

Organisation du soutien social aux personnes en situation de grande dépendance au Maroc

Limites et opportunités
pour les personnes aidantes



Rapport de synthèse

**Organisation du soutien social aux
personnes en situation de grande dépendance
au Maroc**

**Limites et opportunités
pour les personnes aidantes**

Auteur : Alvar Jones Sánchez

Relecteurs : Sandrine Amaré, Esther Dominguez, Khalid Lahsika, Mastafa Zahir.

Collaborateurs/enquêteurs : Houda Ahrich; Siham Ait Amghar; Ghita Alaoui; Zainab Batiss; Mohamed Ben Dahmane; Rokia El Abyad; Youssef El Houti; Rania Jessasse; Hakim Lahna; Fatimzara Miza; Ibtihal Tafziouine (lauréats des première et deuxième promotions d'ergothérapeutes du Maroc, diplômés en 2020 et 2021).

Avec l'appui du Collectif pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap : Mohammed Khadiri, Soumia Amrani, Abdelmajid Makni, Karim Cherkaoui.

Associations partenaires :

- Association Espoir (Salé), Assia Abassi
- Association ISAAD (Salé), Ahmed Anabe
- Centre local d'information et d'orientation CLIO – Association Bouregreg (Salé) Abderrahman El Moudni, Najib Kadiri.
- Association Chatie Al Omam pour le handicap et l'environnement (Salé), Youssra Belboul.
- Association Basmat Khayr pour les enfants en situation de handicap (Salé), Fatimazahra Sabir.
- Association Aliouser (Salé), Malika Amachkan
- Association Al Bouchra (Rabat), Latifa Sami.
- Association HADAF (Rabat), Amina Mseffer, Bouchra Benseghir.
- Association Mourouj (Ain el Aouda), Fouzziah Azzouzi.
- Association Risala (Bouknadel), Zineb Achimi.
- Association Amal (Sidi Slimane), Amina Abou Bakr.
- Association de soutien au programme R.B.C. (Khemisset), Abdenbi El Grabza
- Association El Basma (Ezhiliga), Aziza Lamrini.
- Association Rayon d'espoir (Salé), Souad Ben Hamama.

Comité de pilotage de la recherche : Fadma Ait Muss; Soumia Amrani; Sandrine Amaré; Esther Dominguez Vega; Alvar Jones Sánchez; Mohammed Khadiri; Mounir Kheirallah; Khalid Lahsika; Abdelmajid Makni; Zoubida Mseffer; Paula Pinto; Mastafa Zahir.

Cette publication a été réalisée dans le cadre du projet de recherche « 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 ».

Ce projet, mis en œuvre de septembre 2020 à mars 2022, a été mené par **INCYDES**, en collaboration avec **OCELIA** et le **Collectif pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap au Maroc**.

Il a été financé par la **Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)** et la **Députation de Caceres**.

Nos remerciements vont à toutes les personnes aidantes qui ont participé à la recherche ainsi qu'aux associations citées ci-dessus sans lesquelles le travail de terrain n'aurait pu être possible.

Copyright © : Ce document peut être utilisé ou reproduit sous réserve de mentionner la source, et uniquement pour un usage non commercial.

Photos : Maha Sano

Organisation du soutien social aux personnes en situation de grande dépendance au Maroc

Limites et opportunités pour les personnes aidantes

Rapport de synthèse

Les pages suivantes correspondent au rapport de synthèse de l'enquête menée sur l'organisation du soutien social aux personnes en situation de grande dépendance au Maroc. Le rapport détaillé est également disponible en accès ouvert.

Cette enquête s'est déroulée entre décembre 2020 et mai 2021 auprès de 250 ménages. Elle est la première au Maroc à aborder en détail la situation des proches aidants et la répartition des responsabilités associées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Après la présentation synthétique des résultats, et sur la base des constats établis, ce rapport expose quelques pistes d'action destinées au soutien des proches aidants.

Sommaire

A. INTRODUCTION	7
B. CADRE THÉORIQUE	8
1. L'accompagnement au regard des variables socio-économiques	8
2. Définitions de la grande dépendance et des personnes aidantes	8
C. MÉTHODOLOGIE	10
1. Construction des outils	10
2. Recueil des données	10
3. Échantillonnage	11
4. Principaux biais de l'étude	13
a. Délimitation géographique	13
b. La médiation nécessaire des associations	13
c. Les enquêtes déclaratives face aux pratiques	14
d. Un contexte marqué par la Covid-19	15
D. SYNTHÈSE: PRINCIPAUX FACTEURS DE VULNÉRABILITÉ DES PROCHES AIDANTS	17
E. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE	22
1. Soutien aux activités de base de la vie quotidienne (AVQ)	22
2. Soutien financier	24
3. Situation occupationnelle de la personne dépendante	25
4. Scolarisation et réadaptation	27
5. Aspirations au changement	28
F. PISTES D' ACTIONS POUR LE SOUTIEN AUX AIDANTS FAMILIAUX DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	31
1. Principaux défis auxquels les personnes aidantes sont habituellement confrontées	31
a. La vulnérabilité économique	31
b. L'absence de soutiens formels et informels	31
c. La rupture ou l'affaiblissement du lien social	32

2. Trois lignes stratégiques de soutien aux proches aidants	32
a. Le soutien financier	33
b. Le soutien à domicile (<i>home-based support</i>)	36
c. Soutenir et élargir le réseau	37
G. EN CONCLUSION : VISIBILISER LES PROCHES AIDANTS	40
H. ORIENTATIONS STRATÉGIQUES : RÉSUMÉ	43

A. INTRODUCTION

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 proximité qui sont impliqués (les liens d'amitié, le voisinage, le milieu associatif, etc.).

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 internationales³.

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*, coll. Recherche et Études en direct des projets.

3. 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.

B. CADRE THÉORIQUE

1. L'accompagnement au regard des variables socio-économiques

L'accompagnement de la personne recouvre des domaines très diversifiés, tels que l'organisation et la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ), la prise en charge financière, l'accompagnement aux sorties et le soutien pour la participation à la vie sociale, ou encore la gestion des démarches administratives. La répartition des responsabilités liées à ces différents domaines varie d'un ménage à un autre, tout comme le nombre de personnes engagées et leur niveau d'implication. Ces variations laissent transparaître de profondes inégalités quant au réseau de personnes mobilisées, et à l'accès aux services institutionnels existants.

La présente recherche examine les variations de ces dimensions en fonctions de déterminants sociaux tels que le lieu d'habitation (rural/urbain), la tranche de revenu du ménage, le niveau académique atteint par les parents (ou les principaux aidants), la structure du ménage (nucléaire, monoparental, complexe), l'âge de la personne, son sexe ou encore la catégorie diagnostique.

2. 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 un engagement soutenu et régulier. 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 aidantes⁴ sont quant à elles celles qui apportent ce soutien.

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. Ainsi, dans le cadre de cette recherche, les personnes en situation de grande dépendance sont celles «qui ont besoin d'aide humaine

4. D'autres termes sont parfois employés tels que les aidants, les aidants familiaux, naturels ou informels.

(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. Elle 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.

C. MÉTHODOLOGIE

1. Construction des outils

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 d'identifier les types d'acteurs engagés dans l'accompagnement ainsi que plusieurs formes et domaines de l'accompagnement. Elle a ensuite permis de construire les hypothèses qui lient les variables socio-économiques et l'accompagnement. Elle a finalement ouvert la réflexion sur la participation sociale de la personne et la surcharge du proche aidant. Dans un deuxième temps, ces éléments ont permis à l'équipe de recherche de définir les objectifs poursuivis par les questionnaires, ainsi que de construire les indicateurs et les variables de l'enquête. Ces éléments ont mené à l'élaboration du questionnaire, conçu pour être dirigé aux personnes aidantes. Onze enquêteurs ont été sélectionnés au sein des deux premières promotions d'ergothérapeutes du Maroc⁵. 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.

2. Recueil des 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 chacun⁶. Au total, près de 250 personnes ont été contactées. Le travail de terrain a été mené dans la région de Rabat-Salé-Kénitra. 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.

5. La mobilisation d'ergothérapeutes pour mener les questionnaires visait à engager dans le processus de recherche des personnes qui disposent déjà d'une vision holistique et approfondie des enjeux liés aux situations de dépendance. D'autre part, il s'agissait également de renforcer les compétences d'un corps professionnel spécialisé sur la question de la dépendance, en leur permettant de se familiariser avec les techniques de recherche en sciences sociales, d'accroître leur compréhension des réalités sociales vécues par les personnes aidantes et en situation de handicap, ainsi que leur engagement auprès de ces personnes. Cette filière de réadaptation (l'ergothérapie) a été implantée en 2017 à l'ISPITS de Rabat (Institut supérieur des professions infirmières et techniques de santé) avec l'appui de Handicap International.

6. 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).

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

- leur inscription géographique dans la zone de Rabat-Salé-Kénitra ;
- 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 en faveur de la recherche.

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.

La passation du questionnaire s'est réalisée soit dans le milieu associatif (65%), soit au domicile de l'enquête (9%) soit dans un espace public, généralement un café (24%)⁷. 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.

3. Échantillonnage

La délimitation de l'âge de la personne en situation de dépendance de notre échantillon est comprise entre 3 et 65 ans. 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 retenus⁸. Il est cependant probable qu'une grande partie des conclusions de ce travail sur la situation des aidants soient extensibles à celles-ci.

7. 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 pétition a été respectée.

8. Ce choix méthodologique répond aux raisons suivantes : 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, et 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 leur 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.

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 stratifié est donc apparu comme le plus approprié. Il n'a pas la vocation de représenter l'ensemble de la population (objectif statistique), mais celle d'identifier et 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.

L'échantillon maintient une certaine parité entre les personnes en situation de dépendance des ménages interrogés. 57% sont des hommes contre 42,65% de femmes. Les personnes ont pour la plupart entre 3 et 20 ans (74,5%). Près des deux tiers des questionnaires ont été réalisés en milieu urbain (63,7%) contre un tiers dans le milieu rural (36,2%). 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)⁹.

Les personnes interrogées proviennent de milieux socio-économiques très divers. Plus de la moitié des ménages ont un revenu inférieur à 2 500 dirhams (66,18%). 87,25% ont un revenu inférieur à 5 000 dirhams. Et seulement 12,75% 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% des pères. Seulement 9,31% des mères ont atteint des études universitaires contre 16% pour leur conjoint.

Dans la plupart de ménages, le père est le principal pourvoyeur économique. Il est actif dans 71,92% 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-Kénitra pour la même période¹⁰.

Dans la plupart des cas, l'interlocutrice au cours de questionnaires était la mère de la personne (81,28%). Quelquefois, il s'est agi du père (7,88%), parfois les deux parents (1,48%). Dans de très rares cas, ce sont d'autres personnes de l'entourage de la personne qui ont été interrogées¹¹.

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

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

11. 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.

4. Principaux biais de l'étude

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-Kénitra 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 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 correspondant 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. L'enquête nationale de 2014 estime à 13,5 % le nombre de personnes en situation de handicap ayant connaissance des services fournis par les associations. 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 handicap¹². 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 (des personnes enquêtées qui nous ont orientés vers d'autres ménages). Ces derniers tendent à montrer 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; notamment ceux en lien avec l'accès aux services de réadaptation, à la scolarisation et à la formation professionnelle, ou 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 inexistant¹³. Cette caractéristique du terrain

12. 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.

13. La spécialisation des associations aux plus jeunes est liée, d'une part, à la jeunesse de la société civile, et à la prédominance des associations créées par des parents afin d'accompagner leurs enfants.

rend compte de la surreprésentation des ménages comprenant des personnes en situation de dépendance particulièrement jeunes.

En dernier lieu, la médiation des associations dans la sélection des ménages a rendu difficile le respect strict de l'échantillonnage prévu. Ces dernières n'ont pas toujours saisi l'importance des critères d'échantillonnage liés à la dépendance ou aux variables socio-économiques, ou ne disposaient pas d'informations actualisées sur la situation des ménages au sujet de ces deux questions. Cela s'est traduit d'une part par la faible représentativité dans l'échantillon des ménages avec des revenus supérieurs à 9 000 dirhams et des personnes en situation de dépendance âgées de plus de 30 ans.

c. Les enquêtes déclaratives face 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 enquêtées¹⁴. 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 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 est 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 quelconque¹⁵. La présentation de la recherche par les enquêteurs vise à désactiver

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. Depuis la stratégie nationale de 2015, ces priorités conditionnent à leur tour les lignes d'actions des associations.

14. 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, en évitant les termes tels que «habituellement» ou «en moyenne» éviter les questions qui suggèrent qu'une option est meilleure que l'autre ou celles qui présupposent une réalité objective, organiser l'ordre des questions, etc.

15. 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».

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 relais pour l'aidant principal, 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.



D. 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.

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 seules 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 (86,27 % 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.
- 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.
- 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.
- 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 20,19% des ménages interrogés, n'offre cette alternative que dans 9,64% des cas lorsque c'est une femme.

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 dirhams 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.
- 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 associatif¹⁶.
- 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 précaires¹⁷.

16. Cette question est traitée plus avant.

17. 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.

Principales variables favorisant l'implication d'autres personnes que l'aidante principale

		Facteurs favorisant l'implication d'autres personnes +	Facteurs ne favorisant pas l'implication d'autres personnes -
Environnement domestique	Ressources économiques du ménage et niveau académique des parents	Capital économique/académique intermédiaire ou élevé.	Capital économique/académique faible.
	Structure du ménage	Cohabitation de la mère-aidante avec sa propre mère. Cohabitation de la mère avec sa belle-fille.	Cohabitation de la mère-aidante avec la famille de son conjoint. Cohabitation doublée de la dépendance économique vis-à-vis de la belle-famille.
	Sexe de la personne en situation de dépendance	Homme.	Femme.
Environnement associatif	Accessibilité des services associatifs	Accessibilité géographique et économique aux services associatifs.	Difficultés d'accès aux services associatifs.
	Espaces de sociabilités avec d'autres aidants	Espaces de rencontre et d'échange entre personnes aidantes permettant le partage d'expériences et la création de liens.	Inexistence d'espaces de rencontre et d'échange entre les personnes aidantes.

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 personne¹⁸. 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.

18. 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.

E. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

1. Soutien aux activités de base 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 essentielles 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.

Le nombre de personnes engagées dans cet accompagnement est relativement bas. Il est de 1,3 personne en moyenne. 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 dirhams (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). **Le nombre moyen de personnes engagées autour des hommes (1,75) est également plus élevé que celui autour des femmes (1,38).**

Nombre moyen de personnes engagées dans l'accompagnement aux activités de base de la vie quotidienne

Milieu rural	1,25	Milieu urbain	1,41
Revenus inférieurs à 5 000 dirhams	1,25	Revenus supérieurs à 5 000 dirhams	1,95
Femmes en situation de dépendance	1,38	Hommes en situation de dépendance	1,75
Cohabitation avec la famille du père	1,20	Cohabitation avec la femme du frère	1,70

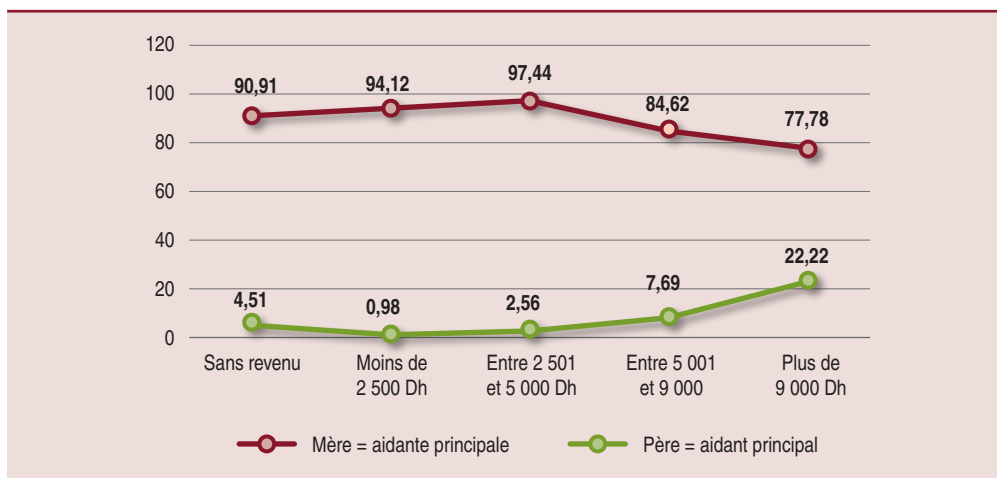
Plus il y a de personnes dans le ménage, moins il y en a qui sont engagées dans l'accompagnement de la personne. Dans les ménages les plus nombreux, la mère assure souvent l'accompagnement en solitaire. Ainsi, lorsqu'un enfant en situation de handicap et ses parents cohabitent avec la famille du père, l'implication des membres de cette dernière est peu fréquente (1,26 personne engagée). En revanche, lorsque la mère de la personne vit avec sa propre mère, ou avec sa belle-fille, celles-ci sont souvent des appuis importants (1,4 et 1,67 personne engagée respectivement).

Ce sont presque toujours des femmes qui sont impliquées dans cet accompagnement (dans 92,6% des cas). Plus le bagage économique et académique du ménage est élevé, plus l'implication des hommes augmente, même si elle reste toujours largement en deçà de celle des femmes (31,2% entre les ménages de plus de 9 000 dirhams).

Le sexe de la personne affecte l'engagement des hommes dans les activités du quotidien. Si l'implication du père auprès d'un garçon est déjà faible (8,4%), elle est pratiquement inexistante auprès d'une fille (3,6%). Cette tendance est encore plus accentuée dans le milieu rural (10,6% et 0,9%). Le sexe de la personne n'a en revanche aucune influence sur l'engagement des femmes.

L'aidant principal, soit la personne la plus impliquée dans l'accompagnement aux activités de la vie quotidienne, est presque toujours la mère¹⁹ (dans 93 % des cas). Les situations où le père assume ce rôle sont extrêmement rares (3,2%). Elles sont cependant plus fréquentes dans les ménages dont les revenus sont supérieurs à 9 000 dirhams (22,2 %).

Parent exerçant comme aidant principal en fonction de la tranche de revenu (en %)



Le statut professionnel des hommes influe peu sur leur implication. Il n'y a pas de différence notable entre ceux qui sont actifs (impliqué dans 6% des activités élémentaires), et ceux qui sont inactifs (6,2%) à la retraite (5,7%) ou au chômage (11,9%).

Si la mère est habituellement la principale aidante, elle est souvent la seule aidante dans les activités élémentaires de la vie quotidienne (dans 69,7% des ménages). Cette situation inquiétante est plus marquée en milieu rural, ainsi que dans les ménages avec des revenus inférieurs à 5 000 dirhams (73,5%). Mais elle est également fréquente dans ceux avec des revenus supérieurs (40,9%).

19. Ce constat provient également de la nature de notre échantillon. Les personnes âgées de plus de 40 ans y sont rares. Pour celles-ci, lorsque la mère est décédée ou n'a plus la capacité d'assurer l'accompagnement, c'est souvent la sœur de la personne qui est engagée.

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. Dans ces cas, c'est la sœur de la personne qui devient le plus souvent l'aidante principale (42,9%). Assez fréquemment également, et particulièrement dans le milieu rural, c'est la belle-sœur de la personne qui assume cette responsabilité (14,2%).

Le père et les frères et sœurs de la personne sont peu impliqués dans l'accompagnement aux activités élémentaires de la vie quotidienne (12,97% et 4,86% pour ces derniers). En revanche, ils sont plus souvent mobilisés pour la «garde» ou la «surveillance» ponctuelle de la personne lorsque la principale personne aidante n'est pas disponible. Dans les ménages sans revenu, cette possibilité de relais ponctuel vient surtout de la sœur (46,2%). Dans les ménages de plus de 5 000 dirhams, elle vient surtout du père (48,9%). Le frère est parfois sollicité, particulièrement dans le milieu rural (9,8% de ménages ruraux).

Si, à l'intérieur de la famille nucléaire, les soutiens aux activités élémentaires sont parfois des hommes (le père, le frère), en dehors de celle-ci, les rares soutiens sont toujours des femmes. Les classes populaires ont recours aux femmes de la parenté, et plus rarement au réseau communautaire (amies, voisines). Les ménages plus fortunés ont recours au personnel rémunéré.

2. Soutien financier

La prise en charge financière de la personne repose habituellement sur le père (69,5%), même si elle tend davantage à être partagée entre les deux parents dans les ménages les plus aisés.

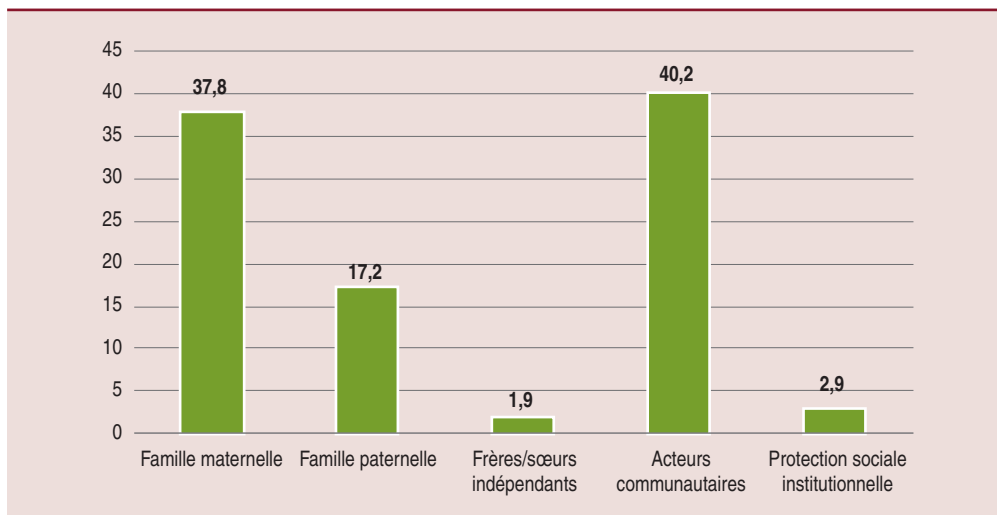
De nombreuses familles reçoivent de l'aide. Celle-ci peut être financière, alimentaire ou matérielle. Ces appuis proviennent essentiellement de la famille maternelle (37,8% des appuis) et des acteurs communautaires²⁰ (40,2%). En termes de solidarité, la famille paternelle arrive loin derrière, en troisième position (17,2%). Plus la personne est âgée, plus les membres de la fratrie constituent un soutien financier pour la famille (16,7% des plus de 30 ans)²¹.

20. Bienfaiteurs, associations, voisins, amis, etc.

21. Dans notre échantillon, les personnes en situation de dépendance sont relativement jeunes. 88,7% ont moins de 30 ans. Il est probable que dans les ménages où la personne est plus âgée, la fratrie soit davantage représentée.

Les aides de l'État sont très rarement mentionnées par les enquêtés. Elles sont rares et jouent un rôle mineur dans le soutien financier des familles²².

Groupe d'appartenance des personnes à l'origine d'un soutien financier, matériel ou alimentaire au cours des 5 dernières années (en %)



3. Situation occupationnelle de la personne dépendante

La plupart des activités de la personne à domicile n'engagent pas d'interactions avec l'entourage. La télévision ou l'usage des technologies numériques (le téléphone, la tablette, l'ordinateur) constituent souvent leurs principales occupations. Il est inquiétant de constater qu'un pourcentage élevé de celles-ci (35,6%) ne réalise pas d'activités répondant à la volonté d'interagir et de partager du temps avec d'autres personnes (tels que les jeux, la conversation, faire la cuisine, etc.). Cette proportion est plus importante dans le milieu rural que dans le milieu urbain. Elle est également plus accentuée dans les ménages démunis que dans ceux disposant de revenus stables. Ce manque d'interactions touche également davantage les femmes (42,2%) en situation de dépendance que les hommes (30,5%). Enfin, cette situation affecte

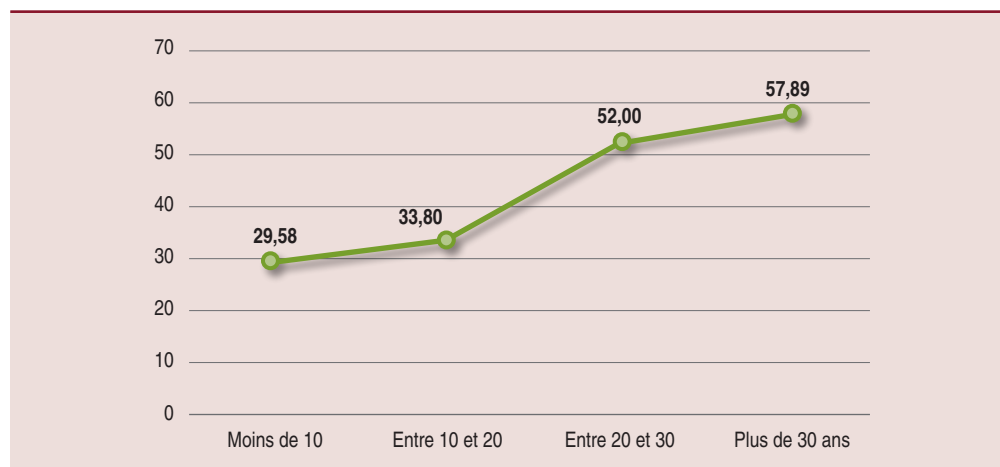
22. Les aides de l'État énoncées par les enquêtés correspondent, d'une part, aux subventions octroyées aux ménages vulnérables pour pallier la crise de la Covid-19, d'autre part, à celles attribuées aux ménages ruraux dont le logement a été détérioré par les inondations. Il est probable qu'elles aient été sous-déclarées au cours de l'enquête, dans la mesure où elles ne sont pas associées à la situation de handicap de la personne.

surtout les personnes de plus de 20 ans (57,8 %) et touche plus marginalement celles qui sont plus jeunes (28,9%).

Ces temps partagés, souvent associés au jeu, constituent la seule dimension de l'accompagnement ou l'aidante principale, habituellement la mère, n'est pas la plus fréquemment impliquée. Lorsqu'elles ont lieu, le père, le frère ou la sœur sont impliqués dans des proportions similaires (38,64 %, 38,64 % et 34,09 %). Le père l'est davantage en haut de l'échelle sociale, la fratrie l'est davantage au bas.

Une autre dimension également inquiétante tient aux sorties à l'extérieur du domicile (promenades, courses, visites familiales, etc.). Plus d'un tiers des personnes n'en réalisent pas (36,7 %). Il s'agit de plus de la moitié en contexte rural (56 %). La formation des parents ainsi que le niveau de revenu du ménage influent considérablement sur les sorties. Plus ils sont élevés, plus elles sont fréquentes. Le sexe de la personne pèse également puisque les femmes sortent en moyenne moins que les hommes. Mais c'est l'âge de la personne qui est le facteur le plus déterminant. Près d'un tiers des personnes de moins de 10 ans n'est pas sorti au cours de la dernière semaine, tandis que cette situation concerne plus de la moitié de ceux ayant dépassé vingt 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. À cet effet, les personnes avec des déficiences intellectuelles ou des troubles autistiques, sortent en moyenne davantage que celles dont la mobilité est significativement réduite.

Ménages dans lesquels la personne n'a réalisé aucune sortie du domicile dans la dernière semaine, en fonction de son âge (en %) ²³



23. Hormis celles liées aux activités éducatives et de réadaptation menées dans un centre associatif.

La mère est à nouveau la principale accompagnante dans la plupart des sorties (83 %). À cet effet, il n'est pas anodin que le père et la fratrie soient souvent plus impliqués que la mère dans des activités ludiques à l'intérieur du domicile, mais qu'ils le soient en revanche beaucoup moins à l'extérieur. Le poids du regard des autres est souvent bien plus pesant pour eux que pour elles.

4. Scolarisation²⁴ et réadaptation

Les inégalités criantes en matière d'accès aux services de réadaptation et de scolarisation répondent à 3 facteurs majeurs. Le premier est le lieu de résidence. Ces services sont souvent inexistantes dans le milieu rural tout comme les services de transport permettant de s'y rendre. Seulement un tiers des enfants de moins de 10 ans fréquentent ces services dans le milieu rural, alors qu'ils constituent plus du double dans le milieu urbain²⁵.

Le deuxième facteur est le revenu des ménages. Pour les ménages au-dessus de 5 000 dirhams, la quasi-totalité des enfants de moins de 10 ans est « scolarisée » alors que cela concerne près de deux enfants sur trois dans les ménages avec des revenus inférieurs (74,24 %). La fréquentation des services de réadaptation quant à elle ne concerne qu'un tiers des personnes entre les ménages sans revenu, et plus du double (73,9 %) des ménages de plus de 5 000 dirhams.

Le troisième facteur déterminant est l'âge de la personne. La plupart des services existants sont délivrés par les associations, et en partie subventionnés par l'État. Ils sont presque tous orientés vers les plus jeunes. Cette politique qui met l'accent sur l'intervention précoce prive en même temps les plus âgées de ces services. Entre les moins de 10 ans, deux tiers des personnes font de la réadaptation, alors qu'au-delà de 30 ans, seul un tiers y recourt encore. Quant à la scolarisation, si la plupart des moins de 20 ans (72,5 %) suivent habituellement des activités dans un centre (acquisition de savoirs, formation professionnelle, activités récréatives, etc.), plus des deux tiers de ceux plus âgés ne le font pas (69,6 %).

Les modalités de financement des services de scolarisation et de réadaptation (et des services de transport lorsqu'ils existent) varient d'un centre à un autre. Habituellement,

24. La scolarisation des enfants dits « handicapés » constitue une réalité très hétérogène au Maroc. Certains sont admis dans les écoles ordinaires tandis que d'autres sont orientés vers des classes spécialisées souvent gérées par des associations. Compte tenu du manque fréquent d'accessibilité des écoles ordinaires, et de la rareté de classes spécialisées, notamment en milieu rural, beaucoup ne sont pas scolarisés.

25. Rappelons 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 scolaires et des services de réadaptation. À cet effet, les personnes bénéficiaires de ces services sont surreprésentées dans notre échantillon.

les ménages avec de faibles revenus, titulaires de la Ramed, sont partiellement ou totalement exemptés. Les autres familles doivent souvent en assumer une partie plus ou moins grande selon leur revenu. Les revenus intermédiaires en souffrent particulièrement. Leur couverture sanitaire ne couvre qu'une petite partie des services (25 %) laissant à leur charge la majorité des frais.

Les déplacements quotidiens liés à la scolarisation et à la réadaptation sont habituellement assurés par les mères (57,2%). Ce déplacement se fait dans la plupart des cas à pied. La proximité géographique des services constitue à cet effet un critère majeur d'accès à ces services. Le transport associatif, encore largement insuffisant (29%), est aussi un enjeu majeur d'accessibilité. Pour les ménages aisés, le déplacement se fait souvent en voiture, et avec le père. La mobilisation de personnel rémunéré (chauffeurs, employés de maison, etc.) est également fréquente entre les plus fortunés.

5. Aspirations au changement

Le degré d'insatisfaction des aidantes vis-à-vis de la qualité de l'accompagnement de la personne est très important. Près des deux tiers estiment qu'il n'est pas approprié (61,4%). Ce sentiment, qui pèse lourdement sur l'estime de soi, est intimement corrélé aux revenus des familles. Plus les ménages sont pauvres, plus le sentiment d'insatisfaction est fréquent. À l'inverse, plus les ménages sont riches, plus ils sont satisfaits de l'accompagnement.

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

	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	0,00	6,86	10,00	7,69	25,00	83,33
Plus ou moins approprié	26,09	19,61	37,50	76,92	75,00	16,67
Pas vraiment approprié	26,09	43,14	47,50	7,69	0,00	0,00
Pas du tout approprié	47,83	30,39	5,00	7,69	0,00	0,00

Près de la moitié des personnes aidantes estime l'aide de leur famille, et particulièrement celle de leur conjoint, insuffisante (46,6%). Ce sentiment est plus accentué chez les femmes avec un niveau académique (formation) ou économique

élevé. Les attentes vis-à-vis de leurs autres enfants sont moindres. De nombreuses aidantes considèrent en effet que les responsabilités de ces derniers sont autres, essentiellement en lien avec les études d'abord, et plus tard avec leur propre famille.

Les attentes manifestées par les aidantes à l'endroit de leur conjoint (et dans une moindre mesure de leurs autres enfants) recouvrent au moins quatre domaines. D'une part l'implication dans l'accompagnement aux activités élémentaires, qu'elles assurent presque toujours en solitaire. En deuxième lieu, elles souhaiteraient pouvoir être plus fréquemment relayées dans la « garde » de la personne afin de pouvoir s'acquitter d'autres responsabilités domestiques ou familiales. Elles aimeraient également voir leurs proches assurer davantage de responsabilités domestiques (courses, ménages, etc.) leur permettant d'alléger leur charge de travail. Notons à cet effet que plus de 9 femmes sur 10 (96,3 %) ont la responsabilité des tâches ménagères de leur foyer et que plus de 2 sur trois l'assument sans aucun soutien (67,5 %). En quatrième lieu, elles aimeraient que les autres membres de la famille passent plus de temps avec la personne, lui manifestent davantage d'attention, d'affection et d'empathie.

La plupart des personnes aidantes est donc confrontée au manque de soutiens, au sentiment de surcharge et à la fatigue permanente. Questionnées sur ce qu'elles changeraient de leur quotidien, c'est la question du temps qui revient le plus souvent. Augmenter leurs ressources temporelles (51,5 %), devance de loin les ressources financières (16,3 %). Beaucoup d'aidantes perçoivent leur existence comme une course effrénée et sans répit. Elles aspirent en ce sens à plus de temps ; d'abord pour le repos. L'épuisement, la fatigue accumulée, constitue une expérience partagée par la plupart des aidantes : « Je veux que la pression diminue » ; « Je veux moins de responsabilités » ; « Je veux que le stress s'arrête ». « J'aimerais bien éliminer la fatigue de ma vie ». Elles aspirent également à plus de temps pour les autres. La question du temps est liée à la possibilité de mieux accompagner la personne, d'être plus disponible au reste de la famille, ou de mieux s'acquitter des tâches domestiques. C'est enfin du temps pour soi qui leur fait défaut. La mise au service des autres se fait souvent au détriment des aspirations personnelles et professionnelles des aidantes. C'est sous le signe du regret que sont souvent vécues les difficultés ou l'impossibilité d'exercer un emploi, de suivre une formation, de pratiquer des activités de loisir, d'établir ou d'alimenter des liens avec des amis, le voisinage ou la parenté.

Une partie non négligeable des aidantes interrogées (14,74 %) s'accommodent de leur situation, estimant qu'elles n'y changeraient rien. C'est l'acceptation de la volonté divine qui est habituellement invoquée. Ces discours qui pourraient sembler liés au sentiment de piété des individus, ne sont en réalité pas tant en lien avec la foi religieuse, sinon avec les ressources économiques. Ils sont très rares entre les ménages sans revenu (4,55 %) et croissent progressivement, atteignant 57,14 % des personnes de ménages de plus de 15 000 dirhams.



F. 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 ménage²⁶. 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

26. 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.

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, bien qu'insuffisants, se sont multipliés dans la dernière décennie, les mécanismes d'appui aux familles et aux personnes aidantes sont eux inexistants²⁷.

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.

2. Trois 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.

27. 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 scolaire. Ces services sont réservés aux fonctionnaires desdits ministères.

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 médical²⁸) ; 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, trois 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'aidé²⁹.

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

28. 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.

29. 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>

se sont prononcés dans ce sens³⁰. 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.

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. 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

30. 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.

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 CLIO³¹ 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 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*³² 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.

31. Centres Locaux d'information et d'orientation pour les personnes handicapées.

32. Colis alimentaire.

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.
- 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.

G. EN CONCLUSION : VISIBILISER LES PROCHES AIDANTS

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.

Si elles sont souvent invisibles, ces personnes 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 handicap³³. Certaines études font état de 3 personnes sur 10³⁴. 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 dépendantes³⁵.

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

33. 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

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

35. 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, 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.

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 indemnités 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 (congés, travail à mi-temps, télétravail, etc.), favorisant la compatibilité de l'aide avec le travail. Pour 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 relais ou de répit, inexistantes au Maroc³⁶.

36. 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.

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 difficile qui est la leur. À cet effet, il est nécessaire de multiplier les travaux comme la présente recherche, et d'envisager la possibilité d'une enquête nationale sur la question. 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.

H. ORIENTATIONS STRATÉGIQUES : RÉSUMÉ



Au Maroc, la famille constitue l'unité de base sur laquelle se construisent les stratégies de protection des personnes en situation de grande dépendance. Les limites du système de protection sociale accentuent d'autant plus la responsabilité des proches. Ce sont aussi, mais dans une moindre mesure, d'autres réseaux de proximité qui sont impliqués (le milieu associatif, les amis, le voisinage, les « bienfaiteurs », etc.).

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. Cette enquête, menée entre décembre 2020 et mai 2021 auprès de 250 ménages, est la première au Maroc à aborder en détail la situation des proches aidants et la répartition des responsabilités associées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Après la présentation synthétique des résultats, et sur la base des constats établis, ce rapport expose quelques pistes d'action destinées au soutien des proches aidants.

Projet soutenu par :



Mis en œuvre par :



En partenariat avec :



Et en collaboration avec :

