

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

RESUMÉ
SCIENTIFIQUE

JUIN 2022



INVESTIGACIÓN
CULTURA Y
DESARROLLO
SOCIAL



DIPUTACIÓN DE CÁCERES

FIRAH
RECHERCHE
APPLIQUÉE SUR
LE HANDICAP
APPLIED
DISABILITY
RESEARCH



Ocellia
Santé Social
Déployez vos compétences



التحالف من أجل النهوض بحقوق
الأشخاص في وضعية إعاقة
Collectif pour la Promotion des droits
des personnes en situation de Handicap

I. INTRODUCTION

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 internationales¹.

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.

II. RECHERCHE PARTICIPATIVE

L'objet de cette 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. Le projet a mobilisé 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 s'y sont

¹ 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.

engagés : 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) ; et 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.

III. APPROCHE THÉORIQUE

Afin de rendre compte de l'organisation du soutien social aux personnes en situation de grande dépendance au Maroc, cinq objectifs ont été formulés, auxquels ont été associés différents indicateurs :

1°/ Définir les personnes et les réseaux de personnes impliquées dans l'accompagnement, et le degré d'engagement.

2°/ Définir les modalités et les domaines dans lesquels ces acteurs sont engagés.

3°/ Définir le degré de participation sociale des personnes en situation de dépendance.

4°/ Définir le niveau de surcharge des personnes aidantes.

5°/ Il s'agissait ensuite d'interroger les quatre dimensions précédentes au prisme des déterminants sociaux : comment varient-elles en fonction du capital économique et académique ainsi que 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 ?

IV. PRINCIPAUX FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ DES PERSONNES AIDANTES

Cette recherche 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. Si la prise en charge financière de la personne (logement, alimentation, habillement, etc.) est habituellement assurée par le père (dans 69,5% des cas), 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%).
- 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. En revanche, ils constituent souvent des alternatives pour la « garde » ou la « surveillance » ponctuelle de la personne lorsque la principale personne aidante n'est pas disponible. Il n'y a que dans les activités associées au jeu à domicile, 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.

La question qui s'est posée est la suivante : **quels sont les déterminants sociaux qui favorisent la concentration de ces responsabilités sur une seule et même personne et ceux qui au contraire favorisent une certaine répartition de celles-ci, et atténuent la vulnérabilité des personnes aidantes. Les résultats de la recherche ont permis d'identifier quatre variables majeures :**

- **1°/ Le niveau socio-économique des ménages sont des facteurs importants.** 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 de la personne 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 dans les ménages les plus aisés.
- **2°/ Le sexe de la personne 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%).
 - **3°/ La vulnérabilité des aidantes dépend également de la structure des ménages.** Paradoxalement, les plus nombreux sont souvent ceux qui mobilisent le moins de personnes. Cela résulte du fait que ceux réunissant le plus de personnes sont souvent ceux où la mère-aidante cohabite avec la famille de son conjoint. Ce cas de figure, fréquent au Maroc², 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. Si cette structure du ménage tend vers la concentration des responsabilités sur la mère, d'autres au contraire favorisent l'implication d'autres personnes. C'est

² 22% des ménages dans notre échantillon.

-
- 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 précaires.
- **4°/ La proximité et l'accessibilité des centres associatifs atténue la vulnérabilité** des personnes aidantes. Ces espaces qui assurent l'accompagnement de la personne plusieurs heures par jour, permettent aux personnes aidantes d'assumer d'autres responsabilités ou de s'engager dans des activités auxquelles elle accorde de l'importance, et qui peuvent être incompatibles avec l'accompagnement. La proximité, l'existence d'un transport subventionné et la gratuité des services sont des facteurs déterminants quant à leur accessibilité. Celle-ci fait particulièrement défaut 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.
 - Notons enfin que 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 associatif.

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 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 personne³. 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.

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

Les personnes aidantes sont habituellement confrontées à quatre défis majeurs : la vulnérabilité économique, le manque de soutiens institutionnels et informels, la rupture ou l'affaiblissement du lien social et le manque de visibilité de leur situation. Ces différents niveaux de précarité sociale et financière ont des effets délétères sur la santé physique et

³ 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.

psychique du proche aidant, et répercutent nécessairement sur la qualité de vie de la personne aidée.

Sur la base de ces constats, différentes orientations stratégiques ont été formulées. 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 des personnes aidantes et aidées⁴. 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.

1. 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 sens. 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 pourraient être 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. 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 prestations peuvent également être délivrées sous forme d'appuis matériels (médicaments, adaptations, transport, literie, etc.) ou d'exemption de paiement.

2°/ Dans le contexte marocain, l'abandon de l'activité professionnelle de la mère après la survenue d'une 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.

⁴ 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. <https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/aidants-maroc/revue-de-litterature-soutien-aux-aidants-familiaux-au-maroc-vdef.pdf>

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. Elles reposent 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. 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. 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 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*⁵ 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

⁵ Colis alimentaire.

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.

2. 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.
- 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.

3. 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 relèvements 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.

4. 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 situation, ainsi qu'une meilleure compréhension de leur rôle au sein de la société.

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 y être impliqués.

VI. Supports d'application :

Divers supports d'application ont été produits. Il s'agit de supports matériels et audiovisuels 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 matériaux constituent des outils pour la sensibilisation et le plaidoyer. Ils 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 est en cours.



INVESTIGACIÓN
CULTURA Y
DESARROLLO
SOCIAL

FIRAH
RECHERCHE
APPLIQUÉE SUR
LE HANDICAP
APPLIED
DISABILITY
RESEARCH

