
SOLIDARITÉ ET DEPENDANCES AU MAROC

Organisation du soutien social aux personnes en situation de grande dépendance.

Limites et opportunités pour les personnes aidantes

Synthèse des résultats et des solutions proposées



INVESTIGACIÓN
CULTURA Y
DESARROLLO
SOCIAL



I. POURQUOI CE PROJET?

- Au Maroc, les écarts entre les niveaux de protection sociale actuels et les besoins de la population en matière de sécurité sociale sont avérés. Ils sont d'autant plus importants pour les personnes en situation de handicap.
- Dans ce contexte, l'appui et l'accompagnement des personnes en situation de dépendance reposent essentiellement sur la famille, et dans une moindre mesure, sur d'autres réseaux de proximités tels que le tissu associatif ou le voisinage.
- L'absence de travaux sur les stratégies mises en place par les familles et d'autres acteurs de proximité limite la compréhension et la reconnaissance de ces dispositifs endogènes.
- Mieux comprendre comment s'organise la société pour accompagner les personnes en situation de dépendance peut permettre la prise en compte par les pouvoirs publics des milieux naturels, de leurs caractéristiques et de leur potentiel pour le développement d'une société plus inclusive et d'un système de protection plus efficace.
- 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 cette thématique, en particulier de recherches participatives qui puissent accompagner ce processus de réforme.

II. QUELS SONT LES OBJECTIFS DU PROJET ?

1. OBJECTIF SCIENTIFIQUE :

Cette recherche porte sur les réseaux sociaux qui se tissent à l'échelle familiale et communautaire au Maroc pour répondre à la situation de dépendance de personnes dont le handicap est survenu dans les premières années de vie. Afin de rendre compte de l'organisation du soutien social à ces personnes, cinq objectifs ont été formulés :

- 1^o/Définir les personnes et les réseaux de personnes impliquées dans l'accompagnement, et le degré d'engagement.
- 2^o/ Définir les modalités et les domaines dans lesquels ces acteurs sont engagés.
- 3^o/ Définir le degré de participation sociale des personnes en situation de dépendance.
- 4^o/ Définir le niveau de surcharge des personnes aidantes.
- 5^o/ Définir la variabilité de ces dimensions en fonction des déterminants sociaux (capital économique et académique des ménages, lieu de résidence, sexe âge et catégories diagnostiques de la personne, structure du ménage, dispersion des membres de la parenté sur le territoire).

2. OBJECTIF D'UTILITÉ SOCIALE

Cette recherche s'est également donné pour objectif de faire émerger des recommandations destinées à promouvoir le développement d'un système de protection sociale de proximité des personnes en situation de dépendance, qui ne surcharge pas les personnes aidantes.

À cet effet, des outils de réflexion et de plaidoyer ont été produits, destinés à influencer en faveur des droits des personnes en situation de handicap ainsi que des personnes aidantes, dans le cadre des réformes actuelles sur la protection sociale au Maroc.

III. QUELLE EST LA MÉTHODE UTILISÉE ?

1. Bilan des connaissances :

La recherche s'est appuyée sur une large revue de littérature incluant les productions scientifiques associées au handicap ainsi qu'aux dispositifs de protection, aux systèmes de solidarité, et aux réseaux communautaires dans le contexte maghrébin. Elle s'est également penchée sur les caractéristiques socioculturelles de la société marocaine, et notamment sur la famille. Elle s'est également nourrie du recensement du cadre législatif et politique en matière de protection sociale et d'accompagnement des personnes en situation de handicap au Maroc.

2. Recueil de données

Le travail de terrain a été mené dans la région de Rabat-Salé-Kenitra entre janvier et mai 2021. Au total, près de 250 ménages ont été contactés.

► *Dimension qualitative :*

- 6 groupes de discussion ont été organisés, réunissant entre 6 et 14 personnes chacun.
- 13 entretiens exploratoires ont été réalisés auprès de personnes aidantes et une personne en situation de grande dépendance.
- Plus de 30 rencontres avec le secteur associatif et représentants des pouvoirs publics

► *Dimension quantitative :*

- 206 questionnaires ont été réalisés auprès de personnes aidantes. Onze enquêteurs, sélectionnés au sein des deux premières promotions d'ergothérapeutes du Maroc, ont été formés à cet effet.

IV. QUELS SONT LES ACTEURS ENGAGÉS ?

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 engagés :

- D'une part, des 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 la 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.

V. QUE RETENIR DE LA RECHERCHE ?

1/4

1. Surcharge des personnes aidantes

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.

Cette recherche montre que la prise en charge financière de la personne 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 autres 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 engagée dans des activités de réadaptation à domicile (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.

V. QUE RETENIR DE LA RECHERCHE ?

2/4

2. Facteurs de concentration des responsabilités pratiques de l'accompagnement

L'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 exposées.

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** : Plus ils sont faibles, plus le cumul des responsabilités pratiques est probable. Plus ils sont importants, plus le nombre de personnes impliquées dans l'accompagnement tend à s'accroître.
- **Le sexe de la personne** : **Les hommes en situation de dépendance mobilisent en moyenne plus de personnes que les femmes.** Cela est en partie lié au retrait plus systématique des hommes vis-à-vis de l'accompagnement de femmes. L'implication plus systématique de femmes auprès de personnes de sexe masculin que de sexe féminin a également été constatée.
- **La structure du ménage** : La cohabitation de la mère-aidante avec la famille de son conjoint se traduit souvent pas par une diminution des soutiens. À l'inverse, lorsque la mère de la personne cohabite avec sa belle-fille ou avec sa propre mère, les possibilités d'implications d'autres personnes que la mère augmentent.
- **La proximité et l'accessibilité aux dispositifs associatifs.** Ces espaces qui assurent l'accompagnement de la personne plusieurs heures par jour, permettent aux personnes aidantes de s'engager dans des activités auxquelles elle accorde de l'importance, et souvent incompatibles avec l'accompagnement. La proximité, l'existence d'un transport subventionné et la gratuité des services sont des facteurs déterminants quant à l'accessibilité.

V. QUE RETENIR DE LA RECHERCHE ?

3/4

3. Autres ressources de soutien

► *Le conjoint et la fratrie*

- Lorsque la mère de la personne est présente, le père et la fratrie sont généralement peu engagés dans l'accompagnement quotidien.
- Ils constituent fréquemment 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.

► *Au-delà de la famille nucléaire*

- 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. Les voisins ou les amis y sont très rarement impliqués.
- Des figures communautaires telles que les associations et surtout les « bienfaiteurs » constituent des appuis financiers importants pour de nombreux ménages économiquement démunis. Ces appuis ponctuels ou périodiques sont très importants : 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 pour ne plus être nécessaire.

V. QUE RETENIR DE LA RECHERCHE ?

4/4

4. Vulnérabilité accrue de la personne en situation de dépendance à l'âge adulte

La situation de la personne 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.

L'incapacité, la maladie ou le décès des parents, et notamment de la mère, mènent nécessairement à la mobilisation d'autres personnes. Les possibilités ne sont pas très variées :

- Il peut s'agir soit de la sœur de la personne. 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.

VI. QUELLES SONT LES SOLUTIONS PROPOSÉES ? 1/5

1. Principales problématiques

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
- le manque de visibilité de leur situation

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.

Sur la base de ces constats, différentes orientations stratégiques ont été formulées. Elles s'inscrivent dans une perspective basée sur les droits. Elles ont été choisies sur la base des aspirations et de besoins manifestés par les personnes enquêtées ainsi que pour leur faisabilité. 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.

VI. QUELLES SONT LES SOLUTIONS PROPOSÉES ? 2/5

1. Le soutien financier

- **Des prestations monétaires aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leur famille.** Elles sont du ressort de l'état. Elles permettent de limiter les charges des ménages associées notamment aux soins, aux aménagements domestiques, au recrutement d'une tierce personne pour l'accompagnement de la personne, ainsi que de compenser le préjudice économique dérivé des limitations pour mener une activité professionnelle.
- **La microfinance.** Elle permet l'accessibilité des personnes et des familles à des prêts individuels ou collectifs, permettant la création d'activités génératrices de revenus.
- **Une meilleure maîtrise des ressources mobilisées par les bienfaiteurs par les acteurs directement concernés.** Le secteur associatif ou certaines administrations publiques pourraient envisager de canaliser certains dons vers des fonds rotatoires permettant de financer des initiatives choisies par les personnes en situation de handicap et par les personnes aidantes en fonction de leurs besoins.

VII. QUELLES SONT LES SOLUTIONS PROPOSÉES ? 3/5

2. Le soutien à domicile (ou *home-based support*)

Des visites périodiques aux ménages comprenant des personnes en situation de handicap. **Ces visites sont destinées 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. Elles poursuivent différents objectifs :

- Des visées thérapeutiques ou de réadaptation.
- Le support moral et social.
- Elles permettent aux professionnels de mieux adapter leur appui thérapeutique aux réalités vécues des personnes.
- Elles 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.

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.

VI. QUELLES SONT LES SOLUTIONS PROPOSÉES ? 4/5

3. Soutenir et élargir le réseau

L'élargissement et le renforcement du réseau des personnes aidantes permettent d'accroître leur participation sociale, et les possibilités de soutien. Les *groupes de soutien et d'entraide* et *cercles de soutien* s'inscrivent dans cet objectif.

1º/ **Les groupes de soutien et d'entraide**

Il s'agit de constituer de groupes de personnes aidantes qui se rencontrent périodiquement. Les sessions visent :

- À accroître les connaissances et la compréhension des personnes aidantes.
- À faire émerger un espace collectif pour la création de stratégies concertées pour faire face aux défis des personnes en situation de handicap et des aidantes

2º/ **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 partager certains moments de son quotidien ou de l'accompagner dans certaines activités. Ils peuvent intégrer les membres de la famille, des voisins, des amis, des professionnels, etc. Cette communauté peut se réunir régulièrement ou lorsque c'est nécessaire. Cette stratégie vise à :

- favoriser la consolidation et le développement de liens sociaux autour des personnes aidantes et en situation de handicap
- accroître leur participation sociale
- favoriser des temps de répit pour l'aidante principale.
- favoriser la planification collective du futur, et notamment la disparition des parents.

VI. QUELLES SONT LES SOLUTIONS PROPOSÉES ? 5/5

4. Promouvoir la visibilité des aidantes

Dans un contexte caractérisé par le vieillissement de la population et la chronicisation des maladies, la problématique du soutien aux personnes affectées dans leur autonomie est incontournable. Elle ne bénéficie pourtant d'aucune visibilité dans le débat public au Maroc. À cet effet, il est nécessaire de promouvoir le plaidoyer sur cette problématique auprès des administrations publiques et de la société civile. Plusieurs démarches peuvent être entreprises :

- 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 recherche d'alliés stratégiques au-delà du seul domaine du handicap. La situation des aidantes est indissociable des rôles assignés par le genre. La mobilisation d'organisations engagées dans la lutte pour les droits des femmes peut favoriser la convergence des luttes.
- La multiplication de travaux comme la présente recherche participe à la compréhension de la problématique ainsi qu'à sa visibilité.
- 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.

VII. QUELLES SONT LES PRODUCTIONS ISSUES DU PROJET ?

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'améliorer les dispositifs de protection sociale des personnes en situation de dépendance ainsi que des personnes aidantes.

- Deux films en darija, sous-titrés en français et en espagnol
- Un rapport détaillé de la recherche
- Un rapport de synthèse
- Une revue de littérature des stratégies de soutien aux personnes aidantes

