hypothèses initiales postulait une tendance aux sorties utilitaires pour les ménages plus précaires économiquement, et une prédilection pour les activités récréatives pour les catégories plus aisées. Elle ne s'est pas vérifiée. Si le nombre de sorties est clairement conditionné par la tranche de revenu, leur typologie ne semble pas affectée

⁵⁹ 2,19 pour les personnes avec des déficiences intellectuelles, 2,11 pour celles avec un syndrome autistique, contre 1,17 pour les personnes avec un polyhandicap ou 1,56 pour celles avec une paralysie cérébrale.

⁶⁰ Rappelons cependant que l'enquête a été menée au premier semestre 2021, période pendant laquelle les hammams étaient fermés en raison de la pandémie de la covid-19.

par cette variable. Les visites médicales de l'aidante font exception, caractérisant essentiellement les ménages les plus vulnérables.

Dans la plupart des sorties, la mère est l'accompagnante la plus habituelle (présente dans 83,6% des sorties) suivie du père (26,8%) et des frères et sœurs (11,3% et 11,3%)⁶¹. Les situations où la mère est la seule accompagnante sont fréquentes. En revanche, lorsque le père ou les frères et sœurs sont présents, la mère l'est généralement aussi. Comme pour la plupart des activités, la présence du père s'accroît en fonction du capital économique et académique du ménage.

Notons également que si le père et la fratrie, pris ensemble, sont statistiquement plus impliqués que la mère dans des activités ludiques à l'intérieur du domicile, ils le sont en revanche beaucoup moins à l'extérieur. Deux hypothèses peuvent être formulées à cet effet. D'une part, les sorties requièrent souvent un effort de préparation important, et donc un engagement plus accentué que les activités à domicile. D'autre part, le regard des autres est souvent bien plus pesant pour eux que pour elles.

4. Discrimination dans les lieux publics

La grande majorité des familles se disent exposées à différentes formes de discriminations lorsqu'elles se déplacent avec la personne dans des espaces publics (85,6). Il peut s'agir de regards pesants, de murmures ou de commentaires désobligeants, des manifestations de gêne ou de pitié, ou encore des formes d'évitement. D'autres signalent avoir été empêchées d'accéder à certains lieux, notamment à la crèche ou au hammam. Seule une minorité (14,4%) assure ne pas avoir souffert de ces formes de stigmatisation. Ce cas de figure est plus fréquent dans le contexte urbain (18,9%) que dans le contexte rural (6,2%). **Le nombre de ménages déclarant ne pas être exposés à des discriminations se réduit également avec l'âge de la personne. Elles sont donc plus systématiques pour les personnes adultes.** Notons également que certaines aidantes ont également tenu à mentionner les gestes d'empathie et d'aide dont ils bénéficient pour monter dans le bus par exemple, ou surmonter un trottoir.

Un ménage sur 3 (35,3%) reconnaît qu'au moins l'un des conjoints limite les sorties avec la personne afin d'éviter ces discriminations. Cette proportion est beaucoup plus importante dans le milieu rural (50,8%) que dans le milieu urbain (27%).

La gêne de l'un des parents ou des deux dans les espaces publics décroît considérablement en fonction de l'âge de la personne. Si elle concerne 47,9% des

⁶¹ La sœur de la personne est plus présente dans le milieu urbain (12,22% des sorties) que dans le milieu rural (6,06%). À l'inverse, le frère est plus présent dans le milieu rural que dans le milieu urbain (21,21% contre 9,44%).

ménages lorsque la personne à moins de 10 ans, elle n'en touche plus que 11,1% lorsque celle-ci a plus de 40 ans. C'est-à-dire qu'au fur et à mesure que les discriminations s'accroissent, l'indifférence vis-à-vis de celles-ci augmente également. Mais nous l'avons vu, les opportunités de circuler dans l'espace public sont aussi beaucoup plus rares pour les personnes adultes.

5. La trisomie, un cas particulier ?

Les données statistiques disponibles ne nous permettent pas de mettre en lien le degré de discrimination ou de rejet à l'intérieur et à l'extérieur du domicile avec une forme particulière de dépendance. Les quatre variables examinées (discrimination dans les espaces publics, évitement de ces espaces, acceptation de la personne par l'entourage au sein du ménage, acceptation par d'autres membres de la parenté) ne permettent pas clairement de délimiter des formes d'être au monde qui suscitent plus ou moins de rejet. Les frontières traditionnelles entre handicap intellectuel et physique ne constituent en aucun cas une grille d'analyse susceptible de rendre compte des manifestations d'acceptation ou de rejet.

Les personnes porteuses de trisomie 21 semblent faire exception. Elles sont en moyenne, moins exposées aux discriminations dans les espaces publics (17,6 % des familles concernées disent ne pas y être exposés, contre 14,1% pour les autres). De plus, les familles se disent également moins influencées par l'exposition aux discriminations pour sortir (82,4% des aidants disent ne pas y prêter attention dans le cas de la trisomie, contre 62,9% pour les autres formes de handicap).

Nous avons également questionné les aidantes pour savoir si elles estimaient qu'il y avait des problèmes d'acceptation du handicap au sein du ménage. Selon leur témoignage, l'acceptation du handicap par les membres du ménage est en moyenne plus fréquente pour les personnes porteuses d'une trisomie (94,1%) que pour d'autres situations de dépendance (75,3%). Selon leur appréciation, elles sont également plus souvent acceptées par les personnes de la parenté qui ne cohabitent pas avec la personne (82,4% contre 66,5%).

Les 17 personnes porteuses d'une trisomie de l'échantillon sont en moyenne un peu plus âgées que les autres, ce qui peut expliquer certaines variations, mais pas toutes. La trisomie est un phénomène relativement connu par la société. À cet effet, il génère moins d'incertitude et d'angoisse que d'autres manifestations de la diversité. D'autre part, les stéréotypes fréquents véhiculés sur les personnes porteuses d'une trisomie, supposément caractérisées par la gentillesse ou la tendresse, tendent plutôt à favoriser l'empathie envers elles.

Rappelons enfin que si elles sont moins exposées à des formes de rejet et de discrimination, particulièrement dans les espaces publics, les personnes porteuses de trisomie ne mobilisent pas pour autant plus de personnes que les autres dans la gestion du quotidien. À cet effet, les données ne manifestent pas de variations significatives quant à l'engagement de l'entourage auprès de la personne en fonction de la catégorie diagnostique. En revanche, comme nous l'avons vu, la position de la personne au sein de la parenté, la structure du ménage et ses caractéristiques socio-économiques sont des variables beaucoup plus déterminantes.

6. Activités éducatives et récréatives en milieu spécialisé

Compte tenu des caractéristiques du système éducatif en vigueur au Maroc, seule une infime minorité des jeunes en situation de grande dépendance évolue dans un cadre scolaire ordinaire. De nombreuses associations ont cependant développé des activités éducatives alternatives, réservées aux jeunes en situation de handicap. De nombreux centres spécialisés, souvent gérés par le secteur associatif, ont ainsi vu le jour au cours de la dernière décennie. Des classes réservées ont également été aménagées dans certaines écoles ordinaires, gérées elles aussi par le tissu associatif. Les jeunes y sont souvent regroupés par classe d'âge et type de handicap. L'assistance peut être quotidienne, du lundi au vendredi, ou se restreindre à deux ou trois jours par semaine⁶². Dans certains cas, les activités se poursuivent sur l'ensemble de la journée (entre 6 et 8 heures par jour). Dans d'autres, elles se limitent à deux ou trois heures, généralement le matin. Les activités développées poursuivent habituellement des objectifs pédagogiques.

Une partie importante des jeunes n'a pas accès à ces activités éducatives alternatives. Selon l'enquête nationale de 2014, plus de la moitié (55,1%) des enfants entre 6 et 17 avec un handicap « léger à très sévère » ne sont pas scolarisés. **La scolarité, tout comme la réadaptation, marque l'une des différences majeures entre le milieu urbain et rural.** À de rares exceptions près, il n'y a pas de services scolaires adaptés dans le milieu rural ni de services de transport permettant de s'y rendre. L'assistance régulière des personnes aux activités d'un centre y est donc plutôt rare. Sauf exception⁶³, les enfants « scolarisés » dans le milieu rural le sont dans des écoles ordinaires qui ne disposent ni des adaptations environnementales nécessaires (rampes, toilettes, pupitres, etc.) ni de professionnels préparés. **Dans notre échantillon, près d'un tiers des personnes de moins de dix ans dans le rural (39,13%) ont des activités « scolaires ». En ville, cette proportion est**

⁶² Dans de nombreux centres, cette dernière option a prévalu pendant l'enquête, compte tenu des restrictions sanitaires dues à la covid-19.

⁶³ Le CLIO de Bouknadel par exemple, met à disposition un service de transport quotidien donnant ainsi accès à des personnes résidant dans des zones reculées d'accéder au centre.

multipliée par 3, soit 93% des personnes du même âge. Rappelons cependant que le contact avec les ménages s'est fait à travers des associations. Dans le milieu urbain, la plupart d'entre elles délivrent des activités éducatives. À cet effet, les personnes qui en bénéficient sont surreprésentées dans notre échantillon.

Au-delà du lieu d'habitation, **l'âge et le revenu du ménage pèsent considérablement sur la possibilité de suivre régulièrement des activités dans un centre scolaire ou associatif.** Pour les ménages de plus de 5.000 DH, la quasi-totalité des enfants de moins de 10 ans suit des activités éducatives dans un centre. Pour les ménages avec des revenus inférieurs, cette proportion est inférieure (74,24%). Dans les ménages les plus aisés, la plupart des personnes entre 10 et 20 ans bénéficient de ces activités (83,3%) contre les deux tiers (67,7%) pour les autres. Pour celles entre 20 et 30 ans, le taux de personnes qui réalisent des activités éducatives dans un centre reste élevé dans les ménages de plus de 5.000 DH (50%), mais s'effondre pour ceux dont les revenus sont inférieurs (15,79%).

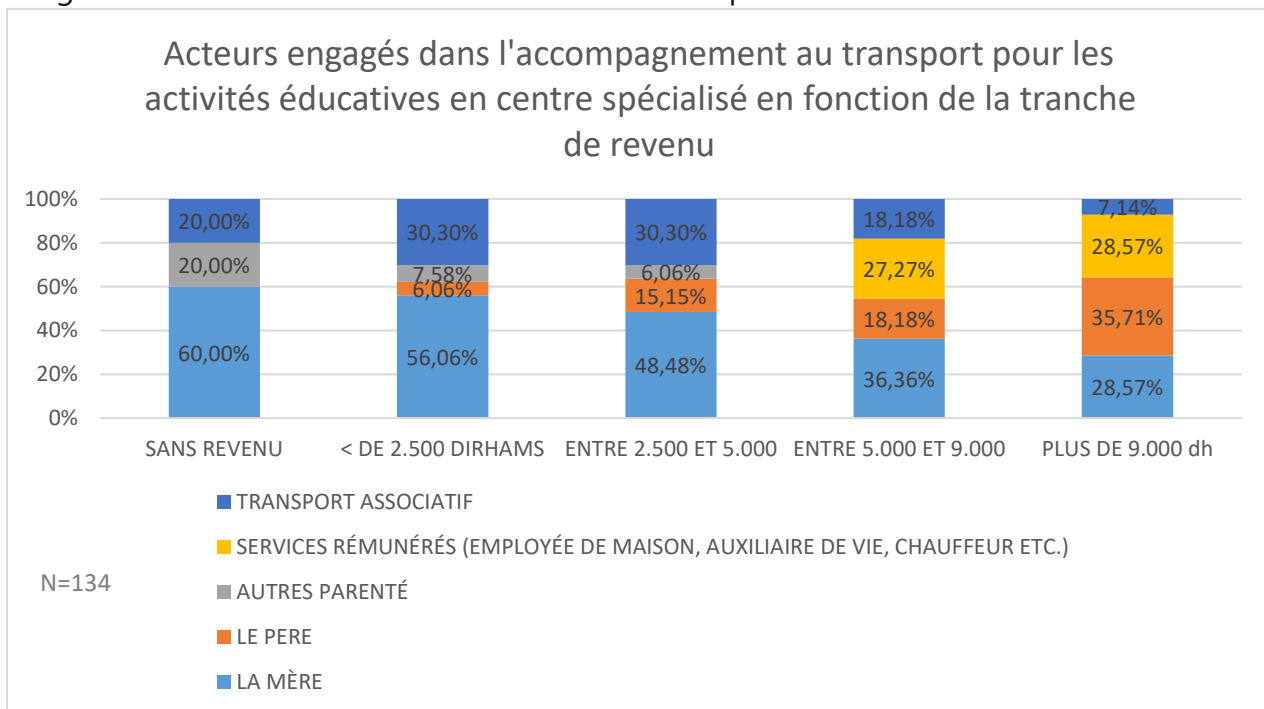
La gestion administrative de l'inscription de la personne dans un centre associatif est presque toujours assurée par la mère (80,7%). Comme dans d'autres domaines, les variables socio-économiques jouent un rôle important dans l'implication du père. Engagé une fois sur quatre dans les ménages de moins de 2.500 DH (24,4%), il se mobilise une fois sur deux dans les ménages de plus de 9.000 DH (53,8%).

La scolarisation de l'enfant engage parfois des positions différentes au sein même de la famille. Dans notre échantillon, la reconnaissance par les enquêtés d'un conflit sur cette question concerne un ménage sur cinq en milieu rural (21,4%), et près d'un ménage sur dix en ville (12,4%). Les conflits opposent généralement la mère et le père, et concernent essentiellement l'utilité de la scolarisation, son coût ou encore la distance du centre éducatif. **Les conflits sont plus fréquents lorsque l'enfant est de sexe masculin** (18,9 % contre 11,3% lorsque c'est une fille) **traduisant la volonté plus fréquente de la mère de scolariser le garçon que la fille.** Il ne semble pas y avoir de corrélation entre la prévalence des conflits et le niveau de revenu des ménages. Deux facteurs en revanche semblent les favoriser : d'une part la cohabitation avec la famille du père. Dans cette structure du ménage, les conflits sur cette question concernent plus d'un ménage sur cinq (22,22%). En deuxième lieu, la différence de niveau académique entre les parents au profit de la mère semble également favoriser la différence de point de vue sur cette question.

7. Transport pour les activités éducatives et récréatives en milieu spécialisé

Le transport associatif est un enjeu majeur d'accessibilité. Il sera abordé plus en détail au chapitre VII.2. Retenons pour l'instant qu'il est largement insuffisant. Il concerne moins d'un tiers (29%) des déplacements liés aux activités en milieu spécialisé, y compris dans les ménages les plus démunis. Conformément aux attentes, son importance décroît au fur et à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale, mais sans jamais disparaître (7,14% des plus de 9.000 DH).

Les déplacements liés aux activités éducatives sont, dans plus d'un cas sur deux, assurés par les mères (57,2%). Dans les ménages plus aisés (plus de 9.000 DH), cette proportion décroît (28,6%) en même temps que celle du père s'affirme. Presque jamais impliqué dans les ménages démunis, il est la personne la plus mobilisée pour les plus riches (35,7%). Ce constat signifie que **lorsque le déplacement est à pied, il est très probable que ce soit la mère qui assure l'accompagnement. Lorsqu'il se fait en voiture, c'est le père qui est le plus souvent mobilisé**⁶⁴. Les services rémunérés (chauffeur, taxi, employés de maison, etc.) inexistantes parmi les plus démunis, augmentent significativement dans les tranches de revenu les plus hautes.



⁶⁴ À noter que le soutien du père dans ce domaine n'est pas corrélé à sa situation professionnelle. Il n'y a pas de différence significative entre ceux professionnellement actifs et les autres (inactifs, au chômage ou à la retraite). Ils sont respectivement impliqués dans 8,2% et 10,5% des cas.

XI. ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE

1. Financement des services de réadaptation

Le régime assitentiel (la RAMED⁶⁵) joue un rôle majeur dans le financement des services de réadaptation prodigués dans les espaces associatifs. Près de la moitié des ménages qui recourent à ces services reconnaissent une prise en charge partielle ou totale par l'État (43,4%). **Ce sont logiquement les ménages avec de faibles revenus qui bénéficient le plus de cet appui** (près de 80% des ménages entre 2.500 DH et 5.000DH).

À l'inverse, le financement de ces services par les familles est minoritaire entre ceux en dessous de 5.000 DH (21,43%) et majoritaire pour ceux au-dessus (87,50%).

Le fonctionnement des dispositifs assurantiels et assistanciers au Maroc expose particulièrement les classes intermédiaires. Il s'agit des ménages avec des revenus entre 5.000 DH et 9.000 DH dont le principal pourvoyeur économique est habituellement un fonctionnaire, un employé ou un commerçant. Leurs revenus ne leur permettent pas de bénéficier de la RAMED. Le système assurantiel pour sa part (la CNOPS pour les travailleurs du secteur public, et la CNSS pour ceux du secteur privé) ne recouvre que partiellement les coûts (25%, jusqu'à l'âge de 21 ans). Ainsi, le financement des services de réadaptation, de scolarisation et de transport est en grande partie à leur charge. À titre d'exemple, deux séances hebdomadaires de 30 minutes dans le milieu associatif peuvent supposer un coût mensuel de 1200 DH (150DH par séance) dont 900 DH sont à la charge des ménages. **Pour de nombreuses familles avec des revenus intermédiaires, ce montant constitue un effort financier considérable. C'est d'ailleurs dans cette tranche que se situent les renoncements les plus fréquents liés au coût des services associatifs.** Les membres des Forces Armées Royales bénéficient à cet effet d'un statut privilégié puisque leur mutuelle prend en charge la totalité des frais.

Notons que dans près d'un ménage sur dix de l'échantillon la personne ne bénéficie d'aucune couverture (11,2%). Il s'agit pour la plupart de ménages dont la situation économique est très précaire. Si la plupart n'ont pas accès aux services de réadaptation, parfois, des bienfaiteurs anonymes, souvent par l'entremise de l'association, peuvent assumer ces dépenses.

⁶⁵ Régime d'Assistance médicale.

2. Prise en charge du coût du transport pour les activités éducatives et de réadaptation des associations

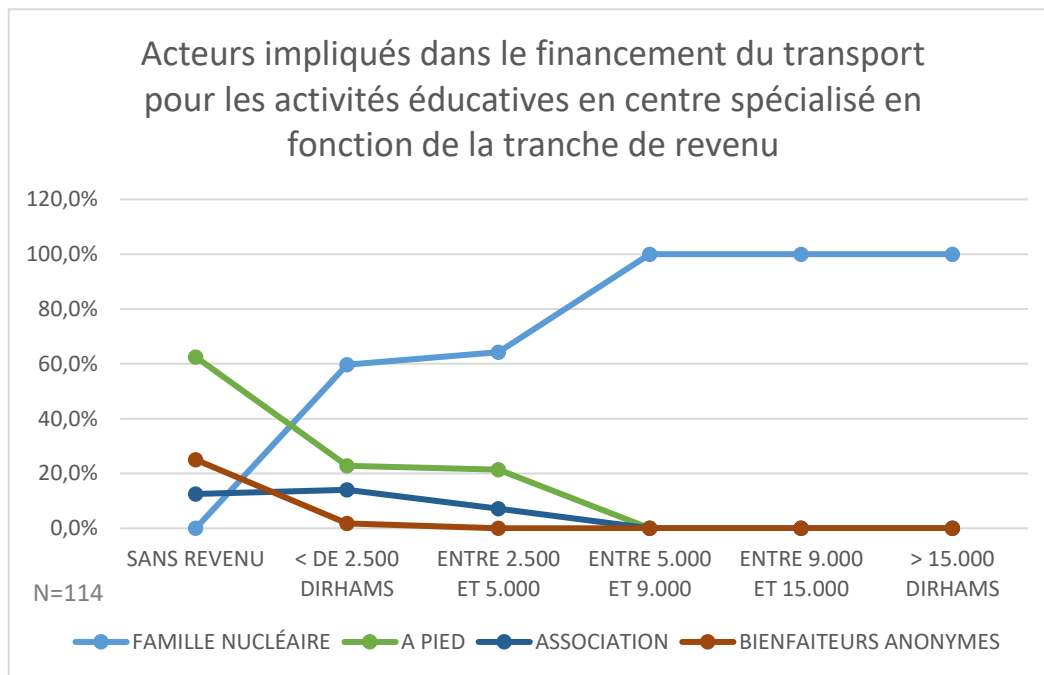
La couverture géographique des services éducatifs et de réadaptation est très inégale, et de loin inférieure à la réalité démographique de la demande. Compte tenu de la rareté des services de proximité, l'une des problématiques majeures pour de nombreuses familles tient non seulement au financement des services, mais à la distance et aux frais de transport. Les situations varient en fonction de l'offre des associations :

1°/ Certaines ne disposent pas de service de transport. La responsabilité entière du trajet ainsi que le coût de celui-ci incombent alors aux familles. Ce schéma pénalise logiquement les ménages qui n'habitent pas à proximité, les personnes dont la mobilité est particulièrement réduite, ainsi que ceux dont les ressources financières sont limitées.

2°/ D'autres associations recrutent sur le marché un service de transport que les familles doivent abonner mensuellement. Dans ce cas de figure comme dans le précédent, le transport (le coût et la distance) s'érige comme l'une des principales difficultés d'accès aux services proposés par les associations. Il dissuade de nombreuses familles d'y recourir, ou force l'abandon de celles qui s'y sont déjà engagées.

3°/ Dans certains centres enfin, le transport est subventionné par l'État. Il peut être sujet à un financement partiel ou total en fonction du statut économique de la famille, et de la disponibilité des pièces administratives pouvant le justifier. La titularité de la RAMED est souvent un critère indispensable pour la prise en charge des coûts.

Si le financement des services éducatifs et de réadaptation est souvent pris en charge pour les familles qui peuvent attester de leur vulnérabilité économique, la question du transport est moins fréquemment supportée par les administrations publiques. Le taux d'usagers dont la prise en charge du transport est totale varie énormément d'une association à l'autre. Dans notre échantillon, la moyenne semble malgré tout extrêmement faible (9,4%)⁶⁶. La plupart des ménages participent, à des degrés divers, au financement. Cela concerne près de la moitié des familles avec un revenu inférieur à 2.500 DH (59,6%)⁶⁷.



3. Acteurs engagés dans le transport de la personne pour les activités éducatives et de réadaptation

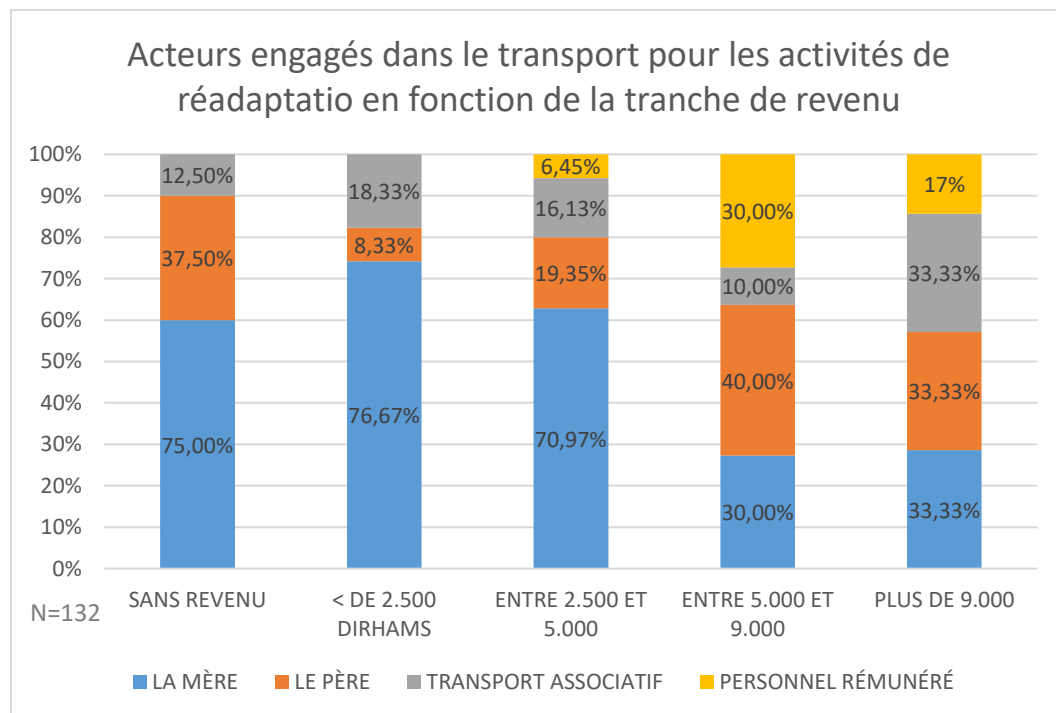
Dans la grande majorité des cas, le transport de la personne est assuré par des membres de la famille nucléaire. Notons cependant que les frères et sœurs ne sont presque jamais mobilisés (2,61%, 0,86% respectivement). Dans la plupart des ménages, c'est la mère qui prend en charge cette facette de l'accompagnement (69,6% des cas). Si le père y est

⁶⁶ Les données recueillies sur cette question doivent être sujettes à précaution. Les personnes enquêtées tendent souvent à minimiser l'aide dont ils bénéficient, d'autant plus s'ils pressentent que l'accent sur leur vulnérabilité est susceptible de les bénéficier. D'autre part, les familles ne font pas toujours la différence entre les frais liés à la réadaptation, au transport, et aux activités éducatives et récréatives. Enfin, ils ne savent pas nécessairement si les services dont ils bénéficient sont cofinancés.

⁶⁷ Notons également que le recours au transport associatif pour la réadaptation (17%) est inférieur à celui pour les activités éducatives (29%).

impliqué dans certaines familles, (16,52%), des variations importantes apparaissent en fonction des revenus du ménage. Lorsqu'ils sont faibles, il est très probable que ce soit la mère qui assure l'accompagnement (4 ménages sur 5 entre les moins de 2.500 DH). Plus ils sont élevés, plus il y a de possibilités que les deux conjoints soient impliqués à égalité dans cette tâche (33% chez les plus de 9.000 DH). Ainsi, **dans les ménages sans revenu, le déplacement pour les activités éducatives et de réadaptation se fait presque toujours à pied (dans les 2 tiers des cas), accompagné par la mère.** Pour les plus aisés, il se fait en voiture. Pour les premiers, la question de la proximité constitue un critère majeur d'accès aux services ; pour les seconds, cette variable est beaucoup moins contraignante. Pour certaines mères, la distance et le coût entre le foyer et le centre associatif ne leur permettent pas de revenir au domicile pendant que l'enfant assiste aux activités. Elles sont ainsi contraintes de l'attendre plusieurs heures, sans pouvoir investir ce temps dans d'autres domaines.

La mobilisation de personnel rémunéré est presque inexistante pour les ménages en dessous de 5.000 DH. Au-dessus, elle s'élève progressivement et atteint un ménage sur trois entre les plus de 15.000 DH.



4. Fréquentation des services de réadaptation

Les services de réadaptation sont majoritairement prodigués dans les espaces associatifs. Ils sont dans une large mesure subventionnés par l'État, et donc souvent gratuits pour les usagers bénéficiaires de la RAMED. Dans certains centres associatifs, une minorité, la gratuité des services est étendue à l'ensemble des usagers. Les professionnels de la réadaptation les plus fréquentés sont l'orthophoniste (45,45% des ménages consultés), le psychomotricien (40,64%), le kinésithérapeute (33,69%), et le psychologue (30,48%)⁶⁸.

L'accès aux services de réadaptation rend compte d'inégalités criantes : elles se manifestent d'abord en fonction du lieu de résidence. Moins d'un tiers des personnes consultées visitent périodiquement ces services (32,31%) dans le milieu rural⁶⁹. C'est plus du double dans le milieu urbain⁷⁰. La rareté des services en réadaptation dans le rural constitue d'ailleurs un motif fréquent de migration vers la ville entre les ménages ruraux qui le peuvent.

La fréquentation des services de réadaptation est également sujette à des variations importantes en fonction de déterminants économiques. Elle augmente au fur et à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale. Seul un tiers des personnes des ménages sans revenu y a recours (36,4%), alors que la presque totalité de celles des ménages au-dessus de 15.000 DH les utilise assidument. Les ménages dont les moyens sont limités ne peuvent pallier les contraintes liées à la distance, au transport, ou au coût des services. Les ménages avec davantage de ressources peuvent, le cas échéant, mobiliser des services payants lorsque les dispositifs associatifs ne répondent pas à leurs attentes.

En troisième lieu, ces inégalités d'accès sont en lien avec l'âge. Les services subventionnés par l'État sont majoritairement destinés aux plus jeunes. Cette orientation contraint de nombreuses associations à refuser l'accès aux personnes de plus de vingt ans, ou à pousser vers la sortie celles qui ont dépassé la majorité. Cette

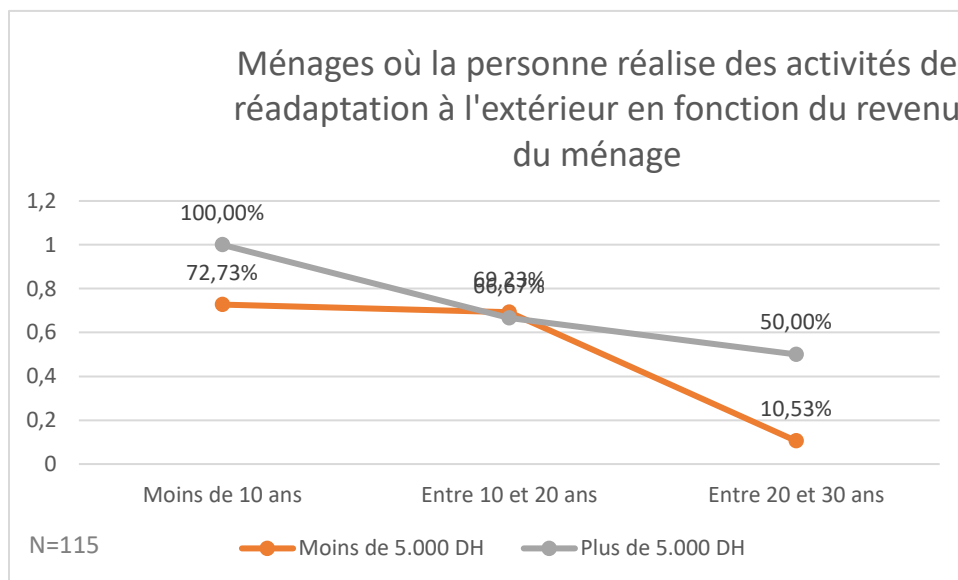
⁶⁸ La figure de l'ergothérapeute, nouvellement introduite dans le pays, sera bientôt éligible pour que les associations puissent solliciter sa prise en charge par l'État.

⁶⁹ Cette moyenne est trompeuse. Le CLIO de Bouknadel dispose d'un transport associatif permettant à des ménages ruraux d'accéder à leurs services. Dans les autres localités rurales de l'échantillon, les populations rurales n'ont pas accès aux services de réadaptation proposés par le tissu associatif. Ce dernier cas de figure est bien plus représentatif que le premier.

⁷⁰ Rappelons à nouveau qu'il y a dans notre échantillon une surreprésentation des personnes ayant accès aux services prodigués par les associations (73,8%), dans la mesure où l'accès aux ménages s'est réalisé essentiellement à travers celles-ci. À cet effet, l'intérêt des données sur cette question tient non pas à leur caractère représentatif, mais aux variations qu'elles nous permettent d'observer entre différents groupes de la société.

problématique concerne aussi bien les activités éducatives que celles de réadaptation. Elle est d'autant plus accentuée pour les associations qui ayant sollicité aux administrations publiques un endroit pour la réalisation de leurs activités, se sont vues attribuer des espaces au sein d'une école ordinaire, afin d'y gérer des classes spécialisées. Cette inscription suppose plusieurs inconvénients. Le premier a trait au fait que les activités de réadaptation ne peuvent s'exercer que dans les horaires et le calendrier scolaires. Les week-ends, le soir ou les périodes de congé en sont exclus. Les responsables associatifs déplorent à cet effet des régressions importantes pendant les vacances. Le deuxième inconvénient est en lien avec l'âge. Le ministère de l'Éducation exige que le public des services délivrés dans une école s'inscrive dans les limites d'âge correspondant aux cursus scolaires. L'Association Al Bouchra par exemple à Rabat, a récemment été sommée par le Ministère d'exclure les enfants de moins de 14 ans, ce qui correspond à près de 50% de son effectif.

Ces éléments expliquent pourquoi la fréquentation des services de réadaptation décroît dans toutes les tranches de revenu, au fur et à mesure que la personne prend de l'âge. Cette tendance est à nouveau plus marquée pour les personnes issues de ménages avec de faibles revenus. Deux personnes sur trois y ont accès avant 10 ans (72,7%) et seulement une sur dix pour celles entre 20 et 30 ans (10,5%). La baisse est moins significative pour les personnes issues des ménages de plus de 5.000 DH pour lesquelles la réadaptation concerne la quasi-totalité des personnes de moins de 10 ans et près d'une personne sur deux pour celles entre 20 et 30 ans.



5. La réadaptation à domicile

Les activités de réadaptation à domicile sont peu courantes. Elles concernent un ménage sur quatre (27,3%). Elles sont plus fréquentes auprès des hommes (32,7%) qu'auprès des femmes (20,5%). Elles sont également plus communes lorsque la personne est jeune, et s'amenuisent au fur et à mesure qu'elle prend de l'âge (35%, pour les moins de 10 ans contre 5% pour les plus de 30 ans). Ainsi, si l'accès aux services de réadaptation institutionnels diminue radicalement pour les personnes au-delà de 20 ans, les pratiques domestiques ne comblent pas ce manque.

Ces activités à domicile sont plus courantes dans les ménages où le niveau académique des conjoints, et particulièrement celui du père est plus élevé. Elles concernent un tiers (31%) des ménages où il a atteint le baccalauréat ou les études universitaires, et à peine 16,6% de ceux où il n'a pas été scolarisé.

Elles sont presque toujours accompagnées par la mère (86,3% des cas). Le père n'y participe que dans un cas sur dix (11,8%). Selon les personnes enquêtées, ces pratiques interviennent quotidiennement dans plus de la moitié des ménages qui les pratiquent (51 %).

6. Consultations médicales et frais médicaux

Dans plus de la moitié des ménages (57,98%), la personne a bénéficié d'une consultation médicale au cours de la dernière année. Celle-ci est plus fréquente entre les tranches de revenu les plus hautes⁷¹. Elle est également plus habituelle en ville (64,75%) qu'en milieu rural (46,15%).

Selon les enquêtés, c'est souvent la mère qui est à l'initiative de la consultation (dans 58,7% des familles). Il y a cependant des variations importantes en fonction du revenu du ménage⁷². Plus il est faible, plus la mère est à l'origine de l'initiative (66,7% dans les ménages sans revenu). À l'inverse, plus il est élevé, plus les décisions sont prises conjointement. Le père est rarement le seul instigateur de la consultation (9,2%). Outre les parents, d'autres personnes peuvent parfois être à l'origine de la volonté de consultation (9%). Il peut s'agir de la personne elle-même, ou, très rarement, d'autres membres de la parenté qui cohabitent avec elle. C'est également la mère qui est presque toujours engagée dans la prise régulière de médicament lorsqu'elle est requise (88,7%).

Les frais relatifs au suivi médical sont en grande partie assumés par la famille nucléaire (64,4%) et le système de protection sociale (23,7%). Il n'y a pas de différences majeures à

⁷¹ 80% dans les ménages de plus de 9.000 DH contre 54,6 pour ceux qui n'ont pas de revenus 54,-6%.

⁷² Le niveau de scolarité atteint ne maintient pas de corrélation directe à cet effet.

cet effet entre la ville et la campagne. En revanche, les ménages avec les revenus les plus faibles mobilisent davantage les services de l'état (30%), tandis qu'en haut de l'échelle, les dispositifs assurantiels ne sont presque jamais sollicités. Au sein de la famille nucléaire, c'est généralement le père qui assume les frais médicaux. Plus l'on s'élève dans la hiérarchie sociale, plus cette dépense est assumée en complémentarité par les deux conjoints.

La proportion de ménages titulaires de la RAMED qui mobilisent leurs propres ressources pour faire face aux frais de consultations et dérivés (médicaments, analyses) reste particulièrement élevée. Quatre ménages « ramedistes » sur cinq disent s'être orientés vers des services privés qui ne sont pas pris en charge par le système de protection sociale (78,15%). Cette proportion atteste du manque de confiance dont jouissent les services sanitaires publics, auxquels sont souvent imputés des temps d'attente trop longs, des négligences de la part du personnel sanitaire, ainsi que la pénurie ou les défaillances de l'équipement.

7. Consultation d'alternatives thérapeutiques dites « traditionnelles »

La consultation d'alternatives thérapeutiques associées à la médecine traditionnelle est assez courante. Une personne en situation de handicap sur cinq dans notre échantillon s'y est rendue dans la dernière année (20,86%). Les plus communes sont le *fquih* et les formes d'exorcismes qui y sont souvent associés (*roqya*)⁷³. Cette figure concerne deux tiers des consultations dans la sphère traditionnelle (61,54%). Les visites aux saints décédés (les marabouts) représentent presque un quart des consultations (23,08%). Le reste d'alternatives, soit 15,38% des consultations, sont très variées : l'on y trouve notamment les herboristes (*l'3achaba*), les poseurs de cautères (*l'kuway*), les pratiquants de saignées (*l'hijama*) ainsi que les rites de protection de la virginité des jeunes filles (*tkaf*).

Les données recueillies ont également démenti les stéréotypes habituels associés aux usagers de ces alternatives. En premier lieu, ce ne sont pas tant les ruraux, mais bien les habitants de la ville qui y recourent le plus (13,8% contre 22,1% des ménages concernés). En deuxième lieu, ces alternatives thérapeutiques ne concernent pas seulement les ménages les plus démunis. (16,9% des ménages en dessous de 2.500 DH y recourent, et 28,3% de ceux entre 2.500 DH et 9.000 DH). En troisième lieu, il n'y a pas de corrélation stricte entre le recours à ces alternatives et le niveau académique des

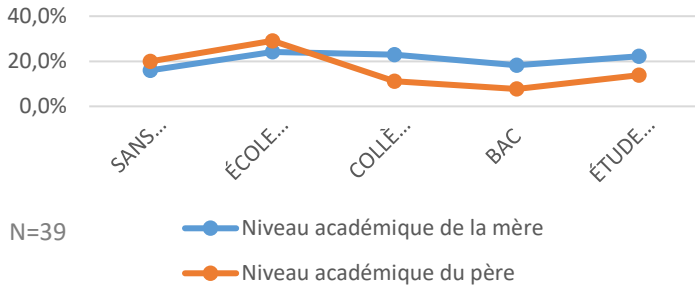
⁷³ Le *fquih* (*fuqaha* au pluriel) est une figure dont la légitimité repose sur le savoir religieux. Il est censé pouvoir réciter le Coran et connaître les *hadiths*. Naguère, sa fonction principale était d'enseigner le Coran aux enfants. Un autre versant de la figure du *fquih* est la confection d'amulettes et l'exorcisme des possédés.

parents. Il n'y a pas de différences notables entre les ménages où la mère a atteint le baccalauréat ou les études universitaires (19%), et ceux où elle s'est arrêtée avant (20,6%). Il en est de même pour le père (17,2% et 19,6% respectivement).

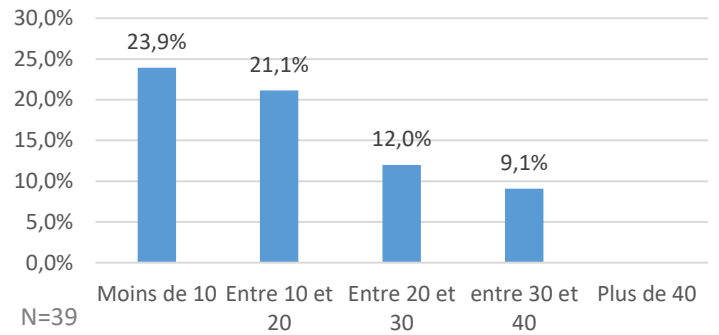
En revanche, **la variable la plus significative est sans aucun doute l'âge de la personne. Plus elle est jeune, plus le recours y est fréquent**, soit près d'une sur quatre pour les moins de 10 ans. **Au fur et à mesure qu'elle prend de l'âge, le recours décroît** : moins d'une personne sur 10 entre les plus de 30 ans. Ce n'est donc pas tant le capital académique et économique qui joue sur le recours à ces alternatives. Tandis que l'enfant est jeune (ou que l'apparition d'incapacités est récente), les parents sont souvent disposés à envisager tout l'éventail des ressources disponibles, soient-elles associées à la médecine conventionnelle ou aux formes thérapeutiques dites « traditionnelles »⁷⁴. L'exploration de ces dernières est d'autant plus probable lorsque le corps médical n'est pas en mesure d'apporter des solutions et des perspectives d'amélioration en conformité avec les attentes des parents, ou lorsque le ménage ne dispose pas des moyens financiers pour la mise en œuvre des thérapies prescrites. Au fur et à mesure que la personne grandit, l'espoir d'une amélioration notable sous l'effet d'une intervention thérapeutique accessible décroît considérablement. **L'idée selon laquelle le recours aux thérapies dites « traditionnelles » retarde, voire empêche la consultation médicale est également très ancrée dans les milieux sanitaires et associatifs. Elle ne se vérifie pourtant pas. Près des deux tiers des personnes qui ont eu recours à ces alternatives dans la dernière année, ont également réalisé une consultation médicale (63,9%), ou mobilisent régulièrement les services de réadaptation (69,4%).** La question ne se pose donc pas en termes manichéens (soit l'un soit l'autre). Les familles tentent de tirer parti de toutes les options qui sont à leur portée.

⁷⁴ Nous avons vu plus haut qu'il en était de même pour les activités de réadaptation à domicile. Presque inexistantes entre les personnes de plus de 20 ans, elles sont assez communes parmi les plus jeunes. Les familles expérimentent ainsi les alternatives accessibles, susceptibles d'optimiser le développement de la personne.

Consultation d'alternatives thérapeutiques dites "traditionnelles" au cours de la dernière année en fonction du niveau académique des parents



Consultation d'alternatives thérapeutiques "traditionnelles" dans la dernière année en fonction de l'âge de la personne



XII. QUALIFICATION PAR L'AIDANTE DE L'ACCOMPAGNEMENT DONT BÉNÉFICIE LA PERSONNE

La plupart des aidantes qualifient négativement la qualité de l'accompagnement qu'elles et leur entourage sont en mesure de prodiguer à la personne. Plus des deux tiers considèrent que l'accompagnement n'est pas approprié⁷⁵ tandis que seul le tiers restant estime qu'il est *plus ou moins* ou *tout à fait approprié*⁷⁶.

À y regarder de plus près, le sentiment de satisfaction des personnes aidantes est intimement lié aux conditions économiques. L'estimation majoritaire entre les ménages sans revenu est que l'accompagnement n'est pas du tout approprié (47,8% des aidants de ces ménages se manifestent dans ce sens). L'appréciation majoritaire des ménages avec des revenus inférieurs à 5.000 DH vis-à-vis de l'accompagnement est qu'il n'est « pas vraiment approprié »⁷⁷. Pour les ménages entre 5.000 DH et 15.000 DH, l'évaluation la plus commune considère que l'accompagnement est « plus ou moins approprié »⁷⁸. Pour ceux de plus de 15.000 DH, l'appréciation majoritaire considère que l'accompagnement est « tout à fait approprié » (à 83,3%). C'est donc une courbe ascendante et régulière qui se dessine, selon laquelle **les ménages les plus démunis ont l'image la plus négative de l'accompagnement qu'ils sont en mesure de produire ; au fur et à mesure que l'on s'élève dans l'échelle sociale, cette appréciation devient de plus en plus positive**. Le sentiment d'être à la hauteur, de pouvoir faire face aux contraintes qui pèsent sur la qualité de l'accompagnement est très inégalement réparti, et pèse sur l'estime de soi des personnes aidantes.

⁷⁵ 37,4 % considèrent qu'il n'est pas vraiment approprié, et 24% estiment qu'il n'est pas du tout approprié.

⁷⁶ 29% des ménages considèrent qu'il est plus ou moins approprié, et seulement 9,6 considèrent qu'il est tout à fait approprié.

⁷⁷ 43,1% des ménages de moins de 2.500 DH et 47,5% de ceux entre 2.500 DH et 5.000 DH se manifestent dans ce sens.

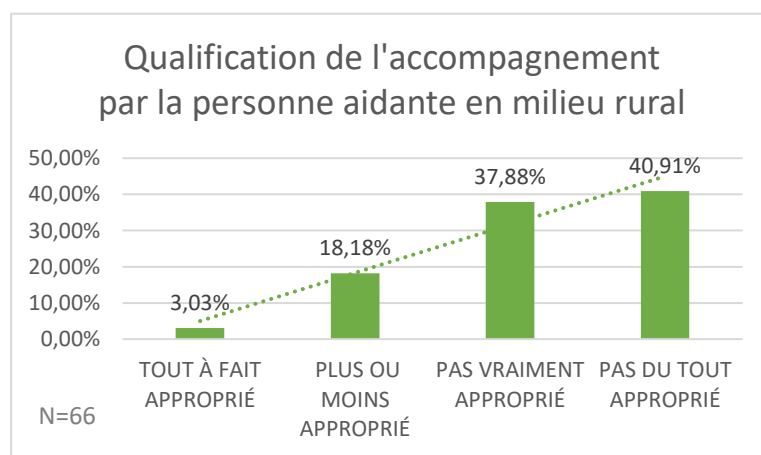
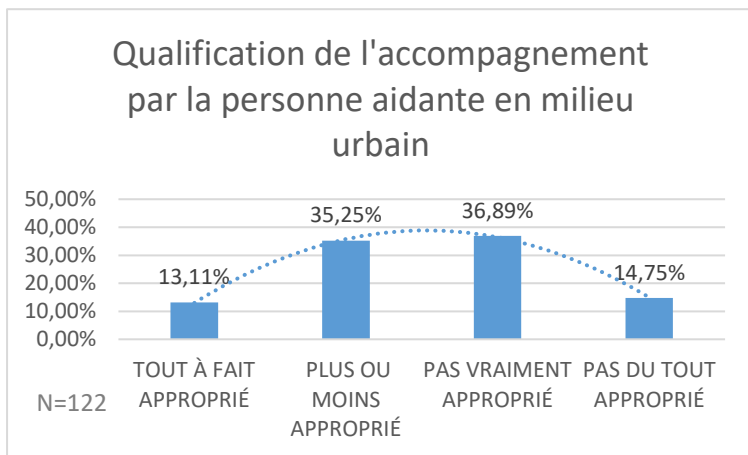
⁷⁸ 76,9% des ménages avec des revenus entre 5.000 DH et 9.000 DH considèrent que l'accompagnement est « plus ou moins approprié ». Cette même appréciation est faite par 75% des ménages avec des revenus entre 9.000 DH et 15.000 DH.

Qualification de l'accompagnement par la personne aidante en fonction de la tranche de revenu

	SANS REVENU	MOINS DE 2.500 DH	ENTRE 2.500 ET 5.000 DH	ENTRE 5.000 ET 9.000 DH	ENTRE 9.000 ET 15.000 DH	PLUS DE 15.000 DH
TOUT À FAIT APPROPRIÉ	0,0%	6,9%	10,0%	7,7%	25,0%	83,3%
PLUS OU MOINS APPROPRIÉ	26,1%	19,6%	37,5%	76,9%	75,0%	16,7%
PAS VRAIMENT APPROPRIÉ	26,1%	43,1%	47,5%	7,7%	0,0%	0,0%
PAS DU TOUT APPROPRIÉ	47,8%	30,4%	5,0%	7,7%	0,0%	0,0%

N=188

Dans le prolongement des inégalités économiques, le lieu de résidence pèse également sur l'appréciation que font les aidantes de l'accompagnement. Dans le contexte rural, les qualifications de l'accompagnement le plus souvent sélectionnées sont « *pas du tout approprié* » et « *pas vraiment approprié* » (40,9% et 37,9% respectivement). Les qualifications positives (« *plus ou moins approprié* » et « *tout à fait approprié* ») sont très rarement choisies (18,9% et 0,3%). Dans le contexte urbain en revanche, ce sont les appréciations intermédiaires qui sont préférées, soit « *pas vraiment approprié* » et « *plus ou moins approprié* » (36,9% et 35,3%).



XIII. ATTENTES DE L'AIDANTE PRINCIPALE VIS-À-VIS DES PERSONNES DE L'ENTOURAGE

1. Attentes de l'aidante principale vis-à-vis de son conjoint

Près de la moitié des personnes aidantes estiment l'appui de leur conjoint insuffisant (46,6%). Ce sentiment est beaucoup plus fréquent lorsque l'enfant dépendant est de sexe masculin (55,56%) que lorsqu'il est de sexe féminin (35,62%).

Cela tient d'une part à la distanciation des sexes, plus prégnante dans certains secteurs de la société que dans d'autres, comme nous l'avons vu précédemment⁷⁹. Ces attentes différentielles traduisent également une responsabilité souvent majeure des pères dans l'éducation des garçons que dans celles des filles, et qui a souvent trait à l'apprentissage de la masculinité. Nous y revenons un peu plus loin.

Le sentiment d'une implication insuffisante du conjoint est partagé aussi bien par les femmes interrogées en ville que dans le contexte rural et traverse les différentes tranches économiques de la société. Il est cependant beaucoup plus fréquent entre les mères des ménages qui disposent d'un capital économique et académique élevé.

Il concerne effectivement un tiers des mères sans scolarité (37,18 %), mais plus du double (78,58 %) des femmes avec des études universitaires. Du point de vue économique, il est exprimé par la moitié des aidantes des ménages sans revenu (50%), et plus encore par celles des classes moyennes et élevées (75%). Ces données semblent paradoxales. C'est dans les ménages qui disposent d'un certain capital académique et économique que l'implication du père de la personne est la plus importante. Or, c'est également dans ces secteurs de la société que la principale aidante exprime le plus souvent le sentiment de ne pas être suffisamment soutenue par son conjoint. Cette apparente contradiction tient aux différents rôles sociaux associés à l'homme au sein de la famille. Dans les ménages à faible revenu, la figure du « breadwinner » dont la responsabilité morale majeure est d'assurer l'entretien économique de la famille est encore très répandue. Dans cette tranche de la société, 22,9% des femmes aidantes invoquent les obligations professionnelles du père pour excuser son manque d'implication. Cet argumentaire est à peine recouru dans les ménages de plus de 5.000 DH (8,7%). Dans les ménages avec un capital académique et économique plus important, les attentes sur le père sont également en lien avec le soutien moral, l'engagement affectif auprès des enfants, ou la collaboration dans la gestion domestique.

Les domaines dans lesquels les aidantes principales aimeraient davantage de soutien de leur conjoint sont très variés. Le plus important est constitué par les activités

⁷⁹ Chapitre IV.7

élémentaires de la vie quotidienne (l'habillement, l'alimentation, l'hygiène, la toilette, le portage, etc.). Elles concernent un tiers des attentes vis-à-vis du conjoint (34,6%). Elles sont essentiellement exprimées par des femmes issues de ménages avec peu de ressources et avec un faible capital scolaire ; elles sont beaucoup plus rares dans les ménages de plus de 5.000 DH, avec niveau académique plus important⁸⁰.

Une autre frustration, souvent exprimée par les mères-aidantes, tient au peu de temps et d'interactions que le père passe avec l'enfant en situation de dépendance. Elles déplorent le manque de moments partagés, de jeux, de sorties, l'absence de soutien aux activités éducatives ou de réadaptation. Cette préoccupation concerne 18,5% des attentes exprimées par les mères à l'égard de leur conjoint. Elle est plus fréquente chez celles qui ont atteint le baccalauréat ou des études supérieures.

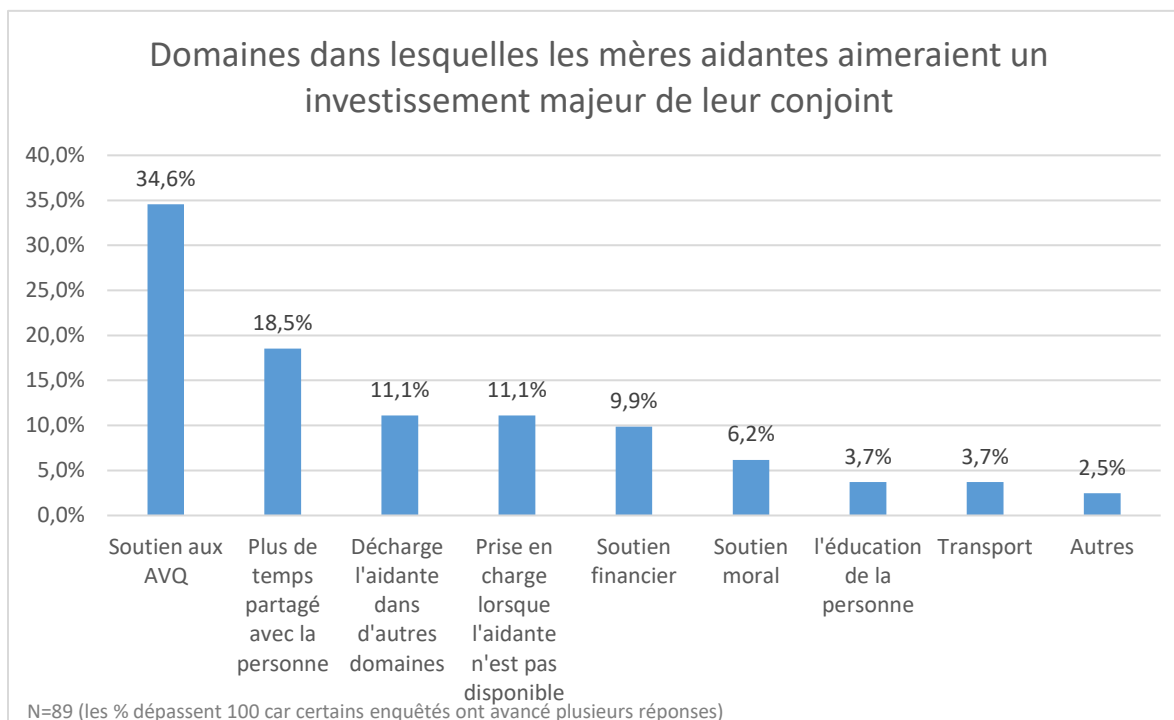
Une autre question récurrente, exprimée par de nombreuses mères, concerne le manque d'appui qu'elles reçoivent de leur conjoint pour la gestion de tâches essentielles du quotidien telles que les courses, le ménage, ou la prise en charge des autres enfants. Ces attentes sont aussi socialement localisées : elles concernent en effet 40% de celles exprimées au sein de ménages avec des rentrées supérieures à 5.000 DH, contre 7% des ménages avec des revenus inférieurs. Les mères ayant atteint le baccalauréat ou des études supérieures manifestent aussi plus souvent ce souhait que les autres (20%, contre 4,4%). Ainsi, cette revendication des femmes aidantes vis-à-vis de leur conjoint est la plus fréquente pour celles disposant d'un certain capital économique et académique. Pour celles dont ce capital est plus faible, la revendication la plus fréquente vis-à-vis de leur conjoint concerne l'appui aux AVQ.

Un quatrième domaine des attentes-frustrations exprimées par les mères-aidantes vis-à-vis de leur conjoint a trait aux possibilités de délégation. Elles regrettent de ne pouvoir lui confier ponctuellement l'accompagnement afin qu'elles puissent réaliser des activités souvent essentielles au fonctionnement du ménage, telles que faire des courses, s'occuper des autres enfants, réaliser des visites familiales, ou développer une activité génératrice de revenus. Cette préoccupation est mise en avant indépendamment de la tranche de revenu. En revanche, elle concerne davantage les ménages dont le niveau de scolarité de la mère est faible⁸¹.

⁸⁰ L'appui pour les activités essentielles concerne 38% des mères issues de ménages de moins de 5.000 DH qui souhaitent une implication majeure de leur conjoint, contre 10% dans les ménages avec des revenus supérieurs. Elle concerne 44,8% des mères sans scolarité, contre 18,2 de celles avec des études supérieures.

⁸¹ Elle concerne 17,4 % des mères qui souhaitent une implication majeure de leur conjoint avec un niveau académique inférieur ou égal au collège, contre 2,9% de celles avec le baccalauréat ou des études supérieures.

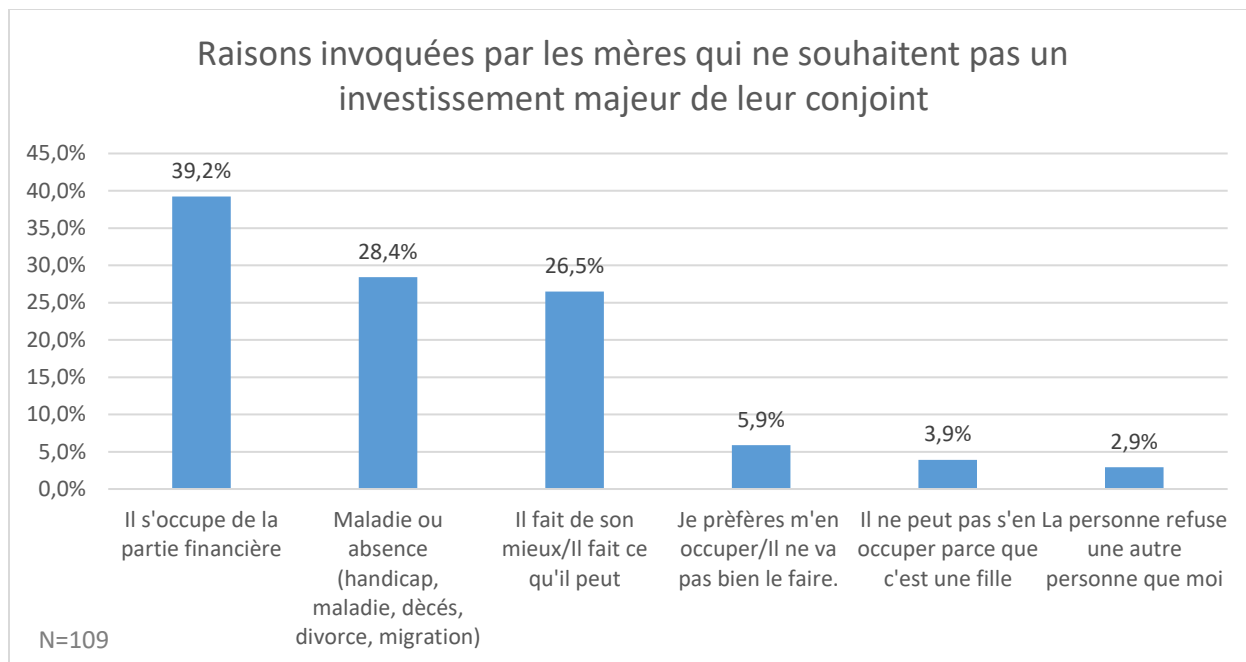
D'autres attentes à l'égard des pères sont parfois exprimées par les mères. Certaines souhaitent un engagement financier plus important susceptible d'améliorer l'accompagnement et le développement de l'enfant. Cette attente concerne logiquement



les ménages dont la situation économique est précaire. La question du manque de soutien moral et de reconnaissance de leur époux est parfois abordée : « il s'en fout carrément. Je veux juste qu'il m'encourage, qu'il exprime sa reconnaissance ». L'éducation de l'enfant est aussi un terrain sur lequel certaines mères regrettent le manque d'implication du père. La responsabilité de celui-ci dans l'apprentissage des rôles liés au genre et à la gestion de la sexualité est parfois évoquée : « Je voudrais qu'il lui enseigne la masculinité, comment se comporter dans la société en tant qu'homme » soulignait l'une des mères-aidantes interrogées. « C'est la puberté là. J'aimerais qu'il lui parle de ça », indiquait une autre.

2. Lorsqu'une implication majeure du conjoint n'est pas souhaitée

Près d'une aidante sur deux n'exprime pas le souhait d'une implication majeure de son conjoint (54,6 %). Cela ne signifie pas qu'elles n'estiment pas avoir besoin d'appui, ou qu'elles ne soient pas en situation de surcharge. Les raisons exprimées montrent plutôt qu'elles considèrent que leur conjoint est dans l'impossibilité d'en faire plus.



Le motif le plus souvent invoqué fait référence aux responsabilités financières de l'époux (39,2 %). Ainsi en témoignent les aidantes : « son travail ne lui permet pas de s'engager davantage. Il s'occupe de l'aspect financier » ; « s'il m'aide plus, il ne travaillera pas suffisamment » ; « Le fait qu'il rapporte de l'argent chaque jour pour manger c'est suffisant pour moi ». Comme nous l'avons signalé plus haut, cet argumentaire est principalement mobilisé par les mères issues des ménages dont les revenus sont précaires.

Lorsque la mère ou aidante n'exprime pas le souhait d'une implication plus importante de son conjoint, c'est aussi parce qu'elle considère qu'il fait de son mieux, ou qu'il est suffisamment impliqué : « Il fait ce qu'il peut » ; « Il fait son maximum. Je ne demande rien de plus de lui ». Cette appréciation positive est réalisée par 14,3% des mères-aidantes principales de l'échantillon⁸². Mais elle est socialement localisée : elle concerne un tiers des ménages avec des revenus supérieurs à 5.000 DH (34,8%), alors qu'elle est trois fois moins fréquente entre ceux avec des revenus inférieurs (11,6%). Le capital académique semble encore plus déterminant puisqu'entre les ménages où le mari n'est pas scolarisé, cette appréciation positive de son engagement est exprimée par à peine 6,6% des aidantes, contre 31% lorsqu'il a atteint des études universitaires. Notons qu'au-delà de ces différences notables, le sentiment d'être soutenue par son conjoint reste minoritaire dans tous les secteurs de la société.

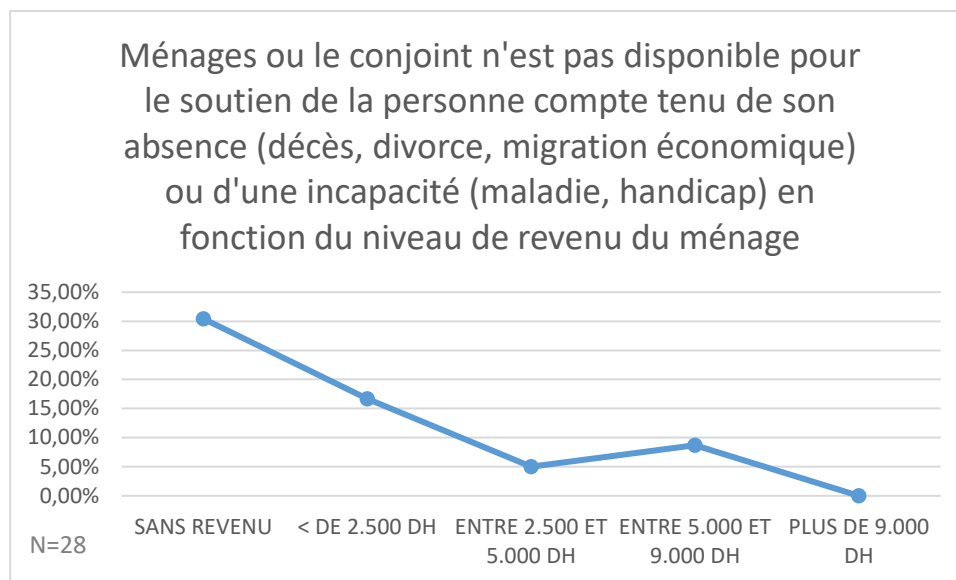
⁸² Si cette réponse est fréquente entre les mères qui ne désirent pas un engagement plus important de leur conjoint (26,5%), elle ne concerne que 14,3% de l'échantillon total des personnes questionnées.

Très marginalement, certaines mères-aidantes manifestent ne pas souhaiter l'implication de leur conjoint et des autres personnes de l'entourage. Ceux-ci ne disposeraient pas des compétences et de l'attention nécessaires pour accompagner la personne : « Il va juste me déranger, j'ai pris l'habitude d'être avec mon enfant ». Dans une logique similaire, certaines mères signalent le refus de la personne elle-même d'être accompagnée par quelqu'un d'autre qu'elles. « Elle n'aime pas être soignée par une autre personne que moi, ». Ces discours restent très minoritaires (5,9% et 2,9% respectivement).

Lorsque l'enfant en situation de dépendance est une fille, son sexe peut également constituer, aux yeux de la mère, un motif qui exonère le père d'un engagement auprès d'elle. Cet argument est cependant assez rare. Il concerne 5,5% des mères dans les ménages avec des revenus inférieurs à 5.000 DH, et semble pratiquement inexistant dans les ménages avec des revenus supérieurs.

Notons enfin que **dans une proportion non négligeable de ménages le père n'est pas en mesure de s'investir parce qu'il n'est pas là (décès, divorce, migration) ou parce que ces capacités sont elles-mêmes affectées par la maladie ou le handicap (15,3%)⁸³**. Ces situations sont logiquement plus fréquentes lorsque la personne en situation de handicap est adulte et que les aidants sont âgés. Elle ne concerne que 6,6% des pères lorsque la personne dite « handicapée » à moins de 10 ans, alors qu'elle s'étend à 85,7% lorsque la personne a plus de 40 ans. D'autre part, **le taux d'incapacité ou d'absence du père est également très inégalement réparti dans la société. Il est particulièrement élevé dans les ménages les plus pauvres, et décroît au fur et à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale**. Il atteint 30% des ménages sans revenu, 16,7% de ceux avec des revenus inférieurs à 2.500 DH, et 8,7% de ceux de plus de 5.000 DH. Dans des contextes de pauvreté, les possibilités d'un père absent, malade ou en situation de handicap sont plus élevées. Inversement, l'absence ou la maladie du père accentuent souvent la pauvreté du ménage.

⁸³ 28,4% des aidantes qui ne souhaitent pas un investissement majeur de leur conjoint s'est manifesté dans ce sens. Elles représentent 15,3 de l'échantillon total.



3. Les attentes de l'aidante principale vis-à-vis des frères et sœurs de la personne en situation de dépendance

Les attentes des mères vis-à-vis des frères et sœurs sont habituellement inférieures à celles qui pèsent sur leur conjoint. Seul un tiers des aidantes désire une implication majeure de leurs enfants dans l'accompagnement de la personne (33,7%). Le motif le plus souvent invoqué concerne leur âge, les plus petits étant considérés comme trop jeunes pour pouvoir assumer une quelconque responsabilité (38,8%). Pour les enfants plus âgés, de nombreuses mères expliquent qu'elles préfèrent qu'ils priorisent leurs études (19%). La priorisation des études sur l'accompagnement de leur frère ou sœur est ancrée dans toutes les strates sociales, à l'exception des ménages sans revenu pour lesquels la précarité du quotidien rend difficile la projection dans le futur. Cette préoccupation pour les études des enfants est présente y compris entre les ménages dont le niveau de scolarisation des conjoints est faible. Elles sont perçues comme un investissement susceptible de répercuter positivement sur la situation financière l'ensemble de la famille : « Ma grande fille (18 ans) est l'espoir de la famille, elle est scolarisée et elle doit faire de son mieux pour qu'elle puisse aider son père après. Si elle m'aide tout le temps, elle n'aura pas de temps pour ses cours ».

Dans les ménages où il y a des enfants indépendants qui ont quitté le domicile familial, certains parents considèrent que l'accompagnement de leur frère ou sœur ne relève pas de leur responsabilité. Ils disent tenter de les préserver afin de ne pas affecter leur vie familiale et professionnelle. Cette perspective, selon laquelle « ils ont leur propre vie », est beaucoup plus accentuée dans les ménages avec un capital économique et académique

important. 19,4% des mères sans scolarité ayant des enfants indépendants l'évoquent contre 85,71% de celles qui ont des études universitaires.

Ce sont les mêmes arguments minoritaires mobilisés pour exonérer le conjoint qui sont parfois utilisés par les mères vis-à-vis de leurs autres enfants. Ainsi, le fait que la personne soit de sexe féminin peut exonérer les garçons de formes de soutien direct dans les activités du quotidien. Cette argumentation est essentiellement invoquée dans le milieu rural⁸⁴. Le manque de compétences des frères et sœurs pour assurer l'accompagnement tout comme le refus de la personne d'être aidé par d'autres personnes que cette dernière peuvent également être avancés. Ces argumentaires sont rares, et sont essentiellement localisés dans des ménages dont les capitaux académique et économique sont faibles.

Le sentiment que les frères et sœurs de la personne sont suffisamment impliqués reste relativement rare. Seulement une mère sur dix (9,3%) se déclare satisfaite de l'aide qu'elle reçoit de ses enfants (10,6% dans le milieu rural, 8,2% en ville). Il y a cependant des différences notables en fonction des capitaux économiques et académiques. Cette impression concerne 7,3% des ménages de moins de 5.000 DH et 21,7% de ceux dont les revenus sont supérieurs. Elle est partagée par 6,3% des mères sans scolarité contre 27,7% de celles avec des études universitaires. À noter que cette appréciation est du domaine du ressenti, et qu'elle ne nous dit rien des formes d'engagement et de désengagement auxquelles elle fait référence.

Les mères-aidantes qui ont exprimé des attentes vis-à-vis de l'engagement de leurs enfants dans l'accompagnement l'ont fait dans les quatre domaines déjà évoqués pour les conjoints. Le soutien aux AVQ est le plus fréquemment évoqué (36%). Cet espoir est plus fréquent dans le milieu rural (45,4%) qu'en ville (32,4%). Il est également plus important dans les ménages avec de faibles revenus (36,5% dans les ménages de moins de 5.000 DH contre 22,2 % chez ceux plus avec des revenus supérieurs).

En deuxième lieu, les mères aimeraient se voir relayées dans d'autres domaines de la vie domestique (le ménage, la préparation des repas, les courses, l'accompagnement d'autres personnes, etc.). Cela leur permettrait d'alléger le sentiment de surcharge qui pèse sur la plupart d'entre elles et d'assurer l'accompagnement plus sereinement. Cette attente (27,9%) est répartie assez équitablement au sein de la société, indépendamment des variations socio-économiques⁸⁵.

⁸⁴ 9,3% des mères dans le milieu rural, expliquent par cette incompatibilité liée au sexe de la personne et au genre de ces frères, le fait qu'elles n'aient pas d'attentes vis-à-vis de l'engagement de leurs autres enfants.

⁸⁵ Dans le cas du conjoint, ces aspirations étaient bien plus présentes en haut de l'échelle sociale qu'en bas.

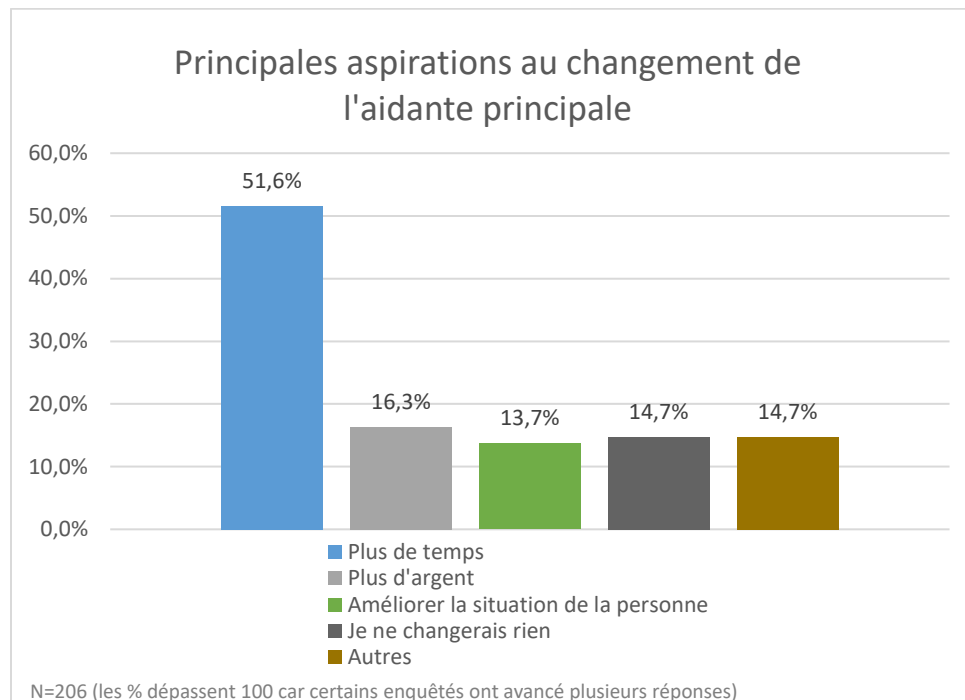
En troisième lieu, de nombreuses mères manifestent également le souhait que leurs autres enfants assurent la prise en charge ponctuelle de leur frère ou sœur lorsqu'elles ont le besoin de s'absenter (21,4%). Il s'agit, tout comme pour les attentes qui pèsent sur le conjoint, d'une attente présente dans tous les milieux sociaux.

En quatrième lieu, certaines mères souhaiteraient voir leurs enfants passer plus de temps ensemble (18%). À cet effet, certaines aimeraient que leur enfant en situation de handicap bénéficie de plus d'affection et d'empathie de la part de ses frères ou de ses sœurs ; que ces derniers se montrent plus compréhensifs à son égard. Comme pour le conjoint, cette attente, n'est pas tant liée au niveau de revenu, mais au niveau académique de la mère. Elle n'est manifestée que par 15,7% des mères dont la scolarité est inférieure au baccalauréat, et près du double (30%) pour celles qui ont atteint le baccalauréat ou des études supérieures.

Enfin, de manière plus marginale, certaines mères manifestent le désir d'être appuyées financièrement par leurs enfants indépendants. « Plutôt que de s'occuper de lui, je préfère que mes fils cherchent un travail et aient une indépendance matérielle, parce que mon mari est un peu âgé et ne peut pas supporter toutes les charges de la famille ». Ce vœu caractérise logiquement les ménages dont la situation économique est précaire.

XIV. PRINCIPALES ASPIRATIONS AU CHANGEMENT DES PERSONNES AIDANTES

Il a été demandé aux personnes aidantes d'exprimer quelles seraient les dimensions de leur quotidien qu'elles aimeraient changer. Cette question était destinée à identifier leurs principales aspirations au changement, ainsi que les aspects les plus problématiques à leurs yeux. Les réponses recueillies ont permis d'identifier plusieurs champs regroupés dans le tableau suivant, et détaillés dans les lignes suivantes.



1. Plus de temps de répit, plus de temps pour les autres, plus de temps pour soi

Pour plus de la moitié (51,6%), la principale aspiration est en lien avec la possibilité de disposer de plus de temps. Les réponses recueillies permettent d'identifier trois dimensions de ce besoin : plus de temps de répit, plus de temps pour les autres, plus de temps pour soi.

L'épuisement, la fatigue accumulée, constitue une expérience partagée par la plupart des aidantes : « J'aimerais bien éliminer la fatigue de ma vie » ; « Je veux que la pression diminue ; je veux moins de responsabilités ». Cette fatigue dérive non seulement de l'engagement auprès de la personne, mais aussi du cumul de

responsabilités (tâches domestiques, disponibilité pour les autres enfants et pour le conjoint, assistance éventuelle à d'autres personnes en situation de dépendance, activités génératrices de revenus, etc.). De nombreuses aidantes reconnaissent ne plus se sentir suffisamment vigoureuses pour répondre au mieux aux exigences de l'accompagnement : « je suis malade, j'aimerais que quelqu'un m'aide » ; « Je veux que mon frère passe au moins un jour ou deux jours dans une institution spécialisée pour que je puisse me reposer » ; « Je veux qu'il mange normalement pour que je puisse le laisser avec d'autres personnes ». **D'autres témoignages révèlent également les liens étroits entre la question du transport de la personne et l'épuisement de l'aidante** : « j'aimerais avoir une voiture ou un transport qui va s'occuper de mon fils, pour que je puisse me reposer un peu ». L'accompagnement quotidien de la personne au centre scolaire ou associatif se fait souvent à pied. Dans le milieu rural, faute d'aides techniques, certaines portent leur enfant sur le dos.

L'aspiration à plus de temps, exprimée par certaines aidantes, est également liée à la volonté d'accroître encore plus leur disponibilité aux autres : « J'aimerais pouvoir travailler moins pour m'occuper de lui ». Cette préoccupation concerne notamment les ménages dont la situation économique précaire, contraint l'aidante à concilier l'accompagnement avec une activité génératrice de revenus (ménage, pâtisserie à domicile, confection de *laâkad*⁸⁶ etc.). **Il s'agit aussi d'avoir du temps pour pouvoir s'acquitter au mieux des attentes sociales qui pèsent sur elles** : « si on s'occupe de notre enfant, on ne peut pas bien s'occuper du reste. On ne peut pas faire le ménage, faire à manger, s'occuper de la maison... Pour faire manger mon fils, ça prend une heure... ». Plus elles s'investissent dans l'accompagnement de l'enfant, moins elles ont de temps pour le reste. Elles sont ainsi exposées à la critique de leurs proches. À l'inverse, si elles tentent d'être à la hauteur des attentes domestiques et affectives de leur conjoint et de leurs autres enfants, elles ne sont plus en mesure d'accompagner au mieux la personne qui requiert le soutien quotidien : « ils pensent qu'il ne faudrait pas faire des efforts pour elle [...] Si elle ne s'adapte pas, c'est son problème. Je devrais la laisser dans un coin. C'est la volonté de Dieu. [...] Les gens pensent que c'est un prétexte que j'utilise pour ne pas faire d'autres choses ».

Enfin, **la question du temps est également une question de temps pour soi**. Cette aspiration est récurrente et traduit souvent un désir de « normalité » : « Je voudrais pouvoir visiter ma famille plus souvent » ; « Je veux sortir, m'amuser avec mes amies, avec mes voisines » ; « Je veux pouvoir faire une formation » ; « J'aimerais apprendre à lire » ;

⁸⁶ Boutons décoratifs faits à la main qui ornent les djellabas. Les femmes les confectionnent à domicile pour les tailleurs. Les gains sont généralement très faibles.

« J'aimerais profiter de la vie »; « J'aimerais sortir de la maison; je ne peux pas laisser mon mari et ma fille seuls à la maison ». « Je veux apprendre le Coran »; « Je veux rire, faire du sport, lire, aller au restaurant avec lui »; « je veux aller au parc, à la forêt, au hammam »; « Je voudrais continuer mes visites chez le dentiste »; « Je veux pouvoir m'habiller correctement⁸⁷ »; « Je veux être libre de sortir; voir des gens; parler avec des gens», etc. La plupart des aidantes ont le sentiment d'avoir renoncé à des pans entiers de leur vie auxquels elles accordent pourtant de l'importance.

La question du temps est exprimée dans tous les secteurs de la société⁸⁸. Elle est cependant moins relayée par dans les ménages les plus riches. Seulement 14,3% des aidantes issues de ménages de plus de 15.000 DH l'exprime, alors qu'elle est mentionnée par 71,4% dans les ménages entre 5.000 DH et 9.000 DH, et par 46,8% de ceux entre 2.500 DH et 5.000 DH. Cela ne signifie pas que la problématique ne s'y pose pas, mais qu'elle se révèle avec moins d'acuité que dans les autres franges de la société. Rappelons que le nombre d'aidants impliqués autour de la personne y est supérieur que dans les autres milieux. D'autre part, le renoncement de l'aidante à une carrière professionnelle au profit de l'accompagnement de la personne y semble moins systématique.

2. Plus d'argent

La question du temps est de loin la principale aspiration au changement des aidantes. Loin derrière se situe la question financière, mentionnée par 16,3% des aidantes. Cette problématique est essentiellement évoquée dans les ménages économiquement précaires, dont les revenus sont inférieurs à 5.000 DH. Le plus souvent, ce sont les possibilités d'accroître le revenu du ménage qui sont énoncées. Il s'agit de trouver un travail, ou d'intensifier le travail disponible : « J'aimerais avoir le temps pour préparer le pain et le vendre afin d'aider mon mari financièrement »; « j'aimerais travailler pour pouvoir assurer l'avenir de mes enfants »; « J'aimerais avoir du temps pour travailler davantage dans les maisons [faire le ménage] ». Les possibilités des aidantes de participer à l'économie familiale sont très souvent réduites, compte tenu du peu de temps dont elles jouissent, et des caractéristiques du marché du travail. À cet effet, l'espoir de certaines mères tient à la possibilité que leurs enfants trouvent un emploi, afin qu'ils ne constituent plus une charge pour le ménage, et puissent à leur tour appuyer la famille : « J'aimerais que mes fils trouvent un travail stable pour qu'ils m'aident financièrement».

⁸⁷ Sous-entendu pas avec des habits chers, mais avec soin.

⁸⁸ Elle est sensiblement plus importante dans les milieux urbains que dans les milieux ruraux (57,3% contre 40,9%). Dans ce dernier contexte, les femmes aidantes ne disposent pas nécessairement de plus de temps, mais les aspirations individuelles y sont peut-être moins légitimes et explicitement formulées.

Une autre contrainte économique parfois exprimée par les aidantes, concerne la nécessité de changer d'habitat. C'est habituellement l'espace et la salubrité qui sont en question. Cette aspiration de l'aidante est également souvent en lien avec la cohabitation avec la famille du conjoint. Cette situation est souvent perçue par l'aidante comme la source de tensions quotidiennes qui augmentent la pression exercée elle. Nombreuses sont celles qui manifestent le souhait de pouvoir quitter avec leur conjoint et leurs enfants la belle-famille. Cette question est intrinsèquement liée à la situation financière, puisque dans la plupart des cas, pas toujours, les contraintes économiques constituent le principal écueil à la scission du ménage.

3. Une amélioration de la situation de la personne

Après la question du temps et de l'argent, les aspirations au changement des aidantes concernent plus spécifiquement l'amélioration de la situation de la personne dépendante (13,7 %). Les personnes enquêtées n'aspirent pas à des transformations miraculeuses liées à la disparition de la situation de handicap. En revanche, elles expriment le souhait de voir disparaître des situations particulièrement complexes, souvent associées à la souffrance de la personne. Elles évoquent des douleurs ou des crises régulières, dont certaines peuvent mettre en péril la vie de la personne. Sont également évoqués les troubles du comportement qui rendent difficile la vie en commun : « La seule chose que je veux, c'est que le comportement de mon fils s'adapte à la maison ». Dans ce même sens, certaines personnes aidantes manifestent le souhait de pouvoir accéder à des services de santé et de réadaptation non seulement gratuits, mais de qualité. Cette préoccupation concerne logiquement les ménages les plus précaires.

Au-delà de la question strictement sanitaire, certaines aidantes posent également la question de l'autonomie. Sous ce vocable d'ailleurs, s'expriment des préoccupations très variées. Elles sont parfois liées à la préoccupation de voir la personne « se réaliser » et « vivre pleinement » : « J'aimerais que mon fils ait une vie personnelle, qu'il ait une famille, des enfants, un travail ». Elle peut aussi répondre au désir de normalité, à la volonté de se rapprocher des attentes sociales qui pèsent sur les parents d'une part et sur les enfants de l'autre. Elle est également liée à la possibilité pour l'aidant de réduire l'intensité de l'accompagnement : « "Je veux que mes enfants soient indépendants et fassent leurs besoins seuls". Les préoccupations pour le développement d'aptitudes telles que la marche, le langage ou la déglutition par exemple s'inscrivent aussi dans cette ligne.

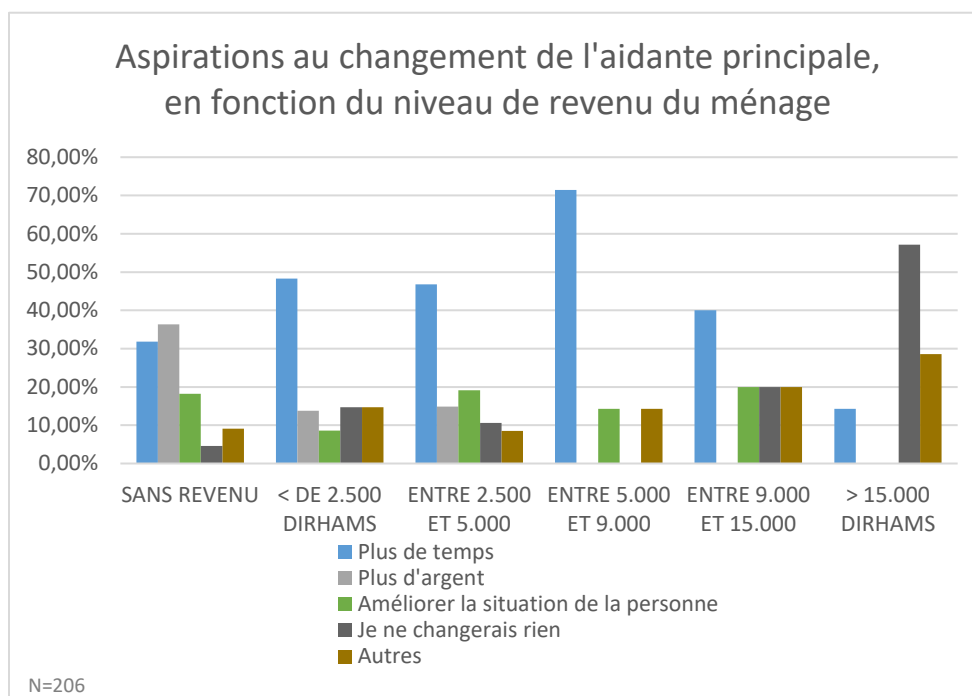
Notons cependant que **les questions liées à l'autonomie sont rarement exprimées (5,8% des répondants)**⁸⁹.

4. « Je ne changerais rien à ma vie »

Questionnées sur les aspirations au changement, une partie non négligeable des personnes interrogées (14,7%) s'accommodent de la situation, estimant qu'elles ne changeraient rien. Dieu ou la Providence sont souvent invoqués : « Grâce à Dieu, je suis reconnaissant, c'est mon destin, il faut l'accepter parce que Dieu veut me voir dans cette situation » ; « Je remercie Dieu pour ma situation actuelle, je vis avec, je n'ai pas besoin de changer quoi que ce soit ».

Ces discours sur l'acceptation dans toutes ses dimensions pourraient suggérer que le sentiment de contentement vis-à-vis de la situation découle de la piété des individus. Il n'en est rien. Ces discours sont socialement situés. Ils ne sont pas tant en lien avec la foi, sinon avec les ressources économiques dont disposent les ménages. Ils sont très rares entre les ménages sans revenu (4,6%) et augmentent significativement au fur et à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale. Dans notre échantillon, ils sont exprimés par 57,2% des personnes de ménages de plus de 15.000 DH. Il est donc important de ne pas interpréter en termes religieux ce qui relève de la capacité économique des ménages.

⁸⁹ L'une des raisons qui peuvent rendre compte de cette absence tient à la nature de l'échantillon. La perception d'un niveau de dépendance élevé tend à réduire les possibilités d'autonomie envisagées par l'entourage.



5. Autres aspirations au changement

Plus à la marge, d'autres aspirations au changement ont été exprimées par les aidantes. Elles évoquent parfois la formation des professionnels de santé. À cet effet, de nombreuses personnes enquêtées responsabilisent les professionnels de santé quant à la survenue du handicap, signalant des négligences ou des pratiques délétères lors de l'accouchement. D'autres dénoncent l'incompétence du corps médical, incapable de leur apporter des réponses qui satisfassent leurs attentes. Pour d'autres aidantes, c'est la relation de couple qui constitue l'une des problématiques prioritaires de leur quotidien. D'autres encore évoquent le souhait d'être écoutées, ou la possibilité d'un soutien psychologique. À noter enfin que certains aspects qui pourraient paraître importants aux yeux des professionnels de la réadaptation, comme les aménagements domestiques par exemple ou les aides techniques, sont à peine mentionnés.

XV. ATTENTES DES FAMILLES VIS-À-VIS DE L'ÉTAT

Les familles ont été questionnées sur les mesures qu'elles aimeraient que l'État développe, afin d'améliorer leur situation. Les réponses recueillies sont extrêmement variées. Elles concernent essentiellement trois domaines majeurs :

Le premier est l'aide financière. Elle a été exprimée par la majorité des personnes enquêtées (70,3%). Certaines envisagent une allocation à la famille, d'autres à la personne elle-même. Il s'agit dans tous les cas de pouvoir affronter les besoins nutritionnels, vestimentaires, hygiéniques, sanitaires, scolaires, en réadaptation, ou encore ceux dérivés de l'adaptation du logement. Certains ont également évoqué des aides financières qui permettraient la prise en charge lorsque les parents seraient décédés. Cette perspective pourrait faciliter l'engagement de la fratrie.

Le deuxième domaine est la prise en charge sanitaire gratuite. Elle est exprimée par 35% des enquêtés. Il s'agit d'abord de faciliter l'accès des personnes aux consultations médicales, ainsi qu'aux analyses et traitements. Les familles évoquent aussi le remboursement ou la prise en charge des aides techniques⁹⁰. Elles revendiquent également la gratuité des services de réadaptation, ainsi que l'augmentation des prestations qui sont proposées dans ce domaine par les associations, souvent considérées comme insuffisantes (généralement une ou deux sessions hebdomadaires). D'autres dénoncent les inégalités dérivées des systèmes de protection sociale : « On aimerait avoir les mêmes avantages qu'ont les gens de la RAMED [en référence aux séances de réadaptation gratuites dans l'association]. Certains régimes assurantiels cessent après 21 ans, tandis que d'autres ne prennent pas en considération certaines situations particulières comme l'autisme.

La scolarisation est le troisième domaine de préoccupation exprimé par les familles (12,9%). Elles souhaiteraient la gratuité des services scolaires ainsi que du transport. D'autre part, elles dénoncent le refus de nombreuses écoles ordinaires d'accueillir des enfants dits « handicapés » malgré les directives des administrations publiques sur cette question. D'autre part, certaines mères font référence à la nécessité de travailler sur la qualité de la formation. Elles revendiquent des activités scolaires non seulement envisagées comme un passe-temps pour la personne, mais en vue d'une véritable insertion professionnelle.

⁹⁰ Certains services existent bien dans ce domaine, mais les temps d'attentes pour un fauteuil pour se prolonger pendant plus d'une année. D'autre part, certains services publics mis en place au cours des dernières années sont complètement méconnus des populations.

D'autres dimensions plus marginales sont parfois évoquées telles que **la délivrance d'une carte spéciale « handicapé »**. Elle est notamment associée à la gratuité des transports, et à l'accessibilité aux services des administrations publiques. **Certaines mères envisagent également la formation d'auxiliaires** de vie susceptibles d'accompagner au quotidien les personnes et de permettre de libérer les aidantes afin qu'elles puissent mener d'autres activités. La formation de professionnels de la réadaptation est également mentionnée. D'autres revendiquent la création de centres de jours de proximité susceptibles de développer des activités, notamment pour les plus de vingt ans. L'amélioration de la qualité des services de santé est une autre question qui tient à cœur de nombreuses familles, d'autant plus que la maltraitance et les négligences médicales sont souvent mentionnées dans la production du handicap.

XVI. PISTES D' ACTIONS POUR LE SOUTIEN AUX AIDANTS FAMILIAUX DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

1. Principaux défis auxquels les personnes aidantes sont habituellement confrontées

a) La vulnérabilité économique

Dans le contexte marocain, la prise en charge financière de la personne en situation de dépendance repose essentiellement sur la famille. Cette situation participe à la pauvreté du ménage⁹¹. D'une part, parce que l'accompagnement a un coût financier pour les personnes et les familles (aides techniques, adaptations, transport, consultations, médicaments, literie, couches, etc.); et d'autre part parce que compte tenu des caractéristiques de la société, les possibilités de la personne et de l'aidante de se former et de travailler sont limitées, réduisant les possibilités de revenus du ménage.

Si la survenue d'une situation de dépendance constitue un facteur de vulnérabilité dans la plupart des ménages, les inégalités économiques n'en restent pas moins des inégalités quant aux capacités de soutien des familles. Les ménages les plus pauvres sont également ceux où le nombre de personnes impliquées dans l'accompagnement est le plus réduit, accentuant les situations de surcharge, ainsi que ceux où les possibilités de participation sociale et d'accès aux services scolaires et de réadaptation pour la personne sont les plus limitées.

b) L'absence de soutiens formels et informels

De nombreuses aidantes assurent l'accompagnement en solitaire. Si certaines bénéficient de l'aide (souvent ponctuelle) des personnes de l'entourage (leur conjoint, leurs enfants, parfois d'autres membres de la parenté), la plupart sont exposées à un niveau de responsabilité écrasante, et ne bénéficient d'aucune reconnaissance. Cette situation repose d'une part sur une dimension socioculturelle qui assigne le soin des autres systématiquement aux femmes (dans plus de 9 cas sur 10) et particulièrement aux mères. Elle s'appuie également sur une dimension politique, qui, par l'absence de mesures, considère l'accompagnement des personnes dépendantes comme une responsabilité des familles et non pas de l'ensemble de la société. Cette question, reléguée dans la sphère privée, ne dépend que de l'engagement exclusif des proches. Il en résulte que si les dispositifs institutionnels de soutien aux jeunes personnes en situation de dépendance,

⁹¹ Collectif pour la promotion des droits des personnes handicapées (2014). *Le handicap dans les politiques publiques marocaines face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit handicapés*. Document satellite/Collection Recherche et Études.

bien qu'insuffisants, se sont multipliés dans la dernière décennie, les mécanismes d'appui aux familles et aux personnes aidantes sont eux inexistants⁹².

c) La rupture ou l'affaiblissement du lien social.

La survenue d'une personne en situation de dépendance au sein d'un ménage constitue un facteur important d'isolement et de repli pour la personne engagée dans le soutien quotidien de celle-ci. L'investissement qu'elle fournit dans cet accompagnement réduit souvent le temps disponible pour être en lien avec les autres. Sa disponibilité pour les visites familiales, passer du temps avec des amis ou l'assistance aux événements importants (mariages, baptêmes, anniversaires, etc.) s'en trouve souvent compromise. En s'éloignant de ces réseaux de sociabilité, les aidantes perdent aussi la possibilité d'être soutenues par les personnes qui les composent. L'engagement des aidants réduit également les possibilités de développer une activité professionnelle, et de bénéficier des réseaux de sociabilités qui y sont liés. Cette vulnérabilité sociale et économique accroît leur dépendance vis-à-vis de leur entourage (leur conjoint, leur belle-famille), ce qui entrave leur capacité de décision et d'action.

d) Le manque de visibilité

Au Maroc, le débat sur le handicap est actuellement focalisé sur la question des services et prestations dirigés aux personnes en situation de handicap. La situation des personnes aidantes, rarement énoncée, reste encore invisible. Ces personnes jouent pourtant un rôle crucial. Elles accompagnent, soutiennent et prennent soin des êtres humains qui ont besoin d'une aide soutenue. Cet engagement auprès des autres se fait souvent sans reconnaissance sociale, dans la surcharge, la solitude et la précarité. Ces drames quotidiens sont en partie possibles parce qu'ils sont invisibles, cantonnés dans la vie privée des familles. La visibilité de la question des aidants est un défi majeur ; elle doit permettre de promouvoir la reconnaissance du rôle crucial qui est le leur, et la mise en place de dispositifs politiques susceptibles de les soutenir et d'améliorer leur situation.

⁹² Depuis 2016, la Fondation des Œuvres Sociales du Personnel du ministère de l'Économie et des Finances ainsi que celle du ministère de l'Éducation nationale organisent des week-ends de répit et des aides financières pour le financement d'auxiliaires de vie scolaires. Ces services sont réservés aux fonctionnaires desdits ministères.

2. Quatre lignes stratégiques de soutien aux proches aidants

Ces différents niveaux de précarité sociale et financière ont des effets délétères sur la santé physique et psychique du proche aidant, et répercutent nécessairement sur la qualité de vie de la personne aidée. Dans la dernière décennie, les services de réadaptation et de scolarisation des personnes en situation de handicap se sont multipliés. Ils sont encore largement insuffisants (en termes de quantité et de qualité), mais ils attestent de la place grandissante qu'occupent les personnes en situation de handicap dans la politique nationale. En revanche, ces services ne répondent pas aux problèmes des proches aidants, dans la mesure où les besoins des aidants et des aidés, même s'ils sont liés, sont différents.

Le champ des besoins est immense, et les pistes d'actions sont nombreuses, tant les politiques dans ce domaine sont déficitaires. En voici quelques-unes : le soutien financier ; l'aide à domicile ; le soutien psychologique ; les services de relève et de répit ; les aménagements domestiques susceptibles d'accroître l'autonomie de la personne, mais aussi de réduire le travail de l'aidant ; la reconnaissance d'un statut juridique de la personne aidante, permettant de renforcer leurs droits sociaux (la retraite, la couverture médicale) ; un cadre juridique susceptible de faciliter la conciliation du travail et des responsabilités en tant qu'aidant ; la reconnaissance de leur expertise par les professionnels de santé à travers des formations et des sensibilisations (bien qu'experts de la situation et du quotidien de la personne aidée ils bénéficient souvent d'un manque de considération de la part du corps médical⁹³) ; la mise en place d'un guichet unique afin d'éviter l'éparpillement des démarches administratives et des services entre les organes publics ; la réalisation d'une enquête nationale sur la question des aidants afin d'accroître sa compréhension et sa visibilité, etc.

En conformité avec les défis auxquels sont confrontées les personnes aidantes, quatre lignes stratégiques de soutien ont été choisies. Elles s'inscrivent dans une perspective basée sur les droits, et ont démontré dans des contextes divers (et notamment sur le continent africain, mais aussi en Europe et en Australie) leur impact sur le bien-être de la personne aidante ainsi que de l'aidé⁹⁴.

⁹³ Beaucoup de parents, particulièrement dans le milieu rural, ne connaissent même pas le diagnostic de leur enfant. Cette situation montre qu'ils ne sont souvent pas considérés comme des acteurs clés du processus thérapeutique.

⁹⁴ Certaines de ces lignes sont plus amplement développées dans la revue de littérature également réalisée dans le cadre de ce projet : *Outils et stratégies de soutien aux aidants familiaux de personnes en situation de handicap dans le contexte africain. Prospection et analyse documentaire*. FIRAH, 09/2021.

Elles ont été choisies sur la base des aspirations et de besoins manifestés par les personnes enquêtées ainsi que pour leur faisabilité dans le contexte marocain. Elles engagent d'abord l'État, mais visent également à promouvoir la capacité d'action et d'initiative de la société civile et des personnes directement concernées.

a) Le soutien financier

Pour tenter d'affaiblir les liens entre handicap et pauvreté, de nombreux états assignent **des prestations monétaires** aux personnes en situation de handicap, mais aussi à leur famille. Ce n'est pas encore le cas au Maroc, mais la société civile, les personnes concernées ainsi que le Conseil Économique Social et Environnemental se sont prononcés dans ce sens⁹⁵. Cela semble également être le sens de la nouvelle réforme en cours de la protection sociale au Maroc.

Ces indemnités financières sont destinées à limiter les charges des ménages associées notamment aux soins, aux aménagements domestiques, ou au recrutement d'une tierce personne pour l'accompagnement de la personne, ainsi qu'à compenser le préjudice économique dérivé des limitations pour mener une activité professionnelle.

Ces prestations monétaires sont délivrées sur la base de **la reconnaissance d'un statut de proche aidant**, reposant par exemple sur le temps dédié à l'aide et au degré de dépendance de la personne accompagnée. Dans le contexte marocain, l'Enquête nationale sur le Handicap de 2014 permet une estimation minimale de la population qui pourrait être concernée. Selon celle-ci, la prévalence de handicap de niveau très sévère est de 0,6% de la population, soit 199.824 personnes.

Plusieurs modalités d'appui financier peuvent être distinguées :

1°/ Des prestations sociales directes à l'endroit des personnes en situation de handicap et des personnes aidantes. Elles peuvent revêtir la forme de transferts monétaires, qui peuvent être conditionnés ou pas. Les formes sans restriction responsabilisent les familles quant aux choix des dépenses tandis que les formes conditionnées orientent la dépense vers des services concrets. Les prestations peuvent également être délivrées sous forme d'appuis matériels (médicaments, adaptations, transport, literie, etc.) ou d'exemption de paiement. Dans la plupart des contextes africains où les ressources financières et la volonté politique font défaut, cette alternative est peu envisageable dans le court et moyen terme. L'Afrique du Sud est l'exception la plus notable.

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/aidants-maroc/revue-de-litterature-soutien-aux-aidants-familiaux-au-maroc-vdef.pdf>

⁹⁵ Conseil économique, social et environnemental (2018). *La protection sociale au Maroc. Revue, bilan et renforcement des systèmes de sécurité et d'assistance sociale*. Auto-Saisine n°34/2018, Royaume du Maroc.

2°/ Dans le contexte marocain, l'abandon de l'activité professionnelle de la mère après la survenue d'un enfant en situation de handicap touche aussi bien les ménages les plus démunis que les plus fortunés. Le statut de proche aidant pourrait également donner lieu à **une indemnité pour la perte du travail.**

3°/ Une autre modalité d'appui financier repose sur **la microfinance** : Il s'agit d'un modèle d'intervention qui, pour l'amélioration de l'accompagnement de la personne, intègre l'amélioration de la situation économique du ménage. La microfinance vise l'autonomisation financière des aidants. Elle repose habituellement sur l'accessibilité à des prêts individuels ou collectifs, permettant des initiatives dirigées à la création d'activités génératrices de revenus. Les initiatives réussies dans ce domaine ont un impact qui dépasse la dimension économique puisqu'elle renforce le sentiment des individus, d'être en mesure de peser sur leur devenir. La mobilisation collective autour d'une activité économique favorise la pérennisation du groupe d'entraide. Les échecs en revanche, nuisent à la motivation du groupe. Ces dispositifs précisent un accompagnement et une supervision importante, d'autant plus que les personnes aidantes disposent souvent de peu de compétences financières et gestionnaires, ainsi que de peu de temps.

Dans le contexte marocain, il existe déjà une prestation destinée à appuyer **les personnes en situation de handicap et leurs familles dans la mise en place d'activités génératrices de revenus. Elle est financée par le Fond d'Appui à la Protection Sociale et à la Cohésion Sociale géré par le ministère de la Solidarité. Cette prestation reste cependant inconnue pour la plupart des personnes qui pourraient en bénéficier. Certains acteurs associatifs témoignent également de la dénégation de nombreuses sollicitudes pour des projets dont la viabilité ferait défaut. À cet effet, il est nécessaire que les administrations publiques ainsi que le tissu associatif fassent connaître les prestations disponibles.** La mise en place des CLIO⁹⁶ par exemple, n'a pas résolu ce problème de lisibilité. Il est également nécessaire de mettre **en place des dispositifs d'appui et d'accompagnement pour faciliter les démarches administratives requises et assurer la pertinence économique des projets.**

4°/ Notons enfin l'engagement fréquent de bienfaiteurs (*mouhsinîn*). Ils jouent souvent un rôle important dans le financement des associations, ainsi que dans le soutien économique et matériel des ménages les plus démunis. Ces appuis, en espèces, matériels ou alimentaires, rendent compte d'une certaine solidarité au niveau communautaire. Mais ils s'inscrivent dans une logique basée sur la charité qui ne répond pas toujours aux besoins des personnes en situation de handicap et de leur entourage. De nombreux acteurs associatifs reconnaissent des donations dont l'utilité est en cause (des denrées

⁹⁶ Centres Locaux d'information et d'orientation pour les personnes Handicapées.

alimentaires bientôt périmées, du matériel informatique dépassé, des stocks de médicaments inadaptés, etc.). Ces appuis ponctuels revêtent parfois une signification symbolique importante (comme le *Kofa*⁹⁷ distribué pendant le ramadan), mais n'ont qu'une incidence mineure sur la vie des ménages. Ces ressources pourraient être sujettes à une meilleure maîtrise de la part des acteurs directement concernés. Le secteur associatif pourrait envisager de canaliser certains dons vers des fonds rotatoires qui pourraient permettre de financer des initiatives choisies par les personnes en situation de handicap et par les personnes aidantes en fonction de leurs besoins. Ils pourraient par exemple être orientés vers le transport associatif, vers les soins médicaux, ou encore, vers des projets générateurs de revenus.

Cette forme d'intervention peut accroître le pouvoir d'agir des personnes aidantes qui ont souvent le sentiment de n'avoir que très peu d'emprise sur leur quotidien. Elle engage les personnes à se considérer non pas comme des objets de compassion, mais plutôt comme des sujets capables d'entreprendre.

b) Le soutien à domicile (home-based support)

Au cours de notre enquête, 3 aidants sur 4 ont exprimé le souhait d'un soutien complémentaire à domicile. La prise en charge par l'État de professionnels pour appuyer ou relayer l'aidant à domicile est une option contemplée dans certains États européens. Cette éventualité reste cependant improbable dans le contexte marocain, compte tenu de son coût et des priorités actuellement données à d'autres champs du social.

En revanche, les visites à domicile constituent un dispositif de moindre coût, et dont les retombées sont importantes. Au Maroc, les services de réadaptation sont essentiellement délivrés par les associations. Dans d'autres pays, cet accompagnement est mené en complémentarité avec des visites périodiques aux ménages comprenant des personnes en situation de handicap. **Ces visites visent à appuyer ou conseiller les familles dans l'exécution des gestes quotidiens, et à réaliser un suivi de leur situation.** Elles peuvent être rémunérées ou s'inscrire dans un projet de volontariat. Elles peuvent être menées par des professionnels de la réadaptation, des travailleurs sociaux, ou des membres non qualifiés de la communauté.

Ces visites peuvent poursuivre plusieurs objectifs :

- Elles ont des visées thérapeutiques ou de réadaptation. Le soutien à domicile est particulièrement recommandé auprès des enfants en bas âge, pour lesquels l'intervention précoce optimise les possibilités de développement. Les parents sont les mieux placés pour l'exercer au quotidien.

⁹⁷ Colis alimentaire.

- Elles permettent aux professionnels de mieux adapter leur appui thérapeutique aux réalités vécues des personnes. Pensons notamment aux ergothérapeutes, dont la mission est de faciliter les activités importantes pour la personne. Intervenir dans l'espace dans lequel se déroulent ces activités est beaucoup plus favorable à cette mission.
- Les visites à domicile visent aussi le support moral et social. La littérature disponible montre que le soutien à domicile a un impact positif sur la motivation de l'aidant principal, et peut motiver d'autres personnes du ménage à s'impliquer dans l'accompagnement. Cette stratégie participe également au tissage de liens communautaires.
- Ces visites permettent d'identifier des situations de vulnérabilité, de négligence et de maltraitance.
- Elles facilitent l'autonomie de personnes qui requièrent un appui minimal et dont les proches aidants vieillissants ou décédés ne sont plus disponibles.

Cette stratégie, que l'on retrouve dans certains pays occidentaux, a également été promue depuis les années 1990 dans les dispositifs d'intervention de RBC.

La littérature disponible présente un large consensus quant à l'impact positif de cette approche sur l'engagement et la qualité de vie des aidants familiaux.

c) Soutenir et élargir le réseau

La concentration des tâches de l'accompagnement sur une seule personne, généralement la mère, est fréquente. Elle affecte non seulement la qualité de l'accompagnement, mais aussi la participation sociale de la personne, et la santé de l'aidant. Pour pallier ce problème, il est indispensable d'élargir et de renforcer le réseau. Les *groupes de soutien et d'entraide*, ainsi que les *cercles de soutien* poursuivent cet objectif.

1°/ Les groupes de soutien et d'entraide

Cette stratégie repose sur la constitution de groupes de personnes aidantes. Des rencontres sont organisées périodiquement entre les membres de chaque groupe. Elles peuvent être animées par un proche aidant, un professionnel de la réadaptation, ou bien les deux. Les sessions sont orientées à **accroître les connaissances et la compréhension des personnes aidantes** (dans le domaine du handicap, des droits, des cadres législatifs, des ressources disponibles, etc.). Mais elles visent également, **l'émergence d'un espace collectif pour la création de stratégies concertées** pour faire face aux défis des personnes en situation de handicap et des aidants (subsistance, soutien psychosocial, mise en place de dispositifs de relève ou de répit, éducation, mobilité, etc.).

Si ces deux dimensions sont souvent traitées de manière conjointe, il est nécessaire de les distinguer :

- D'une part, les groupes de soutien (*parents support groups*) sont orientés vers l'accroissement des savoirs et des compétences des personnes aidantes, afin d'approfondir leur compréhension de la situation et d'améliorer la qualité de l'accompagnement. Ils ont également des effets notables sur la confiance et l'estime de soi des aidants, et participent donc à améliorer leur bien-être. Ils sont habituellement animés par une figure externe au groupe.
- Les groupes d'entre-aide (*self-help groups*) sont plutôt des groupes autogérés d'aidants qui ne nécessitent pas la présence d'une figure extérieure pour la gestion et l'animation. Ils n'entendent pas tant le renforcement des capacités comme une question d'acquisition de savoirs d'un point de vue individuel, mais plutôt comme l'émergence d'aptitudes collectives d'action. Ces groupes participent à la constitution de réseaux d'appui entre aidants familiaux, et à la promotion de stratégies communautaires pour le traitement des problématiques auxquelles ils sont confrontés. Ils peuvent par exemple mettre en place des dispositifs de relève entre leurs membres, s'organiser collectivement pour le transport, ou s'engager dans des activités collectives génératrices de revenus. En dernière instance, ces groupes sont appelés à venir renforcer le tissu associatif et à développer des actions de plaidoyer. L'un des principaux défis pour un groupe de soutien est précisément de parvenir à se transformer en un groupe d'entraide pérenne.

Au Maroc, les associations focalisent leurs efforts sur la prestation de services de réadaptation, et la gestion de classes inclusives. Ces dimensions sont fondamentales. Mais dans ce cadre, les personnes sont considérées exclusivement comme des bénéficiaires, non pas comme des acteurs susceptibles de prendre des initiatives. Très peu d'organisations aménagent des espaces de rencontre et d'échange entre personnes ou proches aidants permettant l'émergence de dispositifs de résilience qui ne soient pas soumis à la tutelle de l'association.

Dans le cadre de la recherche, les ménages ont été questionnés sur la manière dont ils percevaient les associations qui délivrent les services de réadaptation. Les attentes qui pèsent sur les centres associatifs sont souvent en lien avec la qualité des services et leur fréquence. Mais ce ne sont pas les centres qui disposent des moyens matériels et financiers qui sont les plus loués. Ce sont aussi les centres où les occasions de sociabilité formelles ou informelles sont nombreuses ; où les personnes aidantes n'y sont pas que des accompagnants venant déposer leurs enfants. Elles peuvent aussi y échanger avec d'autres, discuter et tisser des liens. Leur appréciation des centres ne relève donc pas seulement des services orientés vers la personne en situation de handicap, mais aussi des possibilités de partager leur expérience, et de construire un réseau de relations.

2°/ Les cercles de soutien (circles of support)

Cette stratégie repose sur la création d'une communauté de personnes, qui s'associent volontairement autour d'une personne en situation de handicap, afin de l'accompagner dans diverses facettes ou de partager certains moments de son quotidien.

Les cercles peuvent intégrer, outre les membres de la famille, des voisins, des amis, des professionnels, etc. Ces personnes s'investissent selon leur désir et leur disponibilité. Ils peuvent partager des activités récréatives avec la personne (aller au hammam ou à la mosquée, jouer ou boire un café), ils peuvent la soutenir des activités concrètes, comme les déplacements par exemple, ou l'accompagner dans l'acquisition d'une connaissance ou d'une compétence qui l'intéresse, comme apprendre le français par exemple, ou à faire la cuisine.

Les cercles de soutien peuvent se réunir régulièrement ou lorsque c'est nécessaire. Ils permettent de favoriser la consolidation et le développement de liens sociaux autour des personnes aidantes et en situation de handicap, souvent affaiblis par la vulnérabilité économique, le genre et la stigmatisation. Ils permettent à la personne **d'accroître son réseau et sa participation sociale** ; ils peuvent **favoriser des temps de répit pour l'aidant principal**. Les cercles peuvent également s'engager dans la planification du futur, et notamment face à la disparition des parents, en prévoyant la répartition des responsabilités entre les personnes disposées à s'engager.

d) Promouvoir la visibilité des aidantes

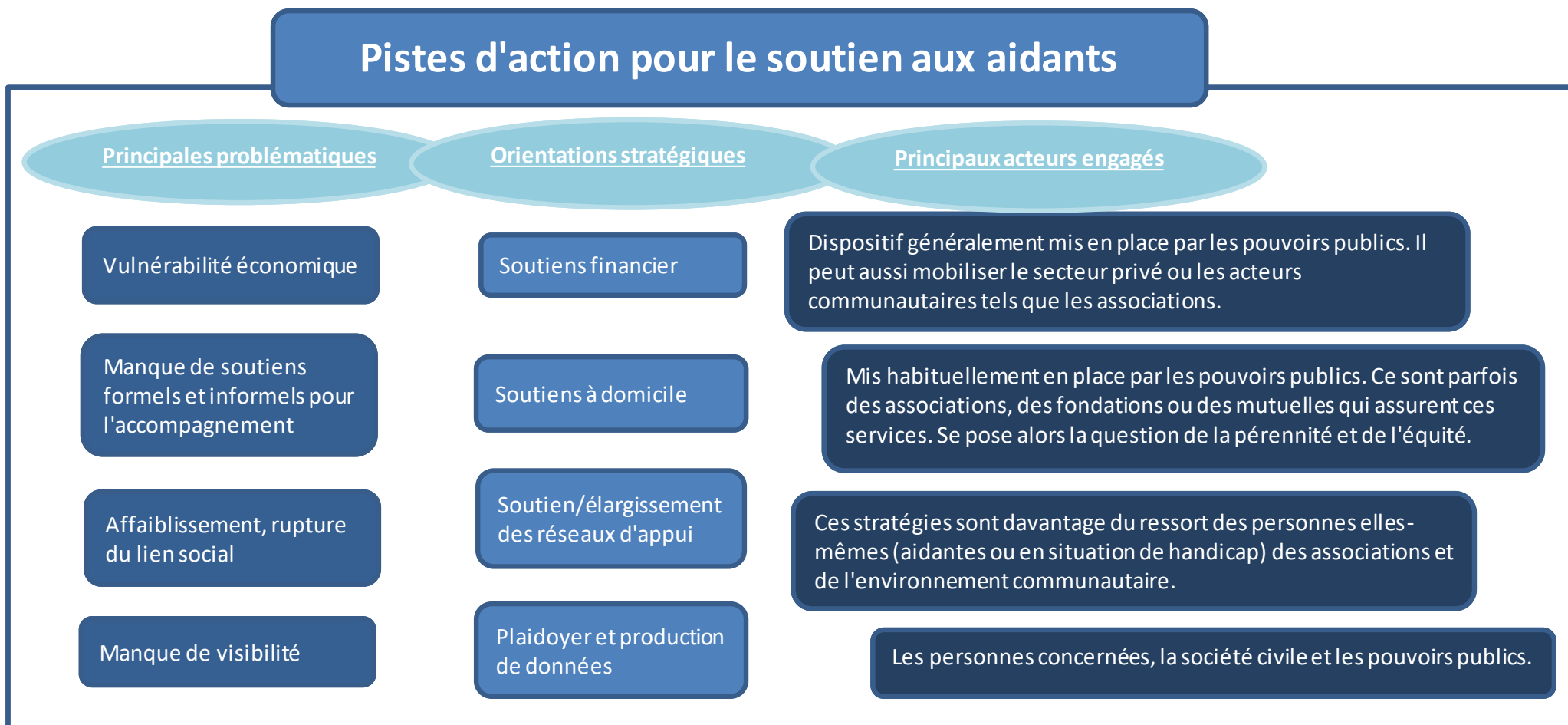
Dans un contexte caractérisé par le vieillissement de la population et la chronicisation des maladies, la question des aidants est incontournable. Elle ne bénéficie pourtant d'aucune visibilité dans le débat public.

À cet effet, il est nécessaire de promouvoir le plaidoyer sur cette problématique auprès des administrations publiques et de la société civile. La recherche d'alliés stratégiques doit dépasser le seul domaine du handicap. Elle peut par exemple s'élargir aux organisations qui travaillent pour les droits des femmes, dans la mesure où la situation des aidantes est indissociable des rôles assignés par le genre.

Il est également souhaitable d'encourager la constitution d'associations de proches aidants. La mobilisation de ces personnes pour porter leurs revendications est indispensable pour la reconnaissance de leurs droits.

La multiplication de travaux comme la présente recherche peuvent également participer à la visibilité de la question. En dernière instance, la réalisation d'une enquête nationale sur les personnes aidantes favoriserait la visibilité de leur rôle, ainsi qu'une meilleure compréhension de celui-ci au sein de la société.

XVII. ORIENTATIONS STRATÉGIQUES : TABLEAU RESUMÉ



XVIII. SUPPORTS D'APPLICATIONS

Ce projet de recherche prévoyait quatre supports différents, destinés à la diffusion et la valorisation des connaissances produites.

1. Supports applications

❖ Un support écrit présentant les résultats de la recherche et les recommandations

Ce support est d'abord destiné à rendre compte du fonctionnement des dispositifs informels d'accompagnement aux personnes en situation de grande dépendance. Il doit également alimenter la réflexion actuellement en cours au Maroc sur les prestations du système de protection sociale. Il doit enfin constituer un instrument de plaidoyer pour la société civile, afin de défendre et promouvoir les droits des personnes en situation de handicap ainsi que des personnes aidantes. En ce sens, il est dirigé aussi bien aux OPH, aux autres prestataires de services et autres organisations qui travaillent avec les personnes en situation de handicap, ainsi qu'aux autorités publiques locales et nationales.

Réalisations :

- **Un rapport de synthèse des résultats de la recherche ainsi que des recommandations. Ce rapport a été produit en français et en arabe. 100 exemplaires ont été imprimés et distribués aux administrations publiques et à la société civile.** La version pdf a été distribuée est en accès ouvert sur internet et libre de droits. Elle est actuellement en train d'être diffusé à travers les réseaux des partenaires et des bailleurs déjà engagés dans la démarche. Nous sommes également en train de travailler afin qu'elle soit disponible sur la page du Centre National de Documentation du Haut-Commissariat au Plan, un service public d'information destiné à la diffusion des documents orientés au développement économique et social du Maroc.
- **Une version détaillée des résultats de la recherche ainsi que des recommandations.** Cette version est actuellement en préparation (juin 2022). La version PDF sera disponible dans les prochaines à travers les mêmes réseaux de diffusion que pour le rapport de synthèse.

❖ Des supports audiovisuels destinés à l'information et à la sensibilisation

Ces supports visent à rendre compte de manière simple et pédagogique d'une partie des résultats de la recherche, afin de faciliter la compréhension des difficultés que les personnes en situation de handicap qui requièrent l'accompagnement soutenu de leur entourage, et leurs aidantes traversent au quotidien. Ils visent également à promouvoir des stratégies d'actions destinées à appuyer les proches aidants afin d'améliorer leur

situation ainsi que celle des personnes aidées. En ce sens, ils constituent un outil de plaidoyer pour la société civile.

Réalisations :

- **Un film été réalisés en darija (18 mn), sous-titré en français Les sous-titres en espagnol sont en préparation.** La construction du script a veillé à ne pas se focaliser sur la production de sentiments associés à la compassion (ce qui est souvent le cas à travers les témoignages) mais surtout, de faciliter la compréhension des problématiques et des défis des personnes aidantes. Un travail important d'animation a été réalisé à ce niveau. Les courts métrages ont été diffusés dans des événements de présentation des résultats de la recherche auprès de la société civile ainsi que de professionnels de la réadaptation. Ces outils de plaidoyer se sont révélés très efficaces auprès des publics très différents de par leur capital économique et académique. Une présentation officielle auprès des autorités publiques est prévue en septembre 2022.
- Ces outils audiovisuels ont été facilités aux secteur associatif afin qu'elle l'utilise comme outils de plaidoyer et de sensibilisation, en l'utilisant notamment au cours de rencontres avec des personnes aidantes, afin de discuter de leurs situation, des orientations stratégiques proposées, et des possibilités de leur mise en œuvre au niveau local. Ils ont également été mis à disposition du centre de formation national d'ergothérapeutes à Rabat afin qu'il puisse être diffusé au cours de leur formation.
- Il est prévu de mener une campagne de communication sur les réseaux sociaux (Instagram, Facebook) ainsi que la création d'une chaine YouTube, permettant de toucher tant les associations nationales et internationales qui évoluent dans ce domaine ainsi que les médias nationaux.

2. Autres livrables

❖ Six ateliers partage et discussion des résultats

Sept ateliers ont déjà été réalisés, tandis que cinq autres sont programmés dans les semaines à venir. Ces ateliers visent le partage et la discussion des résultats de la recherche, ainsi que des orientations stratégiques établies. Ils ont été réalisés à différents niveaux :

- Auprès de la société civile il s'agissait de partager des données susceptibles de permettre une meilleure compréhension structurelle de la situation ; et de mettre à disposition un outil de sensibilisation et de plaidoyer ainsi que des pistes de réflexion pour l'action.

- Après des personnes concernées et des personnes aidantes il s'agissait également de proposer des outils de compréhension des problématiques structurelles auxquelles elles sont confrontées, ainsi que des pistes d'action au niveau local.
- Après des pouvoirs publics l'objectif est d'attirer l'attention sur la problématique des personnes aidantes et leur prise en compte dans les transformations du système de protection social en cours. Si la question du handicap bénéficie depuis bientôt une décennie d'une attention croissante des pouvoirs publics, celle des aidants est pour l'heure complètement absente du débat public.

À continuation la liste des ateliers déjà réalisés. D'autres sont déjà programmés dans les prochaines semaines :

Date	Lieu	Public	Responsable de la présentation
23/11/2021	Virtuel	Membres du Comité de pilotage (8)	Sandrine Amaré/Alvar Jones Sanchez
21/12/2021	HADAF (Rabat)	Acteurs associatifs de la région Rabat_Salé_Kenitra (19)	Alvar Jones Sanchez
11/01/2022	Ocelia (Virtuel)	Groupe de recherche_OCELIA (chercheurs en sciences sociales et en réadaptation)	Alvar Jones Sanchez
6/04/2022	Ministère de la Santé	Equipe de réadaptation (6)	Alvar Jones Sanchez
22/03/2022	OVCI (Rabat)	Responsables associatifs (6)	Alvar Jones Sanchez
07/04/2022	Hotel Mercure (Rabat)	Ergothérapeutes	Alvar Jones Sanchez
29/06/2022	UNED (Madrid)	Chercheurs en sciences sociales spécialisés sur le Maghreb	Alvar Jones Sanchez
Autres dates prévues			
20/07/2022	Virtuel	Groupe de recherche INCYDES	Alvar Jones Sanchez
01/07/2022	Handicap International (Rabat)	Acteurs associatifs et responsables politiques	Alvar Jones Sanchez
14/09/2022	Ministère de la Santé	Rencontre des décideurs, à l'occasion de la présentation du plan d'action national du Ministère de la Santé	Alvar Jones Sanchez

Octobre 2022	HADAF (Rabat)	Associations féministes marocaines	?
Novembres 2022	?	Société civile Region Rabat-Kénitra	?

❖ 6 ateliers de diffusion dans les centres de formation

Ces ateliers étaient dirigés aux étudiants et professionnels de la réadaptation. Ils étaient destinés à faire connaître entre les futurs professionnels, les expériences et les défis quotidiens auxquels les personnes aidées et aidantes sont confrontées, les stratégies qu'elles développent pour y faire face, ainsi que leurs revendications. Les orientations stratégiques ont également été partagées au cours de ces ateliers.

Ces rencontres ont été menées par des personnes en situation de handicap, des personnes aidantes ainsi que des chercheurs de l'équipe de recherche. À continuation la liste des rencontres réalisées :

	Date	Lieu	Public	thématique abordée	Personne ressource
1	29/03/2021	Virtuel	Étudiants en troisième année en ergothérapie (25)	L'accompagnement d'une personne autiste dans le contexte marocain	Soumia Amrani (Militante associative_Mère aidante).
2	09/04/2021	ISPIT (RABAT)	Étudiants en troisième année en ergothérapie (25)	L'expérience du polyhandicap au Maroc	Nordine Zeki (Militant associatif)
3	28/05/2021	ISPIT (RABAT)	Étudiants en deuxième et troisième année en ergothérapie (45)	L'appréhension du handicap visuel dans le contexte marocain	Mounir Khérallah (Militant associatif)
4	24/02/2022	ISPIT (RABAT)	Étudiants en troisième année en ergothérapie (25)	Présentation des résultats de la recherche	Alvar Jones Sanchez

5	24/03/2022	ISPIT (RABAT)	Étudiants en deuxième année en ergothérapie (20)	Présentation des résultats de la recherche	Alvar Jones Sanchez
6	08/04/2022	ISPIT (RABAT)	Etudiants en première année d'ergothérapie (18)	Présentation des résultats de la recherche	Alvar Jones Sanchez

3. Supports académiques

❖ Publications scientifiques

Deux articles scientifiques sont en cours d'écriture :

- L'un porte sur les résultats de la recherche. Il aborde l'organisation du soutien social des personnes en situation de grande dépendance dans le contexte marocain.
- L'autre porte sur les enjeux et les problématiques associées à la recherche participative.

-

❖ Colloques

- L'équipe de recherche a participé à la confcap 2021, intervenant sur l'accompagnement à travers les solidarités familiales et communautaires au Maroc le 2 juillet 2021
- Les résultats de la recherche ainsi que les enjeux et les tensions associés à la recherche participative ont été exposés lors de la conférence [caplablille](#) organisée par la plateforme confcap lors de la semaine « Handicap et Citoyenneté » le 28 mars 2022.
- Les résultats de la recherche ont été présentés à Madrid le 1 juillet 2022 lors du séminaire intitulé « I seminario sobre el proceso y legado de la descolonización española en África ». (Bientôt disponible [ici](#)).

XIX. EVALUATION

Deux objectifs généraux avaient été formulés en début de recherche :

- D'une part, un objectif scientifique lié à la production de connaissances sur les systèmes de solidarité mobilisés dans le soutien et l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- D'autre part, un objectif d'utilité sociale lié à la production d'outils de réflexion et de plaidoyer qui puissent influencer en faveur des droits des personnes en situation de handicap dans le cadre des réformes actuelles sur la protection sociale au Maroc.

Les deux objectifs ont été atteints. Vis-à-vis du premier objectif, ce travail de recherche constitue la première enquête au Maroc à aborder en détail la situation des proches aidants et la répartition des responsabilités associées à l'accompagnement de personnes en situation de handicap. Les résultats obtenus ont permis de rendre compte de l'organisation du soutien social aux personnes en situation de grande dépendance au Maroc. La recherche a permis d'identifier les personnes et les réseaux de personnes impliquées dans l'accompagnement, ainsi que leur degré d'engagement. Elle a permis d'identifier les modalités et les domaines dans lesquels s'exerce l'accompagnement. Elle a également permis d'appréhender le degré de participation sociale des personnes en situation de dépendance ainsi que le niveau de surcharge des personnes aidantes. Ces quatre dimensions ont été analysées au prisme des déterminants sociaux : comment varient-elles en fonction d'abord du capital économique et académique et du lieu de résidence des ménages ? Comment sont-elles affectées par les caractéristiques de la personne (son sexe, son âge, ainsi que la catégorie diagnostique) ? Quelle est l'influence de la structure du ménage (cohabitation restreinte à la famille conjugale ; cohabitation de celle-ci avec la famille du père de la personne ; cohabitation de la personne avec sa famille maternelle ; cohabitation de la personne avec la famille de son frère ; cohabitation avec sa sœur). Quel rôle joue la dispersion des membres de la parenté sur le territoire ?

Cette analyse a permis de mettre en lumière la concentration fréquente des tâches et des responsabilités pratiques de l'accompagnement. Elles reposent souvent sur une seule et même personne. Se révèle ainsi l'extrême vulnérabilité des personnes aidantes, et la surcharge à laquelle elles sont exposés. Les résultats rendent compte des variables qui accentuent cette concentration ou qui au contraire favorisent la répartition de l'accompagnement entre plusieurs personnes. Le capital économique et académique des

ménages, le sexe de la personne, la structure du ménage, ainsi que la proximité et l'accessibilité aux dispositifs associatifs qui délivrent des services éducatifs et de réadaptation sont les principaux facteurs qui pèsent sur le cumul des responsabilités.

Les résultats ont néanmoins permis d'identifier certains réseaux de solidarités, liées d'une part à la figure des bienfaiteurs (*mouhsinîn*), et d'autre part au tissu associatif. L'appui financier, matériel ou alimentaire fournit par ces acteurs, de manière ponctuelle ou périodique est crucial pour de nombreuses familles dont la situation économique est particulièrement précaire. D'autre part, la gratuité des services proposés par de nombreuses associations, grâce à l'appui de l'Etat d'une part, mais souvent aussi des bienfaiteurs, facilitent le quotidien de nombreuses personnes en situation de dépendance ainsi que de celles qui les soutiennent. Ces formes de la solidarité, souvent décriés par les tenants d'une approche fondée sur les droits des personnes en situation de handicap, et dénoncées comme relevant de la charité, n'en restent pas moins dans le contexte marocain, un soutien important pour de nombreuses familles.

En conformité avec le deuxième objectif de la recherche, et sur la base de ces différents constats, différentes orientations stratégiques ont été émises. Elles concernent différents niveaux d'action. Le soutien financier est un dispositif généralement mis en place par les États. Mais il peut, comme on l'a vu, mobiliser certains acteurs communautaires. Le soutien à domicile est aussi, en général, mis en place par les États. Dans certains pays, ce sont aussi des associations, les fondations ou les mutuelles qui dispensent ces services. Dans ces cas-là, se pose le problème de la pérennité. Les stratégies orientées vers le soutien et l'élargissement du réseau sont davantage du ressort des personnes elles-mêmes (aidantes ou en situation de handicap) et des associations. Dans ce dernier cas, cela implique que les personnes cessent d'être considérées, ou de se considérer exclusivement comme des bénéficiaires, pour se percevoir en tant qu'acteurs susceptibles de peser sur leur propre destin. Enfin, le travail de visibilité de la situation des personnes aidantes doit mobiliser les acteurs de la société civile et les décideurs publics. Les chercheurs peuvent également participer à cette mission.

afin d'inscrire les milieux naturels (la famille, le quartier, la communauté) au cœur même des politiques, en écho aux orientations internationales en la matière.

Divers support d'application ont été produits, recueillant aussi bien les résultats de la recherche que les recommandations à l'usage des organisations des personnes en situation de handicap, des autorités publiques et d'autres acteurs concernés relevant de la société civile.. Ces outils comportent des orientations susceptibles d'alimenter la réflexion autour de la protection sociale des personnes en situation de dépendance ainsi que des personnes aidantes. Le défi majeur reste actuellement la mobilisation des résultats et des recommandations afin qu'ils puissent prendre part au débat dans le processus de transformation du système de protection sociale au Maroc actuellement en cours. Ce travail de plaidoyer a été commencé (voir le chapitre XVII.2 à cet effet), et va se poursuivre dans les mois à venir. Notons à cet effet qu'un financement a été obtenu en vue de la réalisation de différentes rencontres avec la société civile et les décideurs publics afin d'amener ces questions dans le débat public.

XX. EN CONCLUSION

Si elles sont souvent invisibles, les personnes aidantes sont nombreuses. En France ou en Espagne par exemple, plus d'une personne sur 10 apporterait une aide régulière à un proche en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap⁹⁸. Certaines études font état de 3 personnes sur 10⁹⁹. Compte tenu du prolongement de l'espérance de vie, le nombre d'aidants est en augmentation constante. Au Maroc il n'y a pas de données sur la question. Une enquête nationale favoriserait la visibilité de ces acteurs indispensables au fonctionnement de la société.

La valeur économique de cette aide est difficilement quantifiable. En Europe, le peu d'études disponibles montre que son estimation monétaire dépasse de loin les dépenses des États en matière de protection des personnes dépendantes¹⁰⁰.

⁹⁸ En France, voir *Enquête Handicap-Santé 2008, DREES*. En Espagne, voir Encuesta Nacional de Salud 2017; Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE2017_notatecnica.pdf

⁹⁹ Enquête nationale Ipsos/Macif 2020 – La situation des Aidants en France

¹⁰⁰ Au Royaume-Uni par exemple, la valeur de l'aide informelle non rémunérée est estimée à environ 87 milliards de livres (soit 104,4 milliards d'euros), alors que la somme des dépenses publiques dans ce domaine était de 81,67 milliards de livres (soit 98,05 milliards d'euros) la même année; Carers UK, ACE National and the University of Leeds, (2007), Valuing Carers – calculating the value of unpaid care. En France,

Les dispositifs institutionnels d'aide aux personnes dépendantes reposent sur le présupposé d'une aide informelle toujours disponible et engagée. Dans le contexte marocain, les résultats de la recherche montrent précisément un épuisement de ces solidarités. La concentration des responsabilités de l'accompagnement au quotidien sur une seule personne en est le principal symptôme.

Il est nécessaire de soutenir ce travail informel afin d'éviter que ces solidarités de proximité ne s'épuisent. L'aide aux proches aidants doit devenir l'objet d'une politique publique, afin d'encourager et de soutenir la participation des familles, tout en préservant la santé physique et psychologique des aidants.

Cet engagement politique auprès des aidants est d'abord une question de justice sociale. Les femmes, ainsi que les plus pauvres, sont les plus exposées au risque de voir l'accompagnement devenir un fardeau, avec des répercussions importantes pour le bien-être et la santé des aidés et des aidants. C'est également une question économique : l'aide aux aidants est susceptible de diminuer les coûts de la santé publique liés aux situations de dépendance, ainsi qu'à l'épuisement physique et psychique de l'aidant. Elle peut améliorer la productivité si elle favorise leur investissement professionnel. L'aide aux aidants favorise également le maintien des personnes dépendantes à domicile. Ce contexte, souvent plus favorable pour la personne que les centres d'hébergement, est aussi moins coûteux. Dans le contexte marocain, l'implication des aidants permet précisément de contrebalancer la pénurie de centres de jour, d'hébergement et d'établissements médico-sociaux.

En matière de politiques publiques d'aide aux aidants, au moins trois leviers sont habituellement invoqués :

La reconnaissance d'un statut officiel du proche aidant. Celui-ci, reposant par exemple sur le temps dédié à l'aide et au degré de dépendance de la personne accompagnée, peut donner lieu à des indemnisations financières destinées à limiter les charges des ménages. Il peut également assurer des droits sociaux à l'aidant (tels que la couverture médicale ou la retraite).

La conciliation de la vie professionnelle : Le statut de proche aidant peut donner lieu à des mesures de flexibilisation des horaires et des responsabilités professionnelles (congé, travail à mi-temps, télétravail, etc.), favorisant la compatibilité de l'aide avec le travail. Pour

la contribution des aidants à la prise en charge des personnes âgées dépendantes constitue une « non-charge » pour la collectivité estimée entre 7 et 17 milliards d'euros par an., 3. CNSA, *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*, Rapport 2011.

les personnes pour lesquelles l'accompagnement est incompatible avec une activité professionnelle, le statut de proche aidant pourrait donner lieu à une indemnisation pour la perte de l'emploi et servir de garantie des droits sociaux.

L'allègement des tâches : L'accompagnement de personnes en situation de dépendance peut constituer une source de satisfaction. La concentration des responsabilités quotidiennes sur une seule personne favorise au contraire les possibilités qu'il soit vécu comme un fardeau. De nombreux dispositifs institutionnels peuvent favoriser l'allègement et la répartition des tâches. C'est notamment le cas du transport associatif, pas encore suffisamment développé ; des visites et de l'aide à domicile, permettant la répartition des tâches grâce à l'implication de personnel rémunéré ; ainsi que des dispositifs de relai ou de répit, inexistant au Maroc¹⁰¹.

Dans le contexte marocain, le premier enjeu reste de faire reconnaître le rôle central de ces acteurs pour le fonctionnement de la société, et de rendre compte de la situation souvent très difficile qui est la leur.

¹⁰¹ À notre connaissance, l'association Hadaf, l'AMSAT et l'APTET à Rabat, sont les rares organismes assurant la prise en charge complète des personnes pendant certains week-ends, afin d'assurer aux parents des temps de répit.

XXI. Bibliographie

African Union. Draft common position on long-term care systems for Africa. Addis Ababa: African Union., 2027

Amare, S., & Valran, M. (2017). Les recherches-actions participatives: un dispositif participatif illusoire ou porteur de transformation sociale?. *Vie sociale*, (4), n°20, 149-162.

Arnaud Campéon et al., « "Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille": retour sur la condition des proches aidants », *Gerontologie et société* 42 / n° 161, n° 1 (24 mars 2020): 13-29.

Banque Mondiale (2011). Royaume du Maroc. Ciblage et protection sociale. Note d'orientation stratégique. *Document de la Banque Mondiale*. Region moyen-orient et Afrique du nord Groupe secteurs sociaux.

Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques*, (50), 147– 164.

Bourqia, R. (2010). Valeurs et changement social au Maroc. *Quaderns de la Mediterrània*, 13(2010), 105-115.

Collectif pour la promotion des droits des personnes handicapées (2011a). *Etude sur le coût économique de l'exclusion du marché du travail des personnes handicapées au Maroc*.

Collectif pour la promotion des droits des personnes handicapées. (2011b) *Etude du cadre juridique relatif au handicap au Maroc*.

Collectif pour la promotion des droits des personnes handicapées (2016). *Le droit à la protection sociale des personnes handicapées au Maroc*. Collection Recherche et Études En direct des projets.

Collectif pour la promotion des droits des personnes handicapées (2014). *Le handicap dans les politiques publiques marocaines face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit handicapés*. Document satellite/Collection Recherche et Études.

Conseil économique, social et environnemental (2018). *La protection sociale au Maroc. Revue, bilan et renforcement des systèmes de sécurité et d'assistance sociales*. Auto-Saisine n°34/2018, Royaume du Maroc.

Conseil national des droits de l'Homme du Royaume du Maroc (2015a). Contribution du Conseil national des droits de l'Homme du Royaume du Maroc (CNDH) au quatrième rapport périodique au Comité des droits économiques, sociaux et culturels. Rabat : Conseil National des Droits de l'Homme.

Coslado, E. (2008). Itinéraires d'individuation dans la périphérie de Marrakech. Mobilités résidentielles et recompositionss territoriales d'habitants de classes moyennes. *Les Cahiers d'EMAM. Études sur le Monde Arabe et la Méditerranée*, (16), 37-50.

Dumais, L., & Ducharme, M. N. (2017). Les coûts du handicap au Québec: que font les ménages et comment les soutenir équitablement?. *Alter*, 11(2), 99-112.

El Harras, M. (2006). Les mutations de la famille au Maroc. *50 ans de développement humain au Maroc et Perspectives 2025. Rapport général*. Royaume du Maroc.

El Harras, M. (2006). Les solidarités sociales au Maroc Évolution et état actuel. *50 ans de développement humain au Maroc et Perspectives 2025. Rapport général*. Royaume du Maroc.

Escallier, R. (2001). De la tribu au quartier, les solidarités dans la tourmente. L'exemple marocain. *Cahiers de la Méditerranée*, (63), 13-40.

Fonds des Nations unies pour l'enfance (Unicef) (2015). *Mapping de la protection sociale au Maroc*.

Guerraoui, D. (2006). Cinquante ans de politique sociale au Maroc, *Enseignements pour l'avenir. 50 ans de développement humain au Maroc et Perspectives 2025. Rapport général*. Royaume du Maroc.

Haut-commissariat au Plan (2005). *Démographie: famille au Maroc: les réseaux de la solidarité familiale*, 2005.

Haut-commissariat au Plan (2015) *Enquête nationale sur la consommation et les dépenses des ménages 2013/2014*. Rapport de synthèse.

Lecestre-Rollier, B. (2015). Les solidarités familiales au Maroc: permanences et changements. *Mondes en développement*, (3), 51-64.

Lemligui, A. (2017). La construction sociale des solidarités au Maroc : Contrôler l'islam et gérer l'action sociale. *Le Sociographe* 2017/2, n°58, pp.89-100.

Merrien, F. X. (2013). La protection sociale comme politique de développement: un nouveau programme d'action international. *International Development Policy| Revue internationale de politique de développement*, 4(4.2), 68-88.

MSFFDS (2015). Enquête Nationale sur le Handicap 2014 : Rapport Détaillé. Rabat : Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social.

Organisations des Nations Unies (2006). *Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées*.

Organisation Internationale du Travail (2012). R 202: *Social Protection Floors Recommendation*. Geneva: International Labour Organization.

Nowik, L., Azammam, S., Sajoux, M., & Hamzaoui, K. (2010, June). L'évolution de la cohabitation intergénérationnelle au Maroc: les solidarités privées mises à l'épreuve?. In *Relations intergénérationnelles. Enjeux démographiques, Actes du XVIe Colloque de l'Aidelf, Genève (Suisse)* (pp. 21-24).

Pascon, P. (1965). La désuétude de la jemaâ . *Les Cahiers de Sociologie*. Institut de Sociologie, septembre-Novembre.

Sajoux, M., & Nowik, L. (2010). Vieillesse de la population au Maroc. Réalités d'une métamorphose démographique et sources de vulnérabilité des aîné(e)s. *Autrepart*, (1), 17-34.

Sajoux, M., Nowik, L., & Lecestre-Rollier, B. (2015). Vieillesse, vieillissement et solidarités: nouvelles réalités, nouveaux enjeux. In Dupret, B. Rhani, Z., Boutaleb A., Ferrié J-N. (dir). *Le Maroc au present: d'une époque à l'autre, une société en mutation*, Casablanca : Fondation du roi Abdoul-Aziz et Rabat : Centre Jacques-Berque, pp 251-260.

Soudi, K. (2010). L'entraide familiale au Maroc et ses impacts sur la pauvreté et l'inégalité. *16 e Colloque international de l'AIDELF, 21-24 juin 2010*.

Teto, A. (2001, July). Contribution des transferts a la solidarité sociale et familiale à la consolidation des filets de sécurité et de protection contre la pauvreté: cas du Maroc. *Economic Research Forum for the Arab Countries, Iran and Turkey*.

Trani, J. F., Bakhshi, P., Lopez, D., Gall, F., & Brown, D. (2017). La situation socioéconomique des personnes en situation de handicap au Maroc et en Tunisie: Inégalités, coût et stigmatisation. *Alter*, 11(4), 215-233.

Van Campenhoudt, L., Chaumont, J. M., & Franssen, A. (2005). La méthode d'analyse en groupe. *Applications aux phénomènes sociaux, Paris, Dunod*.