

**République Algérienne Démocratique et Populaire**  
**Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique**  
**Université d'Oran –Es-Senia**  
**Faculté des Sciences Sociales**  
**Département de Sociologie**

**Mémoire de magister de sociologie de la santé**

Soutenu publiquement le 21 mars 2013

# **Les associations d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran : Le cas d'une association**

**Présenté par**

**BENKADA Houari**

**Sous la direction du**

**Professeur MEBTOUL Mohamed**

**Membres du jury :**

REMAOUN Mustapha Kamel, Professeur - Université d'Oran, Président.

MERZOUK Mohamed, Maître de conférences - Université d'Oran, Examineur.

DERRAS Omar, Maître de conférences, Université d'Oran, Examineur.

**République Algérienne Démocratique et Populaire**  
**Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique**

**Université d'Oran –Es-Senia**

**Faculté des Sciences Sociales**

**Département de Sociologie**

**Mémoire de magister de sociologie de la santé**

Soutenu publiquement le 21 mars 2013

# **Les associations d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran : Le cas d'une association**

**Présenté par**

**BENKADA Houari**

**Sous la direction du**

**Professeur MEBTOUL Mohamed**

**Membres du jury :**

REMAOUN Mustapha Kamel, Professeur - Université d'Oran, Président.

MERZOUK Mohamed, Maître de conférences - Université d'Oran,  
Examineur.

DERRAS Omar, Maître de conférences, Université d'Oran, Examineur.

## **Dédicace**

À mes parents

À mon épouse, et à mes enfants Adnane et Mohamed Marwane

À mes proches

À toute personne qui donne d'elle-même pour aider autrui

## Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord le Professeur Mohamed MEBTOUL en sa qualité de directeur de recherche pour son précieux encadrement, ses critiques sincères, et ses encouragements. Mes remerciements vont à lui aussi en sa qualité de responsable du laboratoire de recherche en anthropologie de la santé qui m'a donné l'opportunité d'intégrer cette formation pour laquelle il ne ménage aucun effort. Comme je tiens à remercier également M. Mohamed MERZOUK pour sa formation et ses conseils. Sans oublier ceux qui ont contribué à ma formation, en l'occurrence le Professeur Mustapha REMAOUN, le Professeur MIDOUN Nori.

Je remercie l'ensemble des membres du jury qui ont bien voulu accepter de débattre mon mémoire.

Mes remerciements vont aussi à Monsieur Ahmed SAMMOUD documentaliste au GRAS pour sa sympathie, mais aussi pour son aide et sa collaboration tout au long de la formation.

Je remercie la présidente de l'association El Hana M<sup>me</sup> Benhenda Yamina pour m'avoir ouvert les portes de son association afin de réaliser mon étude, et de bien vouloir me fournir les conditions nécessaires pour son déroulement. Comme je remercie tout les autres membres de l'association pour leur coopération et leur complicité. Je remercie également tous les bénévoles et les personnes avec qui j'ai eu à travailler, parmi eux les responsables et les membres des autres associations de l'hôpital d'Oran.

Je remercie le personnel du Centre de Documentation Economique et Sociale (CDES) Ibn Khaldoun et Sofia à leur tête Monsieur Bernard JANICOT et M<sup>lle</sup> Leila TENNCI pour leur riche fond documentaire.

Je remercie mes collègues du GRAS pour leurs encouragements et leur soutien pour l'achèvement de ce travail.

## **Table des matières**

Dédicace .....	3
Remerciements .....	4
Table des matières .....	6

## **Introduction**

1. Motifs du choix du thème .....	9
2. Problématique .....	11
3. Positionnement théorique .....	12
4. Déroulement de l'enquête .....	13
5. Choix de la méthode .....	14
6. Rapport au terrain .....	18

## **Chapitre I**

### **Généralités sur les associations**

1 - Eléments de définition .....	22
2 - Le mouvement associatif en Algérie .....	24
3 - Etat des connaissances de la sociologie des associations .....	27

## **Chapitre II**

### **Les associations d'aide aux malades à l'hôpital**

1- Emergence des associations à l'hôpital d'Oran .....	32
2- Recours des malades à l'aide d'une association .....	35

3- Logiques d'engagement des bénévoles dans les associations d'aide aux malades .....	40
4- Genre et associations de malades .....	45
5- Religion et action associative .....	46

## **Chapitre III**

### **Monographie d'une association**

1 - Pourquoi l'association « El Hana : Pour le bien-être et le confort du malade » ? .....	54
2 - Présentation de l'association .....	56
3 - Objectifs formels et logiques d'action .....	60
4 - Pouvoir et quête de légitimité .....	71
5 - Travail bénévole et production de santé à l'hôpital .....	76

<b>Conclusion</b> .....	85
-------------------------	----

<b>Références bibliographiques</b> .....	89
--	----

#### **Annexes**

Model de Fiche descriptive de l'association .....	95
Consignes de prise en charge des malades nécessiteux .....	99
Dépliant d'information du Xeroderma Pigmentosum .....	100
Quelques bilans de l'association <i>El Hana</i> .....	101
Inventaire du matériel remis dans les différents services .....	109

# Introduction

1. Motifs du choix du thème
2. Problématique
3. Cadre théorique
4. Déroulement de l'enquête
5. Les méthodes de recherche
6. Difficultés de la recherche

## **1. Motifs du choix du thème**

A l'origine du choix de notre sujet de recherche, une expérience personnelle dans le monde associatif. Il y a quelques années de cela, nous étions très impliqués auprès de plusieurs associations. Nous étions portés sur les activités ayant un rapport avec l'enfance. D'une part, à cause des études de psychologie que nous poursuivions, et d'autre part à cause de l'intérêt que nous portons personnellement pour le monde de l'enfance.

Nous aurions aimé travailler sur un sujet en rapport avec la maladie de l'enfant. Mais en notre qualité de psychologue clinicien nous avons peur de rester coller à une approche plus psychologique que sociologique. C'est alors que nous avons préféré choisir un sujet qui s'éloigne le plus possible des théories psychologiques. Et l'expérience des associations ne pouvait que nous mener vers un tel choix. Avec l'intégration de la formation de la sociologie de la santé, nous voudrions donner un sens à cette expérience personnelle à travers une étude sociologique de la question associative.

Parmi les associations dans lesquelles nous nous sommes impliqué, nous pouvons citer l'association des Amis des enfants malades (ADEM) qui représente notre toute première expérience dans ce domaine. L'association Le Petit Lecteur pour la promotion de la lecture enfantine avec laquelle nous avons bénéficié de formations dans la gestion associative en Algérie et à l'étranger. L'Association Nationale des Jeunes Diplômés Algériens (ANEAD) qui a vu naître le dispositif de l'ANSEJ, et avec laquelle nous avons participé à plusieurs de ses universités d'été. L'association des enfants de la rue « En-Nadjet » dont nous étions membre fondateur, et pour laquelle nous avons établi le règlement intérieur, dessiner le logo, et organiser son fonctionnement. Et enfin, l'association des psychologues que nous avons tenté de créer. Un projet qui malheureusement n'a pas pu être concrétisé.

Au fil de notre implication, nous avons développé quelques réflexions sur la question associative qui nous servent aujourd'hui de repère dans notre étude.

Le premier aspect qui a suscité notre intérêt est celui du travail accompli par une association dans un service hospitalier, à savoir le service de chirurgie pédiatrique. L'association assumait une grande partie de la demande des malades en matière de besoins sociaux mais aussi médicaux, et même les besoins matériels du service.

Un autre aspect de la vie associative a lui aussi suscité notre intérêt. C'est celui de sa dynamique intérieure. Avec l'élargissement des actions de l'association, cette dernière attirait plus de bénévoles et de personnes. Les nouveaux membres - chômeurs, commerçants, femmes au foyer, étudiants - n'ayant pas de lien avec le milieu de la santé, venaient chacun avec sa propre logique d'aide et ses propres objectifs. Ainsi, les logiques d'action des membres de l'association étaient parfois en contradiction avec la logique de sa création. Si la volonté d'aider les enfants malades était présente, la façon de le faire faisait parfois défaut à notre sens, et portait souvent préjudice à certains enfants, et même à la réputation du service. Et comme le dit si bien Albert Camus dans *La Peste* « *Le mal qui est dans le monde vient presque toujours de l'ignorance, et la bonne volonté peut faire autant de dégât que la méchanceté si elle n'est pas éclairée* » (Camus, 1947).

Avec l'intégration de la formation de la sociologie de la santé, nous avons voulu tenter d'apporter un sens sociologique à cette expérience personnelle. Nous aurions beau à travailler sur les associations, mais nous ne comprendrions rien, si nous-mêmes avions rien compris à ce que nous avons vécu comme expérience d'engagement bénévole.

Dans ce contexte, nous citons Rémi Hess qui dit « *Moi je veux que les étudiants travaillent sur de vrais objets* » en s'adressant à son étudiante française d'origine marocaine qui veut travailler sur les marocains, et poursuit « *Pourquoi t'intéresser aux marocains qui débarquent aujourd'hui en France ? Pourquoi ne*

*t'intéresse-tu pas à toi ? Et pourquoi ne centrerais-tu pas ta recherche sur ta propre insertion ?... Comment es-tu intégrée ? Est-ce que tu as réfléchi à ta vie ? Est-ce que tu as construit tes moments ? » (Hess, 2003).*

Il est donc intéressant de faire entrer l'histoire de vie du chercheur comme méthodologie dans la recherche et de l'articuler avec la théorie. Et c'est, ce que nous essayons de faire dans notre recherche en objectivant des moments de notre vie.

## **2. Problématique**

Il est très difficile de cerner la question associative. Elle englobe plusieurs aspects sociologiques dont l'étude de chacun d'entre eux n'est pas moins importante que l'autre. Les mouvements sociaux, la solidarité, le lien social, les réseaux sociaux, le militantisme, l'engagement bénévole, le don, etc., sont autant de sujets qui suscitent un intérêt particulier.

A partir des travaux de la sociologie de la santé, nous essayant d'aborder la question associative sous un angle plus ou moins restreint, celui de la santé. Nous essaieront d'appréhender les associations comme des acteurs sociaux producteurs de santé au sein de l'hôpital, et de comprendre leurs logiques d'action.

Dans cette étude, nous essaierons en premier lieu de donner un sens à la participation des associations dans la prise en charge des malades à l'hôpital. Même si elles ne sont pas officiellement reconnues comme partenaire social de la structure hospitalière aux côtés des différents intervenants tels que le personnel soignant, la caisse d'assurance maladie, et les syndicats, elles existent et apportent leur contribution au bénéfice des malades.

En deuxième lieu, nous nous efforcerons de comprendre les logiques des associations. A l'hôpital se confondent plusieurs acteurs dont les logiques se confrontent au quotidien. Qu'elles soient professionnelles ou profanes, ces logiques sont au centre des interactions entre les différents acteurs (personnel

médical, paramédical, administrateurs, malades et leurs familles, syndicalistes, etc.).

La sociologie en Algérie s'est intéressée aux professionnels de la santé et aux malades et leurs familles en tant qu'acteurs de la santé mais rarement aux bénévoles et aux associations qui peuvent être considérés, eux aussi, comme des acteurs de la santé ayant leurs propres logiques.

### **3. Positionnement théorique**

Notre objectif est d'étudier l'association qui acquiert un statut d'acteur social dans une structure organisée, et non comme mouvement agissant dans la société. Nous avons inscrit notre travail dans une perspective interactionniste et compréhensive plaçant l'acteur social au centre des interactions quotidiennes.

L'ordre négocié de Strauss (1992) comme modèle d'étude des hôpitaux, nous permettra d'apporter un élément d'analyse tout en essayant de savoir comment l'ordre est maintenu au sein d'associations où le changement est inévitable.

Notre travail privilégie aussi l'approche organisationnelle de l'action collective. En effet notre intérêt est focalisé sur la réalité sociale des associations, et sur les processus qui se déploient dans les champs d'actions les plus divers.

La sociologie des organisations nous paraît essentielle pour éclairer la réalité associative hospitalière. Les notions de pouvoir, de zones d'incertitudes, de d'action collective, de logique d'action, de stratégie de l'acteur, nous ont semblé pertinentes pour comprendre les logiques d'action au cours du fonctionnement des associations.

Le but de l'approche organisationnelle est de produire des connaissances capables d'éclairer une pratique. Non dans le sens où elle serait capable de fournir des recettes ou de formuler des lois générales qu'il suffirait de suivre ou d'appliquer, mais dans celui où elle veut permettre aux acteurs concernés de mieux se situer dans leurs champs d'action et de mieux en mesurer les

contraintes et les réactions apparemment "irrationnelles" ainsi que leur propre contribution à la construction de ces contraintes. L'approche organisationnelle part du vécu des acteurs pour reconstruire non pas la structure sociale générale, mais la logique et les propriétés particulières de sa régulation, c'est à dire la structuration de la situation ou de l'espace d'action considéré en termes d'acteurs, d'enjeux, d'intérêts, de jeux et de règles du jeu qui donnent sens et cohérence à ce vécu (Hess, 2003).

#### **4. Déroulement de l'enquête**

Nous avons commencé notre recherche par nous imprégner des nouvelles réalités du terrain, après une absence de quelques années pour vaquer à d'autres occupations professionnelles loin de l'hôpital et du monde des associations. Comme le soulignent Stéphane Beaud et Florence Weber « L'enquête de terrain suppose un long travail d'imprégnation, de familiarisation avec l'objet, avec les lieux et leurs hommes, ce qui nécessite un effort préalable de connaissance et de travail » (Beaud, Weber, 2003 : 91). Nous ne pouvons pas ignorer les changements constants auxquels sont confrontées les temporalités du terrain. Ceci en circulant à travers les milieux et auprès des acteurs impliqués de la manière suivante :

- Au niveau du C.H.U. d'Oran : repérer les associations qui y sont domiciliées, mais aussi celles qui y activent.
- Au niveau des associations : rencontre avec leurs membres et leurs responsables, ainsi que l'identification de chacune d'entre elles.
- Au niveau des malades et de leurs familles, que nous nommerons dans cette étude « les demandeurs d'aide » : échange afin de connaître leurs points de vue des associations.
- Et enfin, quelques entretiens informels avec le personnel hospitalier, soignants et gestionnaires.

L'entrée sur le « terrain » à eu lieu en septembre 2007. Ce fut le début de la pré-enquête qui va durer trois mois, le temps de réfléchir sur la méthode à suivre et comment aborder la question, sur le plan de l'approche théorique, mais aussi sur le plan empirique.

Nous entamons notre recherche dans un contexte institutionnel conflictuel entre l'administration hospitalière et les associations, à cause d'une note du ministère de la santé et de la réforme hospitalière sommant ses dernières de restituer les locaux qu'elles occupent au sein des structures sanitaires. Cette situation nous inquiète, car si la décision est appliquée, nous serions dans l'obligation de changer de sujet de recherche, ou de revoir notre approche et de reconsidérer la question d'un autre angle. Mais ceci n'a pas été le cas. La présence des associations au sein de l'hôpital, arrange plus d'un, chose que j'essaierai de développer plus loin.

Après avoir effectué de multiples observations auprès des différentes associations, et mené un certain nombre d'entretiens informels. Nous avons opté pour la méthode de l'observation directe qui nous paraît la plus appropriée en rejoignant une association pour mener notre enquête de l'intérieur. Ceci a pu se faire de décembre 2007 à septembre 2008.

## **5. Choix de la méthode**

### **Pourquoi l'observation directe ?**

Le choix de cette méthode n'a pas été facile à prendre. Une telle démarche a ses avantages, et ses inconvénients. Cette démarche nous a été presque imposée par le terrain, « *même dans le cas le plus favorable il n'est pas facile de trouver la démarche appropriée. Dans certains cas c'est même impossible* » (Hughes, 1996 : 267). Pendant la pré-enquête nous nous sommes retrouvés à nous déplacer d'une association à une autre sans récolter de réelles informations. Tout se joue dans le quotidien dans un tel groupe social ; les interactions, les échanges, les conflits, les jeux de pouvoir, la négociation, les rapports sociaux

de sexe, etc. Ce qui impose au chercheur une présence quasi permanente pour comprendre réellement de l'intérieur ce qui se passe dans cet espace et entre ces gens qui ne se donnent pas facilement à l'autre, en particulier cet autre qui vient « chercher » et « fouiner dans leurs affaires ».

Le travail de terrain constitué par l'observation des gens *in situ* est considéré chez Hugues « *dans leur rencontre là où ils se trouvent, de rester en leur compagnie en jouant un rôle qui, acceptable pour eux, permet d'observer de près certain de leurs comportements et d'en donner une description qui soit utile pour les sciences sociales tant en ne faisant pas tort à ceux que l'on observe* » (Hughes, 1996 : 267).

Se positionner au milieu d'acteurs actifs confère à l'enquêteur un statut de voyeur gênant. L'observation participante lui donne un autre statut : un allié impliqué dans la vie du groupe, et c'est à travers cette vie avec le groupe que l'enquêteur peut avoir une information du moins plus authentique. L'implication personnelle dans le travail de recherche est inévitable, c'est pour cela qu'il faudrait avant de s'impliquer, être prêt et avoir ce sentiment d'engagement sur le terrain de recherche. Tout retrait, momentanément soit-il, peut-être néfaste pour le travail. En particulier quand le terrain de recherche est unique, c'est-à-dire c'est le seul objet de recherche qu'on a entre les mains. Sa perte c'est la perte de la recherche. Le fait que l'objet de notre recherche soit les associations implantées à l'hôpital, il est très important de garder sa crédibilité de chercheur auprès des responsables associatifs afin de mener sa recherche.

Nous étions donc obligé de mener notre enquête, tout en nous impliquant dans le travail associatif en qualité d'observateur acteur. Notre adhésion officielle à l'association s'est traduite par le paiement des droits, et notre participation aux différentes activités de l'association.

Le chercheur prend un rôle plus central et « actif » dans le cadre étudié. « *Il participe activement aux activités du groupe, y prend des responsabilités, se conduit avec les membres du groupe comme un collègue* » (Coulon, 1994 : 95).

Ainsi, on ne peut observer la vie d'un petit groupe humain sans en faire partie. « *Dans les sociétés modernes la distance entre l'observateur et l'observé est moins grande : le sociologue participe à la même société que les sujets qu'il étudie. Néanmoins, au sein même de ces sociétés, certains groupes sociaux y sont en quelques sortes enkystés et ne peuvent être observés qu'en s'y faisant admettre* » (Mendras, Oberti, 2000 : 59).

### **Recueil des données :**

Afin de recueillir les données sur l'objet de notre recherche, nous avons eu recours, en plus de l'observation, à des entretiens informels avec les membres de l'association, mais aussi avec des demandeurs d'aide. Nous avons aussi consulté les documents de l'association à savoir les registres, les affichages, les rapports, le site internet, mais aussi des articles de presse sur l'association.

Dans le bureau de l'association, nous prenons place dans un coin en face de la porte d'entrée, complètement ouverte, donnant sur le hall de l'hôpital de jour du service d'hématologie du Pavillon 5. Nous nous situons derrière la table et la chaise où est assise la secrétaire qui nous donne son dos. A notre droite se trouve la place de la présidente qui est souvent présente. Nous notons nos observations directement sur un carnet à spirale, (paroles, comportement, gestes, etc.).

Pour les activités ayant lieu à l'extérieur du bureau, il est beaucoup plus difficile de prendre note, c'est alors que je fais appel à mes facultés de mémorisation. Après chaque activité, nous nous pressons dans la voiture ou dans un coin où nous pouvons nous mettre en position d'écriture, nous notons tout ce dont nous avons vu, entendu ou compris. Une fois à la maison, nous essayons de développer encore plus nos notes en complétant parfois par d'autres souvenirs

sur le journal de terrain. Notre expérience de la pratique des entretiens psychologiques qui consiste à compléter les notes après chaque séance d'une cinquantaine de minutes passées à écouter les patients, nous avait été d'une aide précieuse dans cette tâche laborieuse.

Nous avons préféré ne pas nous limiter par une grille d'observation qui pouvait nous enfermer dans un cadre trop rigide lorsque certains aspects de la situation se révèlent peu significatifs alors que d'autres non prévus dans cette grille apparaissent. « *La grille d'observation restreint l'espace de notation en laissant peu de place à des rubriques consacrées à des événements imprévus ou trop riche d'informations* » (Peretz, 1998 : 87). Pourtant nous avions à l'esprit certains aspects à observer et sur lesquels nous basions beaucoup plus notre attention, sans toutefois nous détourner des aspects « anodins » de la situation qui pouvaient avoir leur importance après coup.

Nous avons recours aussi, pour la récolte des données, à la consultation des documents de l'association que la responsable a bien voulu mettre à notre disposition. Les documents constitués de registres de suivi des aides apportées aux malades, des dons de différents organismes et particuliers, des bilans des activités de l'association, de l'inventaire des biens matériels de l'association ainsi que d'autres documents de gestion.

Les documents nous apprennent beaucoup sur plusieurs aspects de l'association. C'est un matériel de recherche très précieux qui mérite une analyse beaucoup plus approfondie que ce que nous avons fait. En dépit de cela, ils nous ont beaucoup éclairés, particulièrement sur la situation antérieure de l'association. Ils nous ont permis de comprendre certains aspects sur le fonctionnement, mais aussi l'historique de l'association.

Nous nous sommes appuyé dans notre recherche beaucoup plus sur l'observation et la description que sur l'entretien. Ceci à cause de la limitation

du nombre des membres de l'association. Un problème éthique s'est posé à nous, Si nous faisons des entretiens avec les quatre membres « actifs » de l'association nous aurions du mal à protéger leur anonymat, et de ce fait les « trahir ».

Le spectre de la « trahison » existe quand même. Le rôle du chercheur est de dire la réalité telle qu'elle est, et non telle que les autres veulent qu'elle apparaisse. Et c'est ce qui arrive parfois à certains membres qui laissant échapper certaines réflexions, ou déployer un certain comportement, se ressaisissent et rectifient le tir par des réactions ou des propos contradictoires. Ce qui, explique leur méfiance et leur peur du chercheur de ce qu'il va « rapporter ». Parfois même, la présidente insiste sur un point précis et me demande de le noter, et d'autres fois elle me demande de ne pas y tenir compte.

## **6. Rapport au terrain**

En dépit d'une présence préalable dans le milieu associatif hospitalier, la réalité du terrain n'est pas toujours la même. On part avec l'idée d'un terrain connu. Sur place, nous faisons la découverte d'une toute nouvelle réalité hospitalière, avec au départ l'interdiction d'accès à l'hôpital de toute personne étrangère sans justification. Il faut se familiariser avec les agents pour pouvoir y entrer. Notre carte de membre de l'association nous évitait parfois certains tracasseries. L'accès aux services hospitaliers est quasiment impossible sans le port de la blouse blanche. Même pendant les heures de visite on vous demande le nom du malade et son diagnostic devant la porte du service, sinon vous n'avez rien à faire, allez expliquer à cet agent ou à cette femme de ménage que vous êtes de l'université. Nous nous présentions en notre qualité de psychologue pour pouvoir entrer. Nous devions constater par nous-mêmes l'état des services, et les conditions

d'hospitalisation des malades afin d'avoir notre propre idée sur les motivations du travail des associations.

Pour approcher les associations, nous nous sommes appuyés sur les alliés qui ont pu nous faciliter la tâche. Par exemple, cette personne que nous avons rencontré au sein de l'association Er-Rahma qui, au départ a fait savoir à ses collègues que nous étions « de la maison ». En évoquant nos actions communes, et discutant des cas sociaux connus de l'hôpital, ceci a permis à la responsable et aux autres membres de l'association d'être très vite à l'aise avec nous.

Dans d'autres associations, nous avons plutôt eu droit à un accueil plus formel et distancié. Même s'il est plus chaleureux au début, dès qu'ils ressentent que nous voudrions savoir un peu plus, une attitude de mise à distance apparaît clairement. Le président de l'association des insuffisants rénaux, nous a d'emblé réservé un accueil très chaleureux pendant les deux rencontres qu'on a eu avec lui. Il nous a même demandé de l'appeler par son prénom et nous a confié son numéro de portable personnel. En dépit de cela, il a refusé notre demande d'être présent à une réunion qu'ils allaient faire pour parler du problème du transport des malades. Depuis il évite de nous rencontrer.

Une autre contrainte du travail de terrain, est qu'on est jamais certain de ce qu'on va faire de notre journée. On a beau à planifier, mais parfois on est contraint d'improviser, de changer de programme. Les personnes ne sont pas disponibles. Elles nous demandent de revenir le lendemain, et après le jour qui suit, on passe parfois une semaine à attendre un rendez-vous.

Mais il y a aussi des opportunités qui nous aident dans le travail. C'est l'avantage d'avoir déjà travaillé à l'hôpital. On retrouve quelques portes ouvertes grâce à nos connaissances dans différents services. Les recommandations sont d'une très grande utilité. Le plus important c'est de parler à nos connaissances de notre

projet, car ce sont tous des alliés potentiels, et des ressources qui peuvent nous aider dans notre travail.

Un autre aspect, non moins important, que nous voudrions aborder ici, est celui des contraintes sociales de la recherche. Le chercheur est confronté à d'autres problèmes, que méthodologiques en rapport direct avec le terrain, qui font partie de sa vie personnelle et qui ne tardent pas à se répercuter sur le déroulement de sa recherche, d'autant plus que celle-ci implique sa propre personne dans un milieu social où il a des rôles à jouer. Et le fait d'être dans différents mondes sociaux rend la recherche plus longue qu'elle devrait l'être avec ses coupures, ses distanciations, qui parfois lui coûtent la perte de ses interlocuteurs.

# **Chapitre I**

## **Généralités sur les associations**

1 - Eléments de définition

2 - Le mouvement associatif en Algérie

3 - Etat des connaissances de la sociologie des associations

Le premier chapitre tentera d'apporter des éléments de définition sur la notion d'association d'une manière général, ceci du point de vue de la législation en vigueur, mais aussi du point de vue sociologique. Ensuite, nous donnerons un bref aperçu historique sur le mouvement associatif en Algérie du début de la période coloniale jusqu'à la dernière loi sur les associations de 1990. Enfin, nous terminerons par exposer l'état des connaissances produites dans le champ de la sociologie des associations.

## **1- Eléments de définition**

L'article 2 de la Loi n°90-31 du 4 décembre 1990 relative aux associations définit l'association comme étant une « convention régie par des lois en vigueur dans le cadre de laquelle des personnes physiques ou morales se regroupent sur une base contractuelle et dans un but non lucratif. Elles mettent en commun à cet effet, pour une durée déterminée ou indéterminée, leurs connaissances et leurs moyens pour la promotion d'activités de nature, notamment, professionnelle, sociale, scientifique, religieuse, éducative, culturelle et sportive. » (JORADP, 1990, 1438).

A l'origine de l'association, des personnes décident d'unir leurs efforts dans un but déterminé. Sa raison d'être est justement la volonté de plusieurs personnes, physiques ou morales de poursuivre un objectif commun (Debbasch, Bourdon, 1999, 33-35), sauf celui de partage de bénéfices, donnant à l'association son caractère à but non lucratif.

Constitué d'un ensemble de structures et d'activités militantes, le mouvement associatif est entendu comme « *structure mobilisatrice d'une partie de la société civile et comme véritable outil de défense et de promotion d'intérêt collectif ou général, voir de gestion locale et régionale* » (Icheboudene, 2000, 45).

Loin de la définition légale, Erik Neveu désigne d'un point de vue sociologique l'association comme « *une action concertée en faveur d'une cause.* » Cette dernière renvoie au critère de l'agir ensemble intentionnel, marqué par le projet explicite des protagonistes de se mobiliser en accord. Cet agir ensemble se développe dans une logique de revendication, de défense d'un intérêt matériel ou d'une cause » (Neveu, 2005, 9).

A partir des définitions précédentes nous proposons de donner de l'association la définition suivante : une association regroupe plusieurs personnes qui ont décidé de s'unir pour coopérer en vue de d'apporter une solution à un problème ou de répondre à un besoin.

Trois caractéristiques se dégagent de cette définition :

**a) - Volontariat**

C'est bien sur une base volontaire que des individus décident un jour de fonder une association. Comme le soulignent Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu, « deux buts s'interpénètrent dans l'idée associative : celui de coopérer volontairement et librement, celui de créer une solution à un problème précis » (Laville, Sainsaulieu, 1997, 17).

**b) - Coopération**

Qui dit coopérer dit agir ensemble. L'idée de coopération renvoie donc à celle d'action organisée ou collective. Pour le sociologue Erhard Friedberg, l'action collective ou organisée « n'est pas un exercice gratuit. C'est toujours une coalition d'hommes contre la nature, face à des problèmes matériels pour la solution desquels ils sont obligés ou ont décidé de coopérer » (Friedberg, 1993 : 259).

L'association n'a donc rien de naturel. Elle est un construit social, au même titre que toute organisation. Elle est « un contexte d'action dans lequel se jouent et se gèrent des rapports de coopération, d'échanges et de conflits entre des acteurs aux intérêts divergents » (Friedberg, 1993 : 77).

### **c) - Résolution de problèmes**

L'idée qui est ici sous-jacente est celle du projet qui est toujours à la base de la création d'une association. Projet associatif, de quelque nature qu'il soit, mais aussi projet de société (Hautenne, 2004).

## **2- Le mouvement associatif en Algérie**

La participation associative ne date pas d'aujourd'hui en Algérie, d'après l'historien Saddek Benkada, « *le second empire français (1852-1870) avait permis à une catégorie d'Algérien musulmans, essentiellement des notables auxiliaires de l'administration, de faire partie de quelques groupements associatifs à majorité européenne notamment les sociétés mutuelles, les loges maçonniques, les sociétés savantes, etc.*

*Le mouvement mutualiste est resté le champ associatif le plus accessible aux nouvelles élites musulmanes. A partir de 1898, un certain nombre de sociétés mutuelles « indigènes » avaient vu le jour, et ce après la loi du 1<sup>er</sup> avril 1898 sur les sociétés mutuelles qui les reconnaissait comme associations tolérées. Cette période a connu la naissance de beaucoup d'associations.*

*La loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 sur le contrat d'association, fut considérée comme l'une des plus grandes conquêtes des libertés publiques en France ne fut rendu applicable à l'Algérie qu'en vertu du décret du 18 septembre 1904 » (Benkada, 2002 : 108).*

Selon le même auteur durant cette période, plusieurs associations de type communautaire, ethnique et religieux vont émerger. Elles intervenaient principalement dans les champs social, culturel et caritatif.

*« Des associations modernes algériennes avec des formes traditionnelles vont se multiplier (les nawadis, les medersas, les mosquées). Leurs activités polyvalentes sont focalisées sur le culturel, le religieux, le social et le politique.*

*Cette transformation va façonner l'espace associatif autochtone en un vecteur puissant d'émancipation et d'appui des indigènes, devenant une source « d'approvisionnement » du mouvement de libération national.*

*Ce type d'associations va se singulariser en se démarquant des associations mixtes et françaises dont des associations estudiantines, sportives, religieuses et sociales » Benkada, 2002 : 112).*

Durant la période post-indépendante, l'Algérie va connaître une situation ambivalente caractérisée d'une part par la reconduction de la législation libérale française de 1901 régissant le domaine associatif, et d'une autre part par le blocage et l'interdiction de toute forme d'organisation des groupes sociaux extra-étatiques. (Derras, 2007 : 19).

Ainsi, de grandes associations étatiques et partisans nationales vont être créés dans le but d'encadrer les différentes couches sociales. D'autres associations de type professionnel vont chapeauter les différents métiers avec la création des unions professionnelles. Les clubs sportifs quand à eux, vont être gérés et pris en charge par les entreprises publiques. Les associations religieuses auront comme tâche la gestion des mosquées. (Derras, 2007 : 20).

Ce contrôle de la liberté d'association va se traduire dans un premier temps par l'exigence, pour la création d'une association, d'un double agrément préalable (préfectoral et ministériel). Et dans un deuxième temps l'ordonnance du 3 décembre 1971 va prévoir une série de conditions draconiennes pour freiner toute tentative d'autonomisation des groupes sociaux en dehors de l'Etat et son parti unique, le FLN.

La crise pétrolière de 1986 va accélérer et amplifier la tension sociale et annoncer l'imminence d'une grave crise économique, politique et sociale en Algérie.

Le gouvernement tente d'atténuer et d'assouplir sa domination par l'initiative d'un projet de loi relatif aux associations dont le texte de loi 85-15 du 21 juillet 1987 sera promulgué, suivi du décret d'application n°88-16 du 2 février 1988

qui va réglementer autrement les conditions de création, d'organisation et de fonctionnement des associations. (Derras, 2007 : 21)

Au lendemain des événements d'octobre 1988, l'Algérie assiste à la création d'une multitude d'associations diverses. L'émergence du phénomène associatif est au centre des changements économiques et politiques que connaît l'Algérie depuis les années 1980. Cela intervient au moment du « désengagement de l'Etat du social », et donc de mutations profondes des fonctions, et des rôles de l'Etat engageant des réformes économiques. L'association se place ainsi comme un relais de l'action de l'Etat prenant en charge les tâches dont ce dernier s'est déchargé, notamment le social. (Kaddour-Remaoun, 2002 : 142).

On assiste à une nouvelle rupture juridique et politique par rapport à la période antérieure avec la promulgation de la loi du 4 décembre 1990 relative aux nouvelles conditions de constitution des associations (Derras, 2007, 14-24).

En 1991, se met en place un important tissu associatif dans notre pays. Tous les observateurs le confirment « *en deux mois, il s'est créé plus de comités et d'associations qu'en vingt-cinq ans* » (Rulleau, 2003).

L'activité de ces associations s'étendait à des domaines aussi diversifiés que l'action sociale et caritative, la santé, les activités culturelles, la protection de l'environnement et des consommateurs, la promotion et la protection des droits de la femme et la lutte contre l'analphabétisme. Le recensement de 2002, indique le chiffre de 66231 associations dont 890 à caractère national (CNES, 2003 : 47). Ces chiffres sont en perpétuelle évolution car des associations se créent régulièrement et d'autres disparaissent ou cessent de fonctionner.

De caractère revendicatif au départ, le mouvement associatif a tôt fait de réaliser des percées fulgurantes, en suscitant un intérêt accru auprès de couches entières de la population, notamment féminines. Le mouvement est relativement jeune et la moyenne d'âge des associations se situe à 4,7années et 27% des associations ont entre 6 et 11 ans (CNES, 2003 : 50). Au fil des années, l'expérience aidant,

les associations, en dépit de contraintes multiples, ont réussi à s'imposer dans le paysage social.

### **3- Etat des connaissances de la sociologie des associations**

Le secteur associatif échappe au système officiel de statistique, et peu de travaux proposent un cadrage de l'ensemble du secteur. Le déficit d'étude dans ce domaine a plusieurs origines : son poids économique longtemps sous-estimé qui a réduit l'intérêt que pouvaient représenter de tels travaux, l'hétérogénéité et la variété des associations qui compliquent les tentatives d'appréhension globale du secteur. L'absence de répertoire des associations et la mortalité rapide d'un grand nombre d'entre elles constituent autant de difficultés supplémentaires qui découragent les initiatives dans ce domaine. Un tel cadrage permet pourtant d'apprécier le positionnement du secteur associatif par rapport aux acteurs publics et aux autres partenaires et d'évaluer les différentes logiques à l'œuvre au sein du secteur associatif.

Si certains auteurs ne se sont pas penchés directement sur le fait associatif en tant qu'objet d'étude à part entière, ils se sont tout de même intéressés à ses composantes telles que la solidarité, le don, le lien social, l'engagement bénévole, etc., autant d'éléments qui contribuent à la compréhension du phénomène associatif.

Marcel Mauss et son « Essai sur le don - forme de l'échange dans les sociétés archaïques » paru en 1924 est considéré comme l'un des textes fondateurs des travaux sur le don et l'intérêt. Il inspirera un bon nombre d'auteurs qui se sont penchés sur la question de la participation et de l'engagement. Son œuvre contribue à conceptualiser scientifiquement le don. Partant d'une étude particulièrement documentée et universelle, cette institution libérale et « gratuite » qu'est le don est régulièrement suivie du **contre-don**, perçue par ses agents ou acteurs comme légitime (en réponse à la prestation initiale, don originel).

Avant Mauss, en 1835 et 1840, Alexis de Tocqueville s'intéresse déjà aux associations américaines qu'il compare aux autres européennes dans son ouvrage « *De la démocratie en Amérique* ». Après sa visite des Etats-Unis en 1831, Tocqueville avait été fort impressionné par le penchant des Américains à s'engager volontairement dans des associations, phénomène peu présent à la même époque en Europe. « *Les Américains de tous les âges, de toutes les conditions, de tous les esprits s'unissent sans cesse. Non seulement, ils ont des associations commerciales et industrielles auxquelles tous prennent part, mais ils en ont encore mille autres espèces : de religieuses, de morales, de graves, de futiles, de fort générales et de très particulières, d'immenses et de fort petites. Les Américains s'associent pour donner des fêtes, fonder des séminaires, bâtir des auberges, élever des églises, répandre des livres, envoyer des missionnaires aux antipodes ; ils créent de cette manière des hôpitaux, des prisons, des écoles. S'agit-il de mettre en lumière une vérité ou de développer un sentiment par l'appui d'un grand exemple, ils s'associent. Partout où à la tête d'une entreprise nouvelle vous voyez en France le gouvernement et en Angleterre un grand seigneur, comptez que vous apercevrez aux Etats-Unis une association*» (Tocqueville, 1968 : 111).

Alain Caillé, avec la fondation du M.A.U.S.S. (Mouvement Anti-Utilitariste en Sciences Sociales) s'appuyant sur les travaux de Marcel Mauss, développe une approche anthropologique de la constitution des communautés politiques sur la base du paradigme du don. Loin de nier que l'intérêt soit un motif puissant de l'action, il critique surtout la position qui consiste à en faire une explication ultime de tous les phénomènes sociaux. D'ailleurs, le paradigme du don (inspiré de l'*Essai sur le don* de Marcel Mauss) qu'il propose avec d'autres, accorde toute sa place à l'échange intéressé. S'intéressant aux associations, Alain Caillé soutient la thèse selon laquelle l'association est, et doit être au cœur du rapport social, lorsque celui-ci ne se réduit pas à la contrainte. Et on ne peut plus miser uniquement sur les deux grands systèmes spécifiques de la modernité, le marché

et l'État. Elles ne sont plus en mesure de procurer emploi, activité, dignité et estime de soi à tous. D'où la nécessité de faire émerger, à côté d'eux et en interaction avec eux, un troisième pilier, à la fois économique, éthique et politique, la société elle-même en somme, dont le fer de lance serait constitué par les associations. Par les citoyens associés. Encore convient-il de ne pas idéaliser et de reconnaître toutes les contradictions auxquelles se heurte l'engagement associatif (Revue du MAUSS, 1998).

Les travaux de Michel Crozier à partir des années 1960, ont développé la sociologie des organisations. En effet l'analyse stratégique permet de mieux comprendre comment les acteurs construisent et coordonnent des activités organisées. Pour Crozier et Friedberg, « *les acteurs sociaux disposent toujours d'une marge de liberté. Au sein d'une organisation, ceux-ci n'acceptent jamais d'être traités comme des moyens au service de buts fixés par la direction. Ils poursuivent leurs propres objectifs, lesquels ne sont pas nécessairement compatibles avec ceux de l'organisation. Aussi contraignante soit-elle, celle-ci ne parvient jamais à réduire totalement la marge de jeu des acteurs. L'analyse stratégique va donc braquer le projecteur sur ce que les acteurs font de cette liberté relative. Ce courant de pensée qu'est la sociologie des organisations, devenue depuis discipline à part entière dans le champ sociologique à ouvert le champ à beaucoup d'études sur les associations* » (Crozier et Friedberg, 1977).

Laville et Sainsaulieu tentent dans leur ouvrage « *Sociologie des associations : des organisations à l'épreuve du changement social* » de comprendre le monde complexe de l'association dans la réalité de son expérience quotidienne. L'ouvrage est le résultat de la rencontre de sociologues explorant les formes contemporaines de coopération et de responsables associatifs en quête d'une maîtrise des problèmes d'organisation et de gestion. Il ressort de cette recherche de fond que « *les associations ne peuvent être assimilées ni aux entreprises ni à des organisations para-publiques. Elles ne sont pourtant pas marginales. Elles*

*fournissent, dans la société, des éléments pour penser des questions actuelles qui concernent tous les citoyens » (Laville et Sainsaulieu, 1997).*

Dan Ferrand-Bechmann, présidente de l'association française de sociologie s'intéresse dans sa thèse de doctorat d'Etat en 1991 au phénomène bénévole et contribue ainsi à initier une sociologie des associations et de l'engagement.

Martine Barthélémy, directrice de recherche au Centre de recherches politiques de Sciences Po (CEVIPOF) et spécialiste entre autre du militantisme associatif et le mouvement associatif, de son coté se demande si les associations ne sont pas devenues le fer de lance de la démocratie ? Elle pense qu'à l'inverse des organisations partisans et syndicales, les associations bénéficient d'une reconnaissance croissante depuis un quart de siècle. La gamme des formes et des objectifs de la vie associative s'est élargie. Mais cela ne s'est pas fait sans ambiguïté. Le " retour " au local est, en partie, organisé par l'Etat. La prise en charge des préoccupations concrètes des citoyens renvoie les associations vers une gestion de l'urgence et les éloigne du projet politique (Barthélémy, 2000).

# Chapitre II

## Les associations d'aide aux malades à l'hôpital

- 1 - Emergence des associations à l'hôpital d'Oran
- 2 - Recours des malades à l'aide d'une association
- 3- Logiques d'engagement des bénévoles dans les associations  
d'aide aux malades
- 4 - Genre et association de malades
- 5 - Religion et action associative

Le deuxième chapitre tentera d'aborder en premier lieu les conditions d'émergence des associations au niveau de l'hôpital d'Oran. Puis, nous essayerons de décrire le cheminement pris par les malades pour accéder à une association. En troisième lieu, nous ferons références aux logiques des bénévoles dans les associations d'aide aux malades.

Et enfin, nous décrirons le fonctionnement des associations d'aide aux malades enquêtées.

## **1- Emergence des associations à l'hôpital d'Oran**

En Algérie, la décennie sanglante des années 1990 a eu une répercussion négative sur le tissu économique et social. Le secteur de la santé n'a pas échappé à cette crise. Pendant cette période, les associations d'aide aux malades ont émergé (Loi n°90-31 du 4 décembre 1990 relative aux associations).

Les associations à caractère social ont connu un essor indéniable en relation avec la dégradation des conditions de vie des populations et le désengagement de l'Etat de la sphère économique et sociale. A la fin de l'année 2002, on dénombrait dans le domaine social et humanitaire près de 1183 associations dont 98 au niveau national (CNES, 2003). En 2009, selon les chiffres du ministère de l'intérieur, sur les 962 associations nationales seules 25 sont consacrées à la solidarité et à la bienfaisance. Sur les 77 361 associations à visée locale 2214 associations sont engagées dans le domaine social et solidaire. Les associations de santé et de médecine représentent 0,70 % soit 539 parmi les associations locales. Sur le plan national on dénombre 131 associations à vocation sanitaire.

Mis à part ses chiffres globaux, il n'existe aucune donnée précise qui peut nous renseigner sur la situation réelle des associations d'aide aux malades ou de malades en Algérie.

Seules quelques associations, bénéficiant du projet d'appui aux associations algériennes de développement ONG I et ONG II<sup>1</sup>, sont mises sur le devant de la scène sociale à travers le réseau associatif national. Les autres, continuant à espérer une éventuelle aide de l'Etat, ou essayant de s'en sortir seules agissent dans l'ombre et dans l'anonymat. Tel est le cas des associations d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran, leur présence dans cette structure n'est pas fortuite.

A l'origine de l'investissement des associations d'aide aux malades de l'espace hospitalier, il est possible de noter que le CHU n'a cessé de se dégrader, particulièrement à partir du début des années 1990.

Il ne se passait pas un jour sans que la presse ne publie des articles sur la situation alarmante que vivent les malades ; pénurie de médicaments, mauvaises conditions d'hospitalisation, manque d'investissement du personnel soignant, etc., sans occulter le mauvais fonctionnement, la mauvaise gestion, la dégradation des lieux, les conflits entre instance administrative et instance médicale, la fuite des médecins vers le privé, etc. « *L'hôpital ne remplit plus cette fonction de prévenir les fléaux, de guérir les maladies, de participer au développement des sciences et des techniques médicales par la recherche et un enseignement de qualité ... la fuite des médecins et spécialistes vers les cliniques privées rémunératrices aggrave la situation de précarité des patients et ajoute au désordre de la gestion de l'hôpital* » (Adda Boudjelal, 1999 : 110).

L'hôpital n'a d'autre choix que de permettre aux citoyens de se prendre en charge. Les familles des malades sont les premières à être impliquées par le travail profane auprès de leurs proches. Elles assurent presque la totalité des

---

<sup>1</sup> Dans le cadre du développement de la coopération avec l'Union Européenne, l'Algérie a engagé à travers l'Agence de développement social –ADS- par délégation du Ministère de l'emploi et de la solidarité deux projets d'appui aux associations algériennes de développement. Le projet ONG II qui a démarré en 2006 s'inscrit dans la continuité du projet ONG I réalisé entre 2000 et 2004. Ces projets d'appui aux associations algériennes de développement consistent à consolider et renforcer plus les capacités du mouvement associatif algérien.

besoins du malade (nourriture, literie, médicaments, produits consommables, transport, etc.), en dépit de l'accès gratuit aux soins. La prise en charge du malade à l'hôpital est très coûteuse. Une mesure aussi radicale que la gratuité totale des soins pouvant favoriser considérablement le recours aux services de santé dans des catégories de population auparavant exclues, ne supprime pas pour autant les autres facteurs de blocage, elle peut même continuer à les exacerber (Guillermou, 2003).

La situation socio-économique précaire du pays causée par les événements tragiques de la décennie 1990, a poussé certaines populations rurales vers les villes. La conséquence directe pour beaucoup de malades ne bénéficiant pas d'une couverture socio-sanitaire, c'est leur incapacité à prendre en charge les frais de leur maladie, favorisant ainsi une demande sociale en matière de santé que l'hôpital ne pouvait, à lui seul assumer. Le champ fut alors ouvert aux associations.

En réalité, c'est plus les médecins chefs, que l'administration hospitalière, qui ont permis aux associations de s'introduire à l'hôpital en leur octroyant des locaux dans leurs propres services. Les associations ont été créées, dans le but de répondre à un besoin institutionnel ayant comme trame de fond l'aide aux malades. Les associations ont servi pour les responsables médicaux à combler les carences matérielles de leurs services.

Avec le développement de la situation économique du pays, et les changements apportés au système de santé par « la réforme hospitalière », les médecins chefs n'éprouvent plus le besoin de la contribution des associations. Ils savent qu'ils peuvent désormais exiger de l'administration ce dont ils ont besoin. Les quelques associations qui restent à l'hôpital, et celles qui siègent dans certains services, sont beaucoup plus tolérées qu'autorisées. Il s'agit essentiellement des associations d'aide aux malades chroniques dont la population aidée est bien

ciblée ; malades atteints de cancer, personnes vivant avec le VIH SIDA, malades insuffisants rénaux, et bien d'autres maladies chroniques qui nécessite une prise en charge assez onéreuse. Ceux qui ont besoin d'une aide occasionnelle trouvent des difficultés à être aidé.

## **2- Recours des malades à l'aide d'une association**

En partant de notre pratique hospitalière auprès des enfants malades au C.H.U. d'Oran en qualité de psychologue clinicien dans un service de chirurgie pédiatrique, mais aussi en tant que membre actif de l'association d'aide aux enfants malades, localisée dans le même service, nous avons constaté que suite à une maladie de leur enfant, les parents, se retrouvent confrontés à une série de contraintes. Toute leur vie est bousculée et transformée. Ils vivent au rythme de la maladie de leur enfant. Les difficultés augmentent quand celui-ci est hospitalisé.

C'est l'ensemble des membres de la famille qui est affecté ; le père dans son travail, la mère dans le fonctionnement de son foyer et même pour certaines dans leur vie professionnelle, les frères et sœur dans leur scolarité et dans leur rôle social.

Toute la famille se mobilise et fait usage des différentes ressources afin d'apporter son aide à son enfant. Toute l'attention est portée au malade.

La mère reste près de son enfant pour observer son évolution, se charge de sa toilette quotidienne, lui donner à manger, et lui apporte le réconfort. La mère essaie de nouer des relations à l'hôpital avec les infirmières, les assistantes sociales, les femmes de ménages, et même les mères des autres malades, pour que son enfant soit « mieux traité ». Durant leur séjour à l'hôpital, dit M. Mebtoul, « *les femmes détiennent le statut ambigu et très restrictif de « garde malade » qui ne rend pas compte de l'investissement important qu'elles*

*assurent. En effet plus qu'un acte de surveillance du patient, leur travail de santé contribue au fonctionnement du service hospitalier» (Mebtoul Mohamed, 2005 : 125).*

Le père, dont le travail de santé est peu reconnu, se charge des tâches extérieures. Il veille à ce que son enfant ne manque de rien en matière de médicaments, d'alimentation et d'autres besoins en assurant les ressources financières. Il se charge aussi de mobiliser ses ressources relationnelles dans le milieu de la santé sollicitant l'aide des proches, des collègues de travail, des voisins, afin que son enfant soit mieux pris en charge.

Les autres membres de la famille parmi les sœurs, les tantes et les grands-mères du malade veillent sur le foyer, dans l'absence de sa maîtresse, en assurant les tâches ménagères et la garde des enfants.

Mais, cette cohésion familiale face à la maladie a généralement tendance à diminuer avec l'allongement de la durée d'hospitalisation. La maladie intègre progressivement le domaine du quotidien. Les parents ressentent la charge réelle de cette maladie qui n'est plus partagée comme avant avec les membres de la grande famille, les amis, les voisins et l'entourage immédiat. Quand la chronicité s'installe, les difficultés des parents du malade commencent à apparaître. Ils arrivent à peine à en assumer seuls les charges de la maladie, (examens biologiques, radiographies, Scanner, IRM, médicaments, nourriture, transport, hébergement, etc.). Ce qui ne tardera pas, à engendrer un certain nombre de problèmes financiers et relationnels. Tout un changement s'opère au sein de la famille.

Nous avons été témoin d'événements familiaux qui témoignent bien de ce problème. Un mari prononce le divorce de sa femme au pied du lit de son enfant. Des pères de famille perdent leurs emplois à cause de leurs absences répétées. Des filles retenues à la maison au détriment de leur scolarité,

contraintes de relayer leurs mères au foyer. Parfois même, nous avons enregistré des abandons d'enfants à l'hôpital pour cause de maladie qui nécessite une lourde prise en charge et une longue hospitalisation.

Le premier exemple est celui d'une mère accompagnant son enfant âgé de 3 ans, atteint d'une sténose œsophagienne due à une ingestion accidentelle de produit caustique, hospitalisé conjointement pendant 6 mois, période tout au long de laquelle la mère n'a pas rejoint son foyer. Son mari, lors d'une visite, lui annonce sa répudiation en l'accusant d'être la seule responsable de la maladie de son enfant car elle n'a pas su le surveiller. Mais en réalité, il reproche son « absence » du lit conjugal. La mère et son enfant étaient livrés à eux-mêmes sans aucune ressource, hormis la contribution du personnel du service et des familles des autres enfants malades. Mais l'aide réelle reçue avait pour origine l'association d'aide aux enfants malades qui activait dans le service. Cette dernière assumait toutes les charges de la maladie, et les besoins de l'enfant et de sa mère (nourriture, jouets, vêtements, et même de l'argent).

Le deuxième exemple est celui de Khadidja âgée de 8 ans originaire de Tiaret, hospitalisée pour un rein muet. Au bout du deuxième mois de son admission, son père qui, seul lui rendait visite ne revient plus la voir. Au bout du cinquième mois d'hospitalisation, Khadija est opérée sans la présence d'aucun membre de sa famille. Elle est prise en charge par l'association dont les membres lui apportent, en plus de l'aide matérielle, beaucoup d'affection.

Si la famille est considérée comme un acteur dans la production de santé, dans certains cas elle n'arrive plus à assumer ce rôle pour différentes raisons ; des difficultés financières, l'éloignement géographique, la nature de la maladie comme dans le cas du SIDA ou de la maladie mentale où le rejet social est très fréquent. C'est le début des problèmes, et pour le malade lui-même et pour le personnel du service à l'hôpital. « *Le rejet social s'exprime avec une assurance*

*plus grande lorsque la maladie a dépassé un certain stade* » (Arborio, 2009 : 271).

La plupart des études dans le champ de la sociologie de la santé donnent une place privilégiée à la famille dans la maladie d'un proche, ou dans la production de santé en lui octroyant un statut « protecteur » même en situation de crise (Cresson, Mebtoul, 2010 : 14). Elles négligent souvent la situation de la famille atteignant ses limites, n'arrivant plus à prendre en charge totalement le proche parent malade.

Ceci est peut être du à une conception médicalisée de la santé, ou bien d'une perception idéalisée de la famille. Mais il est important d'indiquer que les services sociaux ne sont pas assez développés dans notre pays pour rendre compte de l'importance des problèmes des malades dans le milieu de la santé. Les assistantes sociales sont presque absentes des différents services à l'hôpital. Leur travail se limite à des tâches administratives.

Certains malades se retrouvent livrés à eux-mêmes, dans une institution hospitalière qui a des difficultés à prendre en charge ses pensionnaires. Une bonne partie de ses prestations est cédée au secteur privé.

La famille en incapacité d'assumer les charges de la maladie, tente de palier à cette insuffisance en trouvant de l'aide ailleurs. Elle s'oriente vers les associations d'aide aux malades qu'elle découvre par l'intermédiaire du personnel hospitalier (médecins, infirmiers, assistantes sociales, agents hospitaliers, agents administratifs). L'orientation se fait soit par recommandation verbale ou écrite, soit la personne elle-même se déplace avec le demandeur d'aide au siège de l'association.

Une fois le contact pris avec l'association, les demandeurs d'aide auront une réponse complète ou partielle à leurs demandes. Dans certains cas, ils partiront sans aucune aide. L'apport des associations est soumis à condition, selon la

spécialisation de celles-ci (cancer, SIDA, insuffisance rénale, etc.), et selon la nature de la demande du malade.

Les demandeurs d'aide se dirigent vers l'association avec un très grand espoir d'être aidés, surtout quand le besoin est très coûteux.

*« L'association est mon seul espoir, on m'a demandé de faire un IRM et je n'ai pas les moyens pour cela, je n'ai même pas de quoi acheter des médicaments, heureusement que l'association est là pour m'aider »*

déclare Saïd âgé de 55 ans qui attend son tour devant la porte d'entrée du bureau d'une association.

On peut distinguer deux catégories de demandeurs d'aide : les occasionnels et les habitués. Les demandeurs d'aide de la première catégorie sollicitent l'aide de l'association juste une fois, étant de passage à l'hôpital. Les habitués, sont connus de tous les membres de l'association. On connaît toute l'histoire de leur maladie, et même leur histoire personnelle. Ce sont les malades chroniques, ils sont inscrits sur les registres de l'association. Certains possèdent une carte de malade délivrée par l'association qui lui ouvre droit à une aide inconditionnelle.

Beaucoup de personnes malades hospitalisées vivent de l'aide des bénévoles et des bienfaiteurs. Elles sont très connues dans le milieu hospitalier, presque chaque service à ses cas sociaux.

Chaïma en est l'exemple type. Il s'agit d'une jeune femme célibataire de 28 ans originaire de Tiaret dans une situation de précarité sociale, atteinte de lupus associé à d'autres affections nécessitant des hospitalisations répétées. Dès son admission à l'hôpital, elle prend contact avec les membres de l'association qui assurent sa prise en charge pendant son séjour qui dure d'une semaine à un mois. Tout est à la charge de l'association ; les médicaments, les différents

examens d'investigations, la nourriture, et même les frais de transport pour son retour chez elle. Elle reçoit tous les jours la visite des membres de différentes associations et de bénévoles qui se relaient pour lui apporter leur soutien, « *Je ne sais pas qu'est ce que je deviendrais sans l'aide de l'association. Elle fait ce que mon père et mes frères ne font pas pour moi, pour eux je ne suis qu'un problème qui ne mérite pas de vivre* » dit-elle.

Nombreux sont les malades dans la situation de Chaïma. Sans l'aide d'une association ils se retrouvent livrés à eux-mêmes dans une institution hospitalière incapable de répondre aux besoins sociaux de ses pensionnaires. Ceci ne fait que démontrer le travail invisible joué par les familles dans la maladie de leur proche. Mais quand celle-ci atteint ses limites dans la prise en charge d'un de ses membres, d'autres personnes interviennent et jouent un rôle non négligeable. Ce sont les bénévoles.

### **3-Logiques d'engagement des bénévoles dans les associations d'aide aux malades**

A l'arrière plan des activités médicales assurées par les professionnels de la santé à l'hôpital, se déploie quotidiennement une véritable activité de soutien et d'entraide réalisée par les bénévoles des associations d'aide aux malades permettant bien souvent à l'hôpital de continuer à fonctionner sans qu'aucune reconnaissance institutionnelle ne soit attribuée à ce travail effectué gratuitement par les bénévoles des associations (Mebtoul, 2004).

Au cours d'un entretien effectué avec un professeur médecin chef d'un service médical au CHU d'Oran afin de connaître son avis sur les associations d'aide aux malades à l'hôpital, ce dernier nous confie :

*« Je ne vois pas d'utilité réelle de la présence d'une association au sein de mon service, je tolère l'action de certaines au profit du malade. Nous disposons de tout dans le service, je ne vois pas ce qu'elles peuvent apporter aux malades .... Certains font des associations un fond de commerce, d'autres un moyen de promotion de carrière, et d'autres un moyen d'intervention .... Le vrai travail d'une association pour moi c'est de sensibiliser le malade et former les jeunes médecins ».*

Le professeur médecin chef en question est président d'une association de santé dont le but est de sensibiliser et de former, et membre (vice-président) d'une société savante d'envergure nationale. La logique de ce médecin responsable, s'inscrit, selon Pinell, *« dans une entreprise de moralisation et de contrôle des classes populaires qu'il s'agit non seulement de secourir mais aussi d'éduquer »* (cité par Carricaburu, Monoret, 2004 : 167).

Le travail mené par les associations auprès des malades est à peine reconnu dans le milieu professionnel médical qui revendique beaucoup plus son appartenance à des sociétés savantes tels les associations professionnelles, ou à des Fondations et des Clubs humanitaires internationaux. Leur but est plus noble que de faire du « social » au sein de la structure hospitalière. L'expression *« moi je ne fait pas de social »* revient souvent dans le discours des médecins quand il s'agit d'incapacité du malades à ce procurer un médicament coûteux, ou quand les examens demandés son trop onéreux, ou quand il s'agit d'un « cas social » à prendre en charge pendant son hospitalisation.

Certes, la gestion des associations suscite la méfiance et le scepticisme de la part des pouvoirs publics, des institutions et de la population. Il y a une part de vérité dans les propos du médecin chef cités ci-haut s'agissant des motivations de

certain. Il résume très bien les représentations des gens sur les logiques associatives (promotion de carrière, fonds de commerce, moyen d'intervention, etc.). Il est vrai que parfois il y a des dérives et des abus de la part de certaines personnes qui se cachent derrière le rideau de la bienfaisance, pour véhiculer des idéologies religieuses ou politiques, ou pour tirer un profit spirituel ou matériel des personnes vulnérables qu'ils utilisent pour s'aider ou se servir eux-mêmes. Les associations en Algérie ont la réputation d'être au service du pouvoir. Le point de vue est partagé par les participants dans une conférence au centre de recherche stratégique et sécuritaire (CRSS) à Alger en mars 2011 sous le thème « La société civile en Algérie : réalité et perspectives ». Ahmed Adimi docteur d'Etat en sciences politiques professeur à l'université d'Alger dénonce, rapporte le journal El Watan, une instrumentalisation à des fins politiques des associations qui soutiennent le programme du président de la République alors que les lois leur interdisent de prendre position dans un débat politique « *Il n'existe pas de règles claires en Algérie pour fonder une association, sur les 84 000 associations qui existent, seules 4 ou 5 remplissent vraiment leur rôle* » (El Watan, 2011). Peut être que l'estimation avancée est un peu exagéré, mais il n'en demeure pas moins vrai que très peu d'associations travaillent en faveur de l'intérêt général.

*A contrario*, certains membres des associations ont un engagement parfois plus fort que d'autres dont les raisons sont souvent très profondes, s'inscrivant dans une trajectoire en rapport avec la maladie. La plupart des acteurs associatifs agissant auprès des malades, ont une histoire liée à une expérience personnelle de la maladie, ou celle d'un proche. C'est souvent grâce à ces deux ou trois personnes que l'association continue à fonctionner. Elles portent sur elles toutes la charge du travail quotidien. Pourtant, force est de constater que l'association commence, légalement, avec quinze membres, mais quatre ou cinq sont

réellement membres. Les autres inscrivent leur nom sur une liste en vue de régulariser la situation administrative de l'association.

En abordant les motifs qui animent l'engagement et les intérêts des cadres associatifs, Omar Derras (Derras, 2007 : 83) dégage trois facteurs importants qui confortent notre réflexion :

Le premier facteur est d'ordre individuel. Il recouvre une dimension psychosociologique. Il s'agit du sentiment d'être utile dans la société, d'être bien intégré socialement, et le sentiment d'une satisfaction morale personnelle.

Le deuxième facteur est perceptible dans les actions en direction des autres en étant utile, solidaire et dévoué pour les personnes qui ont besoin de soutien, particulièrement les gens pauvres, vulnérables et les handicapés.

Le troisième facteur est d'ordre sociétal et se fonde sur la défense des idées et des valeurs auxquelles on croit et on se bat.

Pour illustrer le premier facteur nous citerons le cas de Hayat âgée de 28 ans. Célibataire et sans emploi, elle est membre d'une association d'aide aux malades depuis deux ans. A propos des circonstances de son adhésion à l'association elle raconte ; *« Ma mère été hospitalisée ici à l'hôpital pour un cancer. J'étais garde malade à ses côté pendant toute la durée de son hospitalisation. Et c'est pendant cette période, que j'ai découvert l'association des cancéreux que je sollicitais de temps à autre et qui m'aidait la plupart du temps par des Scanners ou des IRM. Je me suis faite aussi des connaissances parmi les infirmières qui s'occupaient de ma mère que Dieu ai son âme. L'hôpital est devenu pour moi un endroit où je passais plus de temps qu'à la maison. Après la mort de ma mère, j'ai senti un grand vide autour de moi (soupir suivi d'un temps de silence), ne sachant pas où aller je venais rendre visite aux malades qui étaient hospitalisés avec ma mère. Je voyais en elles son image, et comme le personnel me connaissait personne ne me disait rien. De temps en temps je passais à l'association pour intervenir pour*

*quelques malades pour des médicaments, des scanners, des IRM, ou des analyses. Parfois l'association me demandait d'accompagner des malades à la pharmacie ou au laboratoire à côté de l'hôpital et je le faisais Fi sabil Allah (pour la cause de Dieu). Un jour la responsable de l'association m'a demandé d'adhérer avec eux et c'est ce que j'ai fait « Sadaka aala ma » (aumône en faveur de mère)».*

Hayat est très dévouée dans son travail au sein de l'association. Elle prend à cœur ce qu'elle fait avec les malades et particulièrement les femmes. Elle a du mal à se détacher de l'hôpital. Mais en réalité c'est l'image de sa mère qu'elle transfère sur les autres femmes dont elle a du mal à se détacher. Par ce lien tissé avec les malades, elle tente de surmonter la disparition de sa mère. Elle se déculpabilise vis-à-vis de celle-ci. Elle estime ne pas avoir fait assez pour elle pendant sa maladie.

Dans un autre contexte d'engagement, Nassima 21 ans étudiante en troisième année de médecine nous confie *« C'est une amie à moi qui m'a parlé de l'association, moi je ne savais pas qu'elle existait. Ce qui m'importait le plus c'est de terminer mes études de médecine. Un jour elle m'a invité à une fête qu'ils ont organisé pour les enfants à l'hôpital pédiatrique de Canastel. L'ambiance était tellement bonne que j'ai décidé d'adhérer à l'association. Elle m'a beaucoup apporté, ça change de la routine quotidienne des études, et en plus ça me permet d'avoir un contact direct avec les enfants malades pour lesquels je me sens utile... qui sait peut-être que je ferais pédiatrie (sourire)»*

La jeune étudiante en médecine souhaitait participer à une fête pour rompre avec le rythme oppressant des études. Elle est touchée par les enfants malades éprouvant un sentiment de compassion qui la pousse à adhérer à leur cause. Parallèlement, cela lui permet de réfléchir sur sa carrière professionnelle.

Une étude Canadienne comparant des personnes qui font du bénévolat auprès d'organismes du secteur de la santé à d'autres qui exercent leurs activités bénévoles au sein d'organismes culturels ou récréatifs, et des services sociaux ou religieux, met en évidence les caractéristiques des bénévoles du domaine de la santé.

Il ressort de cette étude que les bénévoles du domaine de la santé sont « *relativement moins engagés dans diverses formes d'activités charitables ou communautaires. Ils sont plus assidus dans leur pratique religieuse, risquent fort d'être de sexe féminin, d'être marié, et de ne pas faire partie de la population active. D'autre part, les bénévoles du domaine de la santé ne diffèrent presque pas de ceux qui se consacrent aux services sociaux. Ils ressemblent également beaucoup à ceux qui travaillent pour des organismes religieux* » (Reed, Selbee, 2002).

#### **4 - Genre et associations de malades**

Si nous comparons les résultats de cette étude canadienne, nous trouverons sans doute des similitudes avec les caractéristiques des bénévoles des associations que nous avons pu rencontrés à l'hôpital. L'appartenance au genre féminin est la première des caractéristiques communes avec la population bénévole hospitalière observée à notre niveau. Une seule association a pour responsable un homme. Toutes les autres sont gérés par des femmes, et même les membres sont des femmes pour la plupart. S'agissant de l'association étudiée, nous n'avons fait la rencontre d'aucun homme.

Dans son étude sur le phénomène associatif en Algérie, Omar Derras constate que « *les femmes s'engagent surtout dans les petites associations de moins de vingt adhérents, contrairement aux hommes qui se retrouvent de manière*

*relativement égale dans pratiquement la plupart des associations. Mais au niveau de leur concentration il retrouve les femmes dans les grandes associations sociales et dans les grandes villes » (Derras, 2007 : 48).*

Une autre enquête menée par Viviane Tchernonog et Muriel Tabariés sur le profil des dirigeants bénévoles des associations, met en exergue la place des femmes aux différents niveaux de participation, d'engagement, de production et de responsabilité associative. Trois critères apparaissent très importants pour expliquer la participation des femmes aux instances dirigeantes des associations : 1) la nature des populations bénéficiaires, 2) le secteur d'activité, 3) le degré d'ouverture de l'association.

Selon la même enquête, les femmes sont souvent aux commandes d'associations tournées vers les populations fragiles ou en difficultés. Elles sont aussi plus nombreuses dans le secteur de l'action sociale, de la santé, de l'action humanitaire et de l'éducation. De ce fait les auteurs pensent expliquer cela par le lien des femmes avec leurs rôle traditionnel, à savoir l'attention portée aux démunis, la protection, ainsi que leur rôle caritatif plus ancien (Tabariés, Tchernonog, 2004).

## **5-Religion et action associative**

L'autre caractéristique rencontrée chez les associations à l'hôpital, est la présence du facteur religieux. En faire abstraction dans notre étude c'est nier un aspect important qui rend compte de la nature des motivations et de l'engagement des acteurs associatifs qui prend ses sources dans la religion que Durkheim considère comme une composante essentielle de la vie sociale (Cipriani, 2004 : 99).

Si pour le sens commun, il est naturel de faire le bien autour de soi en menant des actions de bienfaisance et de charité, le sociologue doit comprendre le sens de ce bien que l'on fait autour de soi. Est-ce un acte purement altruiste, désintéressé ou gratuit ?

Pour répondre à ce questionnement, un exemple très concret nous permettra de mieux comprendre la place du religieux dans l'engagement associatif. Le Ramadhan, est le mois pendant lequel le taux de bénévoles atteint son comble au niveau de l'hôpital d'Oran. On observe différentes catégories de personnes qui participent, des femmes et des hommes, des personnes de tous âges, même les enfants sont impliqués, des gens de différentes catégories sociales et professionnelles. Certains donateurs, qui d'habitude veulent rester à l'ombre, font eux-mêmes la distribution de leurs dons. Les autres fêtes religieuses (l'Aïd el-Fitr, l'Aïd el Adha, Aachoura, El Mawlid En-Nabaoui) sont autant d'occasion pour donner aux malades.

Les bienfaiteurs se présentent souvent avec des dons en nature, généralement de la nourriture, même si l'administration hospitalière impose des règles restrictives en matière de distribution d'alimentation aux malades. Les donateurs, souvent par l'intermédiaire des associations, bravent cet interdit.

Cette nourriture distribuée aux malades (viande, couscous, produits laitiers, fruits, eau, etc.) est considérée par les donateurs comme *sadaqa* (aumône volontaire). Elle apporte plus qu'une simple contribution alimentaire, elle intègre les exclus dans le temps de la fête. La *sadaqa*, comme la *zakat*<sup>2</sup> permet une redistribution des biens en faveur des déshérités (Bonte, Brisebarre, Gokalp, 1999 : 114).

---

<sup>2</sup> Obligation imposée aux musulmans de verser une certaine proportion de leurs biens légaux au bénéfice des pauvres et d'autres groupes sociaux prédéterminés, ou encore, selon l'usage général dans le Coran, la proportion de propriété dont le paiement est requis. (Encyclopédie de l'Islam, Nouvelle Edition, Tome XI (V- Z), Brill, Leiden, 2005, p.441).

La dimension religieuse de la *sadaqa* peut nous renseigner sur le sens du don en Islam, et sur les raisons pour lesquels les acteurs associatifs ainsi que les bénévoles et les donateurs l'accomplissent. « Faire un don ou secourir un sinistré, dit Jamel Krafess<sup>3</sup>, sont des actes qui ne sont pas laissés à la libre appréciation du croyant mais sont obligatoires au même titre que la prière, le jeûne du Ramadan ou le pèlerinage à La Mecque. L'exercice de l'acte humanitaire chez le musulman est donc une composante essentielle de la pratique religieuse, qu'il se limite à un don en argent ou en nature ou qu'il revête une forme plus pratique telle que, par exemple, don de soi, secours ou distribution d'aide. Cette dimension religieuse motive, canalise et intensifie les autres dimensions que sont l'affectif et le sens du devoir. Les textes coraniques ou prophétiques qui incitent à l'action humanitaire, qui la définissent ou qui la réglementent sont très nombreux. Ils ont soit un caractère obligatoire, soit un caractère incitatif. Pour un musulman, entreprendre une action humanitaire est un moyen de recevoir l'aide du ciel, d'effacer ses péchés, d'échapper au châtement, de remercier le Seigneur pour ses bienfaits et de mériter le paradis » (Krafess, 2007 : 327).

Ceci nous éclaire très bien sur la dimension que peut revêtir l'action de certains bénévoles. Elle acquiert un statut d'acte sacré qu'on ne peut séparer des croyances, des usages et des coutumes sociales établies. Comme nous l'avons vu plus haut, même le règlement hospitalier concernant les restrictions alimentaires aux malades ne peut y résister. La loi Divine est plus forte que la loi d'ici-bas, et toute personne qui entrave ce processus sacré est vue comme quelqu'un qui se met au travers du chemin de la bienfaisance, le déconsidérant par ses pairs.

*« Les dons faits à Dieu sont dirigés vers le bas, vers les pauvres sous forme de sadaqa, d'aumône, ou vers le haut en tant qu'offrandes religieuses faites pour*

---

<sup>3</sup> Jamel Krafess est directeur de l'Islamic Relief Suisse qui est une Organisation Non Gouvernementale (ONG) de secours d'urgence et de développement durable qui vient en aide aux populations les plus pauvres du monde. Elle est la première organisation humanitaire d'inspiration musulmane établie en Europe, elle a été créée en 1984 par deux étudiants en médecine de l'Université de Birmingham (Grande Bretagne) où elle a son siège International.

*des raisons communautaires, telle que la distribution de nourriture. Ces offrandes sont données sans espérance de retour* » (Bonte, Brisebarre, Gokalp, 1999 : 295). Cette prestation de biens ou de services effectuée sans garantie de retour, en vue de créer, entretenir ou régénérer le lien social importe plus que le bien lui-même (Caillé, 2005 : 236). Le don a une signification qui dépasse l'offre d'argent ou d'objet. « *Il est affirmation d'identité du donateur : il le réfère à un statut social, des usages, des croyances et le situe dans un ensemble relationnel. Partout il est créateur d'intégration, voire instrument d'émulation ou domination. Il conjugue ainsi des fonctions expressives, symboliques et stratégiques* » (Duprat, 1995 : 14).

L'engouement pour la participation et l'engagement associatif tient ses motivations dans la religion. Il prend ses sources dans l'esprit de *sadaqa* qui, au sens de Marcel Mauss, représente les caractéristiques *d'acte social total* où se combinent le matériel et l'immatériel « *Au fond, dit-il, ce sont des mélanges. On mêle les âmes dans les choses ; on mêle les choses dans les âmes. On mêle les vies et voilà comment les personnes et les choses mêlées sortent chacune de sa sphère et se mêlent : ce qui est précisément le contrat et l'échange* » (Mauss, 1968 : 170).

Nous pouvons déduire que l'action des bénévoles vis-à-vis des autres personnes n'est pas aussi gratuite qu'on le pense. Ils attendent toujours quelque chose en retour, même si cette chose n'est pas matérielle. Elle peut se traduire dans le simple lien tissé avec l'autre, mais aussi dans une satisfaction personnelle ou même spirituelle en ayant le sentiment de s'être rapproché de Dieu.

D'autres exemple montrent bien l'implication du religieux dans la vie des associations. Certaines personnes usent de l'ostentation comme stratégie pour légitimer leur action auprès des autres. Une femme voilée porte un badge autour de son cou. Elle entre au bureau de l'association El Hana, elle termine sa discussion avec une membre de l'association par les propos suivants :

A « *On se voit plus tard à la mosquée après la prière du Dohr (de la mi-journée) »*

B « *Oui je fais ma prière et puis on se voie, et ajoute tu va faire du sport ? »*

A « *Non pas aujourd'hui j'ai un cours*».

La femme en question est présidente d'une association caritative « *Sanabil Er-rahma* » (les épis de la miséricorde). Le siège est à quelques mètres de l'hôpital. Son association est constituée exclusivement de femmes qui interviennent auprès des malades. Elles les aident à faire leur toilette, changer leurs habits, et opérer leurs achats. Elles nous rappellent le travail des visiteuses de malades de saint Vincent de Paul. Le cours évoqué ci-dessus a lieu à la mosquée mitoyenne. Des cours d'alphabétisation et d'apprentissage du Coran sont dispensés aux femmes.

Même si certains membres n'expriment pas explicitement leur religiosité, leur discours est sans ambiguïté. « *si je fais ce travail c'est pour le bon Dieu (Fi Sabil Allah)* ». Le religieux se manifeste aussi dans l'espace. Dans le bureau de l'association enquêtée, des versets du Coran sont affichés sur le mur, sur une armoire est posée une photo de la Mecque en guise de décors (Goffman, 1996). Ces signes religieux sont très visibles par celui qui entre au bureau.

Ces comportements peuvent être interprétés, au sens de Goffman, comme des façades qui permettent à l'acteur de se protéger. Il se doit de rejeter l'image que le public attend de lui. « *Un acteur qui joue un rôle doit s'impliquer et faire preuve de sérieux et rigueur mais il pourra s'appuyer sur certaines façades pour pallier certains de ses défauts* » (Goffman, 1996).

La présence de bénévoles à tendance religieuse à l'hôpital d'Oran, peut aussi être expliquée par le fait de la présence, dans les alentours immédiats de celui-ci,

d'une association<sup>4</sup> à caractère social, fortement rattaché à la mosquée du quartier. Cette association est très influente au niveau du quartier, et compte beaucoup d'adhérents parmi les habitants. Sa contribution à l'aide des malades au niveau de l'hôpital est reconnue par le personnel. Des étudiants en médecine et des médecins qui y sont membres. Dan Ferrand-Bechmann fait remarquer que « *beaucoup de gens qui ont des pratiques religieuses s'impliquent en tant que bénévoles ... les jeunes musulmans, par exemple, sont très engagés dans l'entraide*» (Ferrand-Bechmann, 2000). Pour Maud Simonet-Cusset « *Quand on interroge des bénévoles sur leur pratique, on constate que ces acteurs inscrivent toujours leur pratique dans un rapport de continuité ou d'alternative à d'autres formes d'engagement, politiques ou religieux*» (Lien social : 2003).

---

<sup>4</sup> Cette association a fait l'objet d'un mémoire de magister des systèmes politiques comparés par Hadj Miloud Benattia intitulé « Etude sociologique sur les associations religieuses à Oran : Cas de l'association El-Zouhour », et dans lequel il montre la contribution de cette association non seulement dans le domaine de la santé par la prise en charge des malades, mais aussi dans toute la vie de la population du quartier (mariages, circoncisions, éducation, etc.).

# Chapitre III

## Monographie d'une association

- 1- Pourquoi « El Hana : Pour le bien-être et le confort du malade » ?
- 2- Présentation de l'association
- 3- Objectifs formels et logiques d'action
- 4- Pouvoir et quête de légitimité
- 5- Travail bénévole et production de santé à l'hôpital

Ce chapitre, constitue le noyau de notre étude. Il s'agit d'une tentative d'analyse de la réalité quotidienne de l'association d'aide aux malades *El Hana* à partir de notre participation en tant que membre. Ceci dans le but d'essayer de sortir avec quelques concepts clés qui nous aiderons dans la compréhension de l'objet de notre étude tels que les logiques d'action des acteurs, le pouvoir et la quête de légitimité, et enfin le sens du travail bénévole et la production de la santé par les acteurs associatifs.

Nous donnerons un préambule sur l'histoire et la situation de l'association, ainsi que la description du terrain de recherche.

Les informations contenues dans cette partie du chapitre son issues de nos propre observations et d'entretiens avec les membres lors de notre participation au sein de l'association. Nous exploiterons aussi les documents de gestion (registres, bilans, affichages, etc.), du site internet de l'association et d'articles de presse sur l'association. La présidente nous a autorisé à les utiliser dans le cadre de notre mémoire. Nous avons fait en sorte que certaines informations, particulièrement les noms de personnes (membres de l'association, personnel de santé, malades, intervenants divers, etc.) impliqués directement ou de loin ne soient pas mentionnés. Ils ont été substitués par un autre prénom ou l'initiale. Les membres de l'association seront mentionnés par leur fonction au sein de celle-ci (la présidente, la secrétaire, l'assistante, et le médecin).

## **1- Pourquoi l'association « *El Hana : Pour le bien-être et le confort du malade* » ?**

Notre objectif n'étant pas d'étudier toutes les associations agissant à l'hôpital d'Oran, nous avons procédé à un travail de prospection afin de choisir quelle association fera l'objet de notre enquête. Pendant la période de reconnaissance du terrain de recherche (décembre 2007), nous sommes allés à la rencontre des différentes associations localisées à l'hôpital. Nous avions une idée préalable du terrain associatif hospitalier en raison de notre implication antérieure. Certaines d'entre elles n'existaient plus, d'autres étaient là mais sans personne pour nous recevoir. Nous nous sommes contentés des quelques associations présentes sur place.

Les associations sont réparties en deux endroits à l'hôpital d'Oran. Le premier est le chalet des associations se trouvant dans l'aller principal de l'hôpital à quelques mètres de l'entrée. Il s'agit d'un petit chalet en bois contenant six pièces de cinq mètres carré chacune, trois à droite et trois à gauche séparés par un couloir. Trois associations y sont domiciliées. El Amel d'aide aux malades atteints de cancer, Er-Rahma d'aide aux malades, et l'association des donneurs de sang. D'autres associations sont implantées dans d'autres services à savoir l'association des insuffisants rénaux et l'association El Hana qui se situent au pavillon V, un monolithe qui regroupe les services de gastro-antérologie de l'hématologie et de la réanimation adulte. L'association Tahadi d'aide aux malades vivant avec le Sida, est localisée au service infectieux.

Il existe d'autres associations non implantées à l'hôpital qui interviennent au profit des malades telles l'association « Les blouses blanches », le « Souk », « Sanabil Er-Rahma ». L'association « *Ezzohour* », située à quelques mètres de

l'hôpital dans la mosquée *El Hidayya* du quartier Sidi El Bachir, celle-ci est très sollicitée par le personnel hospitalier.

« *El Hana* » pour le bien être et le confort du malade est l'association choisie pour mener notre étude.

Le choix de l'association, objet de notre enquête n'a pas été très facile à prendre. Nous avons eue à nous entretenir avec plusieurs responsables d'associations avant de nous fixer sur l'une d'entre elle.

La présidente de l'association *El Hana* rencontrée pour la première fois, accepte aussitôt notre demande. Pour la simple raison que nous nous connaissons mutuellement. Il est à noter que c'est la seule personne, parmi les responsables associatifs, qui était au courant que notre père venait d'être élu Président de l'Assemblée Populaire de la ville d'Oran (Maire de la ville). Cette position avait ses avantages et ses inconvénients.

Elle nous demande de revenir le lendemain avec un dossier administratif pour avoir notre carte d'adhérent. Sachant que nous étions psychologue, elle nous propose de prendre en charge les malades de l'association en mettant à notre disposition le bureau qui reste libre l'après-midi « je vous donne les clés, assurez-vous juste de la bonne fermeture de la porte après votre départ » dit-elle. Elle nous invite aussi à partir avec eux pour une visite à la station thermale de Hammam Bouhdjar où ils vont prendre les pensionnaires du foyer des personnes âgées, et aussi à une séance de conte organisée pour les enfants malades de l'hôpital pédiatrique de Canastel en fin du mois.

Le lendemain nous revenons avec notre dossier d'inscription et nos droits d'adhésion de 200 DA. Pour des raisons en rapports avec notre enquête nous avons décliné sa proposition de prendre en charge psychologiquement les malades de l'association. Nous voulions rester libre au sein de l'association, et ne prendre aucun engagement avec les malades qui pourrait entraver le déroulement de notre enquête en cas de proximité.

Nous avons préféré participer aux activités de l'association au même titre que les membres afin de mener nos observations directement. La première tâche que nous avons eue à faire est de trier les médicaments constitués en un don.

En dehors de notre présence trois jours par semaine au bureau de l'association, nous avons participé à plusieurs de ses activités :

- Fête organisée pour les enfants malades de l'EHS pédiatrique de Canastel,
- Rencontre avec l'association Marseillaise Passerelle au siège du conseil scientifique du CHU d'Oran en présence de sa présidente,
- Réunion avec les médecins du service de dermatologie du CHU d'Oran et les parents des enfants atteints de Xéroderma Pigmentosum,
- Rencontre avec quelques membres du Rotary Club à l'EHS Canastel et les parents des enfants atteints de Xéroderma Pigmentosum pour distribution de lunettes solaires et de crèmes dermiques,
- Réunion à l'Institut des Sciences Médicales avec l'association le Souk pour organiser une sortie nocturne pour les enfants atteints de Xéroderma Pigmentosum.

## **2- Présentation de l'association *El Hana***

*El Hana* : littéralement l'entente, la paix. Rapport harmonieux entre plusieurs personnes. Dans le langage courant *El Hana* (l'entente) est associée à *Es-Saada* (le bonheur), mais aussi à *El Chifa* (la guérison, le rétablissement). La locution *bi el hana wa el chifa* est l'équivalent de (A ta santé, pour ton bien être).

L'autre sens qu'on peut lui attribuer est la paix intérieure, l'état d'âme d'une personne sereine qui n'éprouve pas d'anxiété. Il implique l'aspect physique et moral de la santé, d'où le choix du nom de l'association *El Hana : pour le bien être et le confort du malade*.

L'association El Hana à été créée en 1995 dans le but de venir en aide aux malades nécessiteux de l'hôpital d'Oran. A l'initiative de sa création, sa présidente actuelle M<sup>me</sup> Benhenda Yamina, infirmière de formation, et 120 autres personnes : des professionnels de la santé, des juristes, des étudiants, des commerçants et des industriels.

L'association, dit sa présidente fondatrice « *est née d'une prise de conscience lors de mon engagement avec une association d'aide aux malades cancéreux et de la situation des malades nécessiteux. Mais aussi de la mauvaise qualité de la prise en charge médicale. Les malades avaient besoins d'être considérés comme des êtres à part entière avec tous leurs besoin. En dehors de la prise en charge de la maladie, on oubliait que les malades avaient besoin de confort pour être mieux dans la façon de vivre leur état de santé* ».

Dés sa première année de sa création, l'association a réalisé un certain nombre d'activités, et venue en aide aux malades nécessiteux, à l'intérieur de l'hôpital d'Oran comme à l'extérieur (voir Annexe).

### **Description de l'espace**

Le siège de l'association est situé au rez-de-chaussée du pavillon V du Centre Hospitalo-Universitaire d'Oran du quartier Sidi El Bachir (ancien Plateau Saint Michel). La construction de celui-ci remonte à 1877. Le pavillon en question est un bâtiment de trois étages qui regroupe plusieurs services dont ceux de l'hématologie, de gastro-entérologie, de la médecine interne et de la réanimation adulte.

Le premier niveau contient plusieurs pièces. La toute première, juste en face de la porte d'entrée du bâtiment, est celle du siège de l'association des insuffisants rénaux. A sa droite on accède, par des escaliers, aux différents services. A gauche, en franchissant une porte en grillage métallique, nous accédons à un très grand hall au milieu duquel sont posés deux longs bancs en bois. Juste à l'entrée, à gauche est situé le bureau de l'association El Hana avec une inscription en

français sur la porte « *Association El Hana pour le confort et le bien être du malade* ». A côté du bureau de l'association, il y a une autre pièce qui fait office d'un petit laboratoire d'analyse dépendant du service d'hématologie, ainsi que d'autres bureaux. Il s'agit de l'hôpital de jour du même service.

D'une superficie de six mètres carrés, le bureau abrite les quelques biens mobiliers de l'association et les documents de sa gestion. En entrant, à partir de la gauche, un évier avec un robinet d'eau longe le mur jusqu'au coin, dessus sont posés des produits d'entretien, du savon et une serviette. Sur le même mur, au dessus de l'évier est fixé un miroir, et à côté est collée une planche d'anatomie du corps humain.

A côté de l'évier se dresse le bureau de la présidente : un vieux meuble en bois avec des tiroirs. Sur le bureau, on observe un grand sous-main en verre transparent sous lequel sont éparpillées des cartes de visites et des flyers de médecins, de laboratoires d'analyses et de centres d'imagerie médicale.

Il y a également un calendrier offert par un laboratoire pharmaceutique, un shop contenant des stylos, des chemises en cartons contenant des documents, et des registres. Derrière le bureau, sur le mur sont collées deux feuilles imprimées contenant des versets du Coran.

A gauche du bureau de la présidente, un casier métallique est placé entre deux grandes fenêtres donnant sur l'extérieur, sécurisées par un grillage. Le casier en question, sans aucune serrure, compte cinq compartiments contenant de vieux documents. Il contient aussi une enveloppe avec des billets d'argent, une petite somme utilisée pour les frais de transport des malades et l'achat de médicaments et de produits consommables. Au dessus, est entreposé un carton contenant des prospectus informant sur la maladie du Xeroderma Pigmentosum, communément connue sous le nom de « maladie des enfants de la lune ». Juste devant est posée un cadre en carton contenant une photo de la Mecque. A côté un aigle de confection artisanale fait à partir de coquillages.

A droite du casier, une armoire métallique vitrée prend la moitié du mur gauche. Elle enferme des boîtes de médicaments, des produits consommables, un matelas anti-escarres avec son compresseur, des casquettes, et d'autres produits destinés aux malades.

Sur le même mur, à côté de l'armoire sont affichées deux feuilles contenant les adresses des laboratoires d'analyses et de centres d'imagerie médicales. Une troisième feuille, cachée par la porte ouverte contient les « *consignes de prise en charge des malades nécessiteux (remboursement)* » (voir Annexe). Ces consignes, destinées aux membres de l'association sont au nombre de onze. Elles définissent les conditions de prise en charge des malades.

Au milieu de la pièce est posée une petite table et deux chaises utilisées par la secrétaire et un autre membre de l'association. Dressée juste devant la porte d'entrée, elle est colée au bureau de la présidente. Seule deux personnes peuvent accéder au bureau. Les autres demandeurs d'aide peuvent attendre leur tour pour entrer dans le hall.

Pour observer, nous avons pris place dans un coin derrière la table de la secrétaire et à gauche du bureau de la présidente. De cet endroit nous avons un angle d'observation très large.

Cette description concerne l'espace formel de l'association qui lui sert de siège social et d'adresse pour le courrier. Par contre, son espace d'interaction est beaucoup plus étendu et illimité. Ses rencontres et ses réunions peuvent avoir à n'importe quel endroit. Pendant la durée de notre présence dans l'association nous avons assisté à des rencontres un peu partout ; siège du Conseil Scientifique du CHU d'Oran pour la rencontre avec une association Marseillaise, service de dermatologie du CHU d'Oran pour aborder le problème des Xereoderma Pigmentosum, Institut des sciences médicales pour préparer, en partenariat avec une association estudiantine, une sortie pour les enfants malades, EHS pédiatrique Boukhroufa Abdelkader de Canastel pour une rencontre avec les parents des malades du Xereoderma Pigmentosum. D'autres

rencontres se font aussi au domicile de la présidente où elle prépare généralement les fêtes pour les enfants et les malades avec les membres de sa famille et quelques membres de l'association qui lui sont proches. Disposant d'une villa, celle-ci lui sert aussi à stocker certains articles que le bureau ne peut pas contenir. Les dons de matériel médical, après leur enregistrement dans le cahier d'inventaire, sont acheminés directement vers leur destination finales à savoir les services hospitaliers. Pour les médicaments, parfois en grande quantité, ils sont soit donnés à la pharmacie centrale du CHU quand il s'agit de produit à usage hospitalier, ou entreposés bénévolement chez un pharmacien qui se trouve juste à côté de l'hôpital, permettant aux malades, envoyés par l'association, de les prendre gratuitement.

### **3- Objectifs formels et logiques d'action**

Dans cette partie nous essaierons de comprendre les logiques d'action des membres de l'association. Pour cela, il nous a semblé important de comparer les objectifs que l'association s'est fixée lors de sa création, et les actions réalisées tout au long de son exercice.

Nous avons établi un tableau comparatif contenant d'un côté les objectifs formels, et d'un autre côté quelques activités essentielles de l'association El Hana que nous avons relevé de ses bilans annuels servant à appuyer le dossier de subvention et à établir son bilan moral et financier lors de ses assemblées générales annuelles.

L'objectif de ce tableau est de nous permettre d'avoir une vision sur la construction des logiques d'action des acteurs, et le degré de concordance avec les objectifs qu'ils se sont fixé au préalable.

**Tableau comparatif des objectifs et des actions réalisées par l'association El Hana**

<b>Objectifs initiaux</b>	<b>Actions correspondantes</b>
<p>Améliorer l'accueil du malade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Extension de l'hôpital de jour du service Hématologie.</li> <li>- Achat de peinture pour rénover le service d'hématologie.</li> <li>- Réalisation d'un hôpital de jour en diabétologie. Séparation en aluminium et achat de matériel pour équiper cette structure.</li> <li>- Installation au service de psychiatrie du C.H.U.O. d'une chaudière, et réparation de la robinetterie du bain maure, installation d'un réfectoire à l'étage.</li> <li>- Achat de 35 rideaux fleuris pour le service d'hématologie.</li> </ul>
<p>Humaniser l'hospitalisation, en sensibilisant le personnel hospitalier.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Journée d'information et de sensibilisation</li> <li>- Exposition dans les lycées pour informer et faire connaître nos objectifs.</li> <li>- Conférence sur la Trisomie 21 par la psychologue de l'association.</li> <li>- Conférence par le Pr. TOUHAMI du service d'hématologie sur l'hôpital de jour réalisé par l'association.</li> <li>- Conférence par Dr. Boukerche sur les malades atteints de Xeroderma</li> </ul>

	<p style="text-align: right;">Pigmentosum.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Projection de diapo avec statistiques sur les patients de l'Ouest.</li> <li>- Accueil des élèves assistantes sociales pour leur stage au sein de l'association.</li> <li>- Conception d'un dépliant créé par l'association El-Hana afin de faire connaître la maladie génétique du Xéoderma Pigmentosum.</li> </ul>
<p style="text-align: center;">Créer un environnement hospitalier confortable pour les malades.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Activités culturelles dans les services de pédiatrie et en Cardiologie avec les enfants malades.</li> <li>-Fête de l'enfance (distribution de vêtements, gâteaux, boissons, jouets, livres.</li> <li>-Activités récréatives (clowns, pièce théâtre, chants et danses).</li> <li>-Concours de dessins entre les malades de la Cardiologie et de la Chirurgie pédiatrique, film, photos.</li> <li>- Projet pour une bibliothèque itinérante au C.H.U. d'Oran.</li> <li>- Projet pour réaliser un jardin d'enfants près du service de pédiatrie (Marfan) (maquette faite par une étudiante en architecture, membre de l'association).</li> </ul>
<p style="text-align: center;">Assister les malades à domicile.</p>	

<p>Sensibiliser l'administration pour faciliter les démarches.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Convention avec la CIMO (Centre d'Imagerie Médicale) pour prise en charge des scanners.</li> <li>- Prise en charge des malades séropositifs (dossiers médicaux, démarches administratives pour indemnisation, transports et hospitalisations à l'étranger).</li> </ul>
<p>Favoriser les actions de solidarité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Opération Ramadhan au C.H.U.O baptisée « Meïdet el Baraka » (tous les services ont eu un repas chaud). 250 couffins + 250 enveloppes de 1500 DA, 1<sup>re</sup> quinzaine et 2<sup>ème</sup> quinzaine.</li> <li>- Opération goûter chez les enfants malades 2 fois/semaine.</li> <li>- Prise en charge de 04 mères célibataires en Maternité (vêtements pour la mère et l'enfant)</li> <li>- Rentrée scolaire pour les enfants démunis (cartables, cahiers, règles, gommes, stylos, pâte à modeler).</li> <li>- Prise en charge des gardes malades (repas et transport</li> <li>- Prise en charge de 05 enfants envoyés en Italie pour intervention cardiaque (Trousseaux complets – aide financière).</li> <li>-Distribution de casquettes, lunettes et écran total pour les malades atteints de Xeroderma Pigmentosum. (don offert par</li> </ul>

	<p>l'Association AGIR de France).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Journée mondiale de la femme cadeaux aux femmes hospitalisées du pavillon 8.</li> <li>-Convention avec l'association des familles victimes du terrorisme pour une prise en charge médico-sociale.</li> <li>- Courrier avec les associations étrangères et avec les O.N.G. pour dons en médicaments.</li> <li>- Devant une pénurie de poches de colostomie, nous avons sollicité un laboratoire en France pour un don.</li> <li>- Prise en charge des personnes décédées résidant loin d'Oran (transports, cercueils.</li> <li>- Don de produits d'entretien pour l'hôpital psychiatrique de Sidi Chahmi.</li> <li>- Don de Féldène remis à la pharmacie du C.H.U. (quantité importante).</li> </ul>
<p>Aider moralement et financièrement les personnes malades.</p>	<p>Prise en charge des malades hospitalisés et externes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Hospitalisation d'un enfant cardiaque à l'hôpital Laennec, l'association a pris en charge le trousseau complet et l'argent du visa.</li> <li>- Prise en charge des malades pour différents examens : radiologiques,</li> </ul>

	<p>analyses biochimiques, scanners, mammographies, Angiographies, E.C.G., Fibroscopies, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Prise en charge des malades atteints de xeroderma (Tulle gras, lunettes, casquettes).</li> <li>- Prise en charge des malades en oncologie (Achat de médicaments en devises).</li> <li>- Prise en charge des malades séropositifs expulsés de France.</li> <li>- Tous les malades non assurés sont pris en charge par l'association (Scanners, radios, biopsies, examens sanguins, E.C.G, etc.)</li> <li>- Achat de médicaments antimitotiques pour les cancéreux des services d'hématologie, centre anticancéreux de Misserghine, service oncologie et Maternité.</li> <li>- Prise en charge d'un enfant malade (séropositif) contaminé en France au cours d'une intervention chirurgicale à l'hôpital Paul Broussais de Paris.</li> <li>- Parrainage des malades hospitalisés à l'étranger avec prise en charge totale et frais de transport.</li> <li>- Frais de transport des malades pour chimiothérapie.</li> <li>- Distribution journalière de médicaments 1043 ordonnances.</li> </ul>
--	--

	- Frais de transport des malades pour chimiothérapie.
Assister psychologiquement les malades et leurs familles.	
Assister les malades au stade terminal.	-Prise en charge d'une jeune malade du service de neurochirurgie pour hospitalisation à l'hôpital Mustapha à Alger (transport de la malade et de ses parents, hébergement à l'hôtel). La malade est décédée après son retour à Oran.
S'engager dans ces actions à ne poursuivre d'autres objectifs que ceux énumérés. (Les actions correspondant à cet objectifs ne trouvent pas leur place dans les autres objectifs )	- Distribution de repas chauds aux S.D.F. pendant le mois du Ramadhan avec l'aide de l'APC (Assemblée Populaire Communale) et la DAS (Direction des Affaires Sociales).  - Distribution de vêtements à la SOEMO (Service d'Observation et d'Education en Milieu Ouvert).  - Equipement d'une classe de trisomiques au centre des déficients mentaux de Maraval (de l'association d'aide aux

	<p>déficient mentaux)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Journée des personnes âgées, visite aux doyennes d'Oran, âgées de 100, 102 et 103 ans, à qui on a remis des cadeaux.</li> <li>-Journée des personnes âgées : Distribution de cadeaux, robes de chambre, pantoufles, parfumerie, gâteaux et animation au foyer des personnes âgés.</li> <li>- Trouseaux offerts à 2 mariées au foyer des enfants assistés de Misserghine avec cérémonie religieuse et 5000 DA offert pour la dote.</li> <li>- Journée sur l'alphabétisation, 21 Corans et livres religieux ont été offert aux plus méritants.</li> <li>- Circoncision de 200 enfants nécessitent au dispensaire de Victor Hugo (Tenue complète, friandises et jouets).</li> <li>- Visite au Centre de réinsertion des garçons (Cité Djamel), don de 10 matelas et distribution de fromage offert par un donateur.</li> </ul>
--	--

## **Analyse et discussion**

Ce qui apparaît d'emblé dans ce tableau c'est que certain objectifs prennent le dessus sur d'autres par rapport aux actions réalisées. L'objectif sur lequel l'association a centré son action est celui d'aider moralement et financièrement les personnes malades, puis l'action solidaire avec les malades. Les autres objectifs restent toutefois secondaires tels que l'amélioration de l'accueil des malades, la sensibilisation du personnel hospitalier dans le but d'humaniser l'hôpital, ou la création d'un environnement hospitalier confortable pour les malades. D'autres objectifs ne correspondent à aucune action réalisée tel que la prise en charge psychologique des malades ou l'assistance du malade à domicile.

Si l'association s'engage explicitement à ne poursuivre d'autres objectifs que ceux énumérés, nous constatons un nombre important d'activités sans aucun rapport avec l'hôpital ou les personnes malades. Il s'agit d'une dérive des objectifs de l'association dont les membres et les responsables inscrivent dans le cadre d'actions solidaires envers des personnes et des structures qui sont dans le besoin. Le tableau nous indique que l'association El Hana apporte son aide à une autre association, celle des déficients mentaux, en équipant une classe d'un de ses centres d'insertion. Pourtant c'est une association qui dispose de plus de moyens financiers et humains. On remarque aussi que l'association organise des opérations de circoncision d'enfants issus de famille démunis, et participe dans les projets de mariage de jeunes filles issues des foyers des « enfants assistés », alors que nous savons que ces foyers sont sous la tutelle directe du Wali, et parrainés par des Fondations Internationales. Ces actions dévient des objectifs de l'association. Elles peuvent être assimilées à une opération de communication et de relation publique, mais aussi de promotion de l'association auprès des pouvoirs publics, afin d'assurer sa visibilité et attiré l'attention pour d'éventuelles subventions par les autorités

locales, et des dons par les bienfaiteurs. Ces actions représentent se que nous appelons des « actions alibi »

A partir de ses éléments, nous remarquons que l'association a choisi sa vocation, non à partir des objectifs qu'elle s'est fixée au préalable, mais à partir de son action sur le terrain. Elle crée des actions à partir de son propre vécu quotidien et répond à des demandes journalières, plutôt que d'avoir une vision lointaine en fonctionnant par projets.

A titre d'illustration, l'association El Hana a projeté au départ la réalisation de trois grands projets : un jardin pour les enfants au C.H.U. d'Oran, un Centre d'accueil pour les malades et leurs familles qui viennent de loin, et un Centre de Soins Palliatifs. Après quinze années d'existence, aucun projet n'a vu le jour, si ce n'est la réalisation de quelques maquettes avec lesquelles l'association espère attirer l'attention pour une éventuelle concrétisation.

L'étude de Omar Derras sur le phénomène associatif en Algérie vient éclairer notre analyse. Elle considère qu'en matière de réalisation de leurs objectifs, les associations sont confrontées à trois grands problèmes.

Le premier est lié aux moyens financiers et matériels dont souffrent la plupart des associations (Derras, 2007 : 73).

Le deuxième problème est en rapport avec les aspects structurels et organisationnels et humains (déficit de compétences). Ainsi l'improvisation et l'inexpérience dans la gestion des projets condamnent une partie importante des associations soit à la mort lente et à l'inertie, ou encore plus gravement à la mort subite.

Un autre problème important est lié à la démobilisation et à la démotivation des membres du bureau. Ils se détachent peu à peu de leurs convictions des principes d'adhésion. Soit à cause des mésententes avec certains membres au sein de l'association pour divergence de visions, ou à cause de la déception ressentie lorsque les dépenses d'énergie et d'effort ne sont pas sanctionnées par

des satisfactions morales qui pourraient avoir un impact positif sur l'amélioration dans la vie associative.

De nature quantitative cette étude nous apporte des données fort intéressantes sur les associations en matière de participation, de mobilisation et démobilitation, de répartition des différents secteurs d'activité, et nous présente une géographie du secteur associatif avec une vision globale.

*A contrario*, elle nous informe peu sur les logiques d'action et des stratégies déployées par les acteurs afin de réaliser leurs objectifs. Sur cet aspect, Crozier et Friedberg soutiennent que « *la stratégie de l'acteur ne peut se concevoir seulement en termes d'objectifs clairs et de projets cohérents, mais comme un jeu dans l'organisation, contingent au comportement et au vécu du participant. La référence à la subjectivité rend inopérante l'organigramme de l'organisation, puisque tout acteur qui a un minimum d'autonomie a son propre pouvoir et donc un espace stratégique à utiliser dans ses relations avec ses supérieurs hiérarchiques ou les collègues* » (Crozier, Friedberg, 1977, 101).

Cela est très apparent dans le cas de notre association dont les activités et les agissements des membres semblent échapper aux règles formelles et à la vocation réelle de l'association qui est celle d'aider les malades. Ce qui oriente les activités de l'association El Hana, ce ne sont pas ses objectifs mais plutôt les relations de sa présidente et de ses membres avec le monde social dont ils font partie, mais aussi avec les événements immédiats qu'ils vivent.

Prenons le cas des malades pris en charge par l'association pour des soins à l'étranger. Nous découvrirons à partir des discussions avec la présidente que sa fille, qui exerce la profession de médecin en France, est le contact de l'association pour les différentes démarches en France pour l'accueil des malades, et les relations avec les différentes associations françaises pour les dons de médicaments et autres équipements. Ainsi, la prise en charge à

l'étranger de certains malades n'était pas incluse au préalable dans un programme prédéfini avec son propre protocole, son budget et son réseau. Cette action à été réalisée par ce que des facilitations se sont présentées.

Les deux objectifs non concrétisés, à savoir la prise en charge psychologique et l'aide à domicile, s'explique par le fait qu'aucun membre de l'association ne peut assumer ces activités. L'association ne disposant pas de psychologues, elle se trouve dans l'incapacité d'atteindre son objectif de soutenir psychologiquement les malades. Et moins encore de leur apporter une aide à domicile à défaut de personnes qualifiées pour le faire.

#### **4- Pouvoir et quête de légitimité**

Agissant dans un milieu clivé entre professionnels et non professionnels, d'une part, et entre personnels administratifs et personnels techniques, d'autre part, les associations d'aide aux malades tentent de trouver leur place à l'hôpital en affirmant leur légitimité et en exerçant leur pouvoir.

L'association *El Hana*, en plus d'apporter son aide aux malades, mène des actions pour certains services hospitaliers ayant un impact direct selon elle.

Le service d'hématologie constitue une priorité de l'association. Ceci apparait clairement dans les propos de la présidente. Il semble que ses logiques d'action ne sont pas sans lien pour satisfaire la volonté du médecin chef. « *Le Professeur T. veut qu'on se spécialise dans l'hématologie. On ne peut pas satisfaire la demande de tous les malades* » dit-elle en constatant que la demande des malades parvient des différents services et même de l'extérieur de l'hôpital.

L'implication du médecin chef du service dans l'association en tant que membre fondateur et président d'honneur accentue la dépendance de celle-ci à l'égard du service. Mais plus particulièrement par le fait qu'il autorise l'association à être domiciliée dans son service. Il s'agit d'une condition

implicite pour contribuer à l'amélioration des conditions de vie du service en question.

La présidente ne voit pas d'autres solutions que d'accepter cette condition afin que l'association puisse accomplir ses tâches.

Pour Crozier et Friedberg (1977 : 67) « *Le pouvoir n'existe pas en soi. Il ne peut s'exercer que dans une relation par laquelle deux acteurs acceptent de se lier l'un à l'autre pour l'accomplissement d'une tâche donnée ; par laquelle, en d'autres termes, ils s'insèrent, au moins provisoirement, dans un ensemble organisé. Pouvoir et organisation sont ainsi indissolublement liés l'un à l'autre. Des acteurs sociaux ne peuvent atteindre leurs objectifs propres que grâce à l'exercice de relation de pouvoir ; mais en même temps, ils ne peuvent disposer de pouvoir les uns sur les autres qu'à travers la poursuite d'objectifs collectifs dont les contraintes propres conditionnent très directement leur négociation* ».

Il s'agit d'une relation donnant-donnant entre l'association et le médecin chef. Elle répond aux demandes du médecin chef en matière d'équipement et de contribution au bénéfice du service, c'est une stratégie de régulation pour assurer sa propre survie au sein d'une structure (l'hôpital) qui ne reconnaît plus les associations domiciliées en son sein. En décembre 2006, le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière transmet une note à toutes les structures hospitalières du pays pour demander aux associations de restituer les locaux occupés. « *Une telle situation non prévue par la réglementation en vigueur est de nature à perturber le fonctionnement desdits établissement ou structures ... ces locaux sont dégagés au détriment des activités de soins et des activités administratives* » rapporte un journal (Le Quotidien d'Oran, 2007).

En dépit de cette note, les associations continuent à élire domicile à l'hôpital sans aucun dérangement de la part de l'administration, mais leur situations

reste précaire et dépend non du pouvoir local au courant de la réalité de son terrain, mais d'un pouvoir central prônant une logique réglementaire.

Dans ce contexte nous avons l'impression que l'association fait preuve « d'ajustement primaire » en collaborant et participant aux activités hospitalières à la recherche du bien-être qu'elle peut offrir aux malades, ceci par crainte d'éventuelles « sanctions » en l'occurrence l'expulsion de son local, et se transforme ainsi en « collaborateur » (Goffman, 1968 : 245).

A propos de cette relation « dominant-dominé » Weber dit que « *L'expérience montre qu'aucune domination ne se contente de bon gré de fonder sa pérennité sur des motifs ou strictement matériels, ou strictement affectuels, ou strictement rationnels en valeur. Au contraire, toutes les dominations cherchent à éveiller et à entretenir la croyance en leur " légitimité " .* » (Weber, 1995 : 286).

Il rappelle qu'il y a trois types de domination légitime : légale-rationnelle, traditionnelle et charismatique.

- la légitimité légale-rationnelle repose sur la croyance en la légalité des règlements et le droit de les faire appliquer par ceux qui en sont chargés ;
- la légitimité traditionnelle est fondée sur la foi en des traditions valables de tous temps et en ceux qui les appliquent ;
- la légitimité charismatique est incarnée par la valeur exemplaire ou héroïque d'une personne ou des ordres qu'elle donne.

Dans les hôpitaux, dit Robert Holcman, deux légitimités sont à l'œuvre ; légitimité de la connaissance et légitimité de l'intérêt général.

La légitimité institutionnelle, légale-rationnelle, s'oppose à la légitimité traditionnelle charismatique. La légitimité institutionnelle est celle de l'administration des hôpitaux et de leur direction.

L'autre légitimité à l'œuvre dans les établissements de santé est celle qui relève du charisme des médecins seniors, professeurs agrégés de médecine et/ou chefs

de service, et celle suscitée par le pouvoir de guérir, c'est une légitimité traditionnelle et charismatique (Holcman 2006).

C'est sur cette dernière légitimité, celle du pouvoir du professeur médecin chef que l'association s'appuie pour faire reconnaître sa propre légitimité. La « soumission » au professeur médecin chef de service est une garantie de pérennité et de reconnaissance pour l'association auprès de l'administration hospitalière. Dans un rapport élaboré par la mission exploratoire en Algérie de la plateforme Elsa dont le but est d'identifier les associations algériennes développant des actions dans la prévention, la communication, le dépistage, l'accompagnement psychosocial, et la prise en charge du VIH/sida, nous pouvons lire la note suivante « *La société civile en Algérie a du mal à se séparer de l'institutionnel. Les principales associations sont en lien avec le milieu hospitalier et présidées par un professeur médecin* » (Clouzeau, Mellouk, Ugidos, 2005 : 3).

Une autre légitimité sur laquelle repose l'association, est sa propre légitimité charismatique, incarnée par sa « valeur exemplaire ou héroïque » au service de l'intérêt général. C'est la nature même du travail non rémunéré accomplie par ses bénévoles, et les actes assumés par l'association qui lui confère un certain pouvoir à l'hôpital. L'association décharge ce dernier d'un certain nombre d'exams non seulement au profit des malades, mais aussi à son propre profit dans la mesure où celui-ci n'a pas à se soucier des pertes matérielles pour des exams faits en internes, mais aussi de la charge de travail en salles de radiologie, de scanner, de laboratoire, etc. Ajoutons à cela, les différents dons de médicaments et de matériel médical dont bénéficie l'hôpital à travers le réseau de donateurs locaux et étrangers de l'association. « *L'idée de don est complexe et équivoque sitôt que l'idée d'intérêt, qui met l'accent sur l'avantage retiré d'une position de domination, supériorité, satisfaction de soi est présente dans la relation* » (Caillé, Godbout, 1992).

Or, du fait que l'association apporte sa contribution au travail hospitalier, elle bénéficie d'une reconnaissance de l'administration hospitalière. Elle est souvent invitée à assister aux réunions du conseil d'administration de l'hôpital, selon la présidente de l'association El Hana. Elle en est même membre. Mais ce n'est pas pour autant que l'association jouit de tous les droits à l'hôpital. *« Toute ressource de pouvoir est strictement en relation avec un autre acteur ou un groupe d'acteurs avec qui on négocie un objectif ou un comportement. L'échange est une des conditions nécessaires du pouvoir, de même que l'autonomie relative »* (Crozier, Freidberg, 1977).

La légitimité de l'association tient aussi dans la quantité et la qualité de ses membres. Une association qui regroupe un grand nombre de bénévoles parmi lesquelles des personnes instruites et formées a beaucoup plus de légitimité mais aussi de pouvoir du fait de l'étendue de son réseau. L'intensité et la qualité du bénévolat dit Patrick Boulte *« détermine la capacité de l'association à déployer une force qui lui soit propre et qui la différencie des autres organisations présentes dans les mêmes champs d'activité. Sa légitimité en dépend »* (Boulte, 1991 : 60). Dans le cas de notre association cette « force » fait grand défaut. Or, vu le nombre très restreint de ses membres actifs, quatre femmes en tout, nous pouvons très bien imaginer la qualité de ses prestations auprès des malades, mais aussi l'intensité et la qualité de ses relations avec le monde extérieur. Pour ses activités, l'association fait appel à des bénévoles non membres de l'association. La présidente mobilise l'ensemble des membres de sa propre famille pour l'accomplissement de certaines tâches. Elle fait aussi appel à des jeunes d'autres associations essentiellement étudiantes pour l'encadrement et l'organisation de certaines de ses manifestations. La mobilisation se fait aussi par l'intermédiaire d'internet via les réseaux sociaux.

## **Les zones d'incertitude**

Nous pouvons noter également comment l'association tente de créer des zones d'incertitude en établissant des règles informelles, non dictées par le règlement intérieur de l'association. Les responsables de l'association demandent aux malades et au personnel de l'hôpital qui se présentent avec une ordonnance pour une aide en matière de médicaments, de contre signer cette ordonnance par un assistant. Cette demande est justifiée par le fait que l'association ne peut pas se permettre des dépenses non justifiées, et refuse de payer les frais liés à l'abus de certains médecins. En imposant cette contre signature, la présidente touche à l'ordre médical, voire à l'éthique professionnelle médicale. L'association va à l'antipode de ce que Freidson appel « l'autorégulation professionnelle » (Freidson, 1984 : 146), et tente de créer une zone d'incertitude qui lui permettra d'asseoir une certaine autorité.

## **5- Travail bénévole et production de santé à l'hôpital**

Il est très difficile de cerner la question du travail bénévole en termes de santé, et de donner un sens à ce travail comme un acte producteur de santé au même titre que celui de la famille. D'autant plus que les études sociologiques concernant le travail de santé des bénévoles associatives sont peu abondantes. Les quelques études qui existent abordent la question beaucoup plus d'un point de vue de la sociologie du travail en milieu hospitalier, et de l'économie sociale, mais très rares sont celles qui l'abordent du point de vu de la sociologie de la santé.

Notre implication dans le monde associatif à l'hôpital nous à permis de constater que le travail bénévole des acteurs associatifs auprès des malades peut être comparé au travail domestique de santé mené par les familles auprès de leurs proches. Cette ressemblance peut être liée à certaines tâches

accomplies par les bénévoles, mais elle réside essentiellement dans son caractère gratuit, invisible et majoritairement féminin.

Pour démontrer que les acteurs associatifs produisent de la santé par leur travail bénévole, il nous semble pertinent de nous référer aux cinq domaines d'activités que Hilary Graham (Cresson, 2006 : 6), l'une des premières à avoir pris en compte le travail sanitaire profane dans la famille, on se proposant de classer le grand nombre de tâches qui contribuent au maintien de la santé des proches.

Elle propose cinq domaines d'activités :

- 1 - Créer et entretenir des conditions de vie favorables à la santé ;
- 2 - Prendre soin des malades ;
- 3 - Eduquer à la santé ;
- 4 - Servir d'intermédiaire avec l'extérieur ;
- 5 - Faire face aux crises.

À partir de là, nous allons essayer de comparer les différentes tâches assurées par les bénévoles associatifs auprès des malades. Nous pensons que ces critères peuvent très bien s'accorder avec le travail sanitaire des bénévoles associatifs. Dans le cas de notre association, si nous comparions ses objectifs avec les critères d'Hilary Graham nous allons découvrir une très grande similitude (voir tableau ci-dessous).

La répartition des tâches des bénévoles et de la contribution de l'association à travers les cinq critères nous éclairera sur l'importance du travail mené par l'association pour les malades.

**Tableau comparatif entre les domaines d'activité de travail de santé et  
des objectifs de l'association El-Hana**

<b>Domaines d'activité selon Hillary Graham</b>	<b>Objectifs et actions de l'association</b>
Créer et entretenir des conditions de vie favorables à la santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Humaniser l'hospitalisation</li> <li>- Améliorer l'accueil des malades.</li> <li>- Créer un environnement hospitalier confortable pour les malades.</li> </ul>
Prendre soin des malades	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assister les malades au stade terminal</li> <li>- Aider moralement et financièrement les personnes malades</li> </ul>
Eduquer à la santé	-Sensibiliser le personnel hospitalier.
Servir d'intermédiaire avec l'extérieur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibiliser l'administration pour faciliter les démarches</li> <li>- Relation avec d'autres associations et structures sanitaires (locales et étrangères)</li> </ul>
Faire face aux crises	-Favoriser les actions de solidarité

## **A - Créer et entretenir des conditions de vie favorables à la santé :**

Parmi les objectifs premiers de l'association, s'inscrit l'amélioration des conditions de vie des malades, mais particulièrement ceux hospitalisés. Ce besoin est la réponse à une situation défectueuse du système de santé qui ne prête que peu d'attention aux conditions morales favorables à la santé des malades.

Lors de sa création, l'association El Hana a inscrit dans ses objectifs trois projets à réaliser. Le premier est celui de la création d'un centre de soins palliatifs avec l'aide du service d'hématologie. Le deuxième la construction d'un jardin pour les enfants malades à proximité des services de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique. Et le troisième projet est celui de l'ouverture d'un centre d'accueil pour les malades et leurs familles qui viennent de loin. Même si ces projets n'ont pas vu le jour, l'association a tout de même fourni à l'hôpital un certain nombre de services dont le bénéfice premier revient aux malades.

Par exemple, en 2000, le service des urgences psychiatriques (Pavillon 35) a été doté d'une chaudière et a bénéficié de la réparation de la robinetterie du bain du service, et de l'installation d'un réfectoire pour les malades.

La plupart des services hospitaliers ont bénéficié de la contribution de l'association en matière de matériel médical. Dans l'impossibilité de citer toutes les prestations que l'association a fournies pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des malades, nous renvoyons le lecteur aux différents bilans d'activités de l'association en Annexe qui rendent très bien compte de la contribution de l'association.

**B - Prendre soin des malades :** La notion de soin, dit Marie-Françoise Collière, « est très englobante, puisqu'elle désigne aussi bien des préoccupations, des soucis, des efforts, des traitements médicaux, qu'une responsabilité vis-à-vis de quelqu'un. Elle insiste beaucoup sur la continuité entre les deux types de soins que différencie l'anglais, le « care » (soins

coutumiers liés aux fonctions d'entretien de la vie) et le « cure » (soins de réparation), car les seconds « ne peuvent prendre un sens que s'il y a maintien de tout ce qui contribue à la continuité et au développement de la vie » (Collière 1982, 244). Les bénévoles associatifs dans leur travail quotidien avec les malades assurent des tâches qui vont dans ce sens.

Les bénévoles de l'association accompagnent les malades pour effectuer leurs examens d'exploration. Ils prennent des rendez-vous pour leur éviter de longues heures d'attentes. Pour certains malades le transport est assuré.

Les malades se procurent les médicaments d'une pharmacie dont le propriétaire a bien voulu gérer le stock de l'association bénévolement.

Les médicaments non disponibles seront pris en charge à 50 % par l'association à condition que le montant de l'ordonnance n'excède pas les 3000 DA. « *Nous faisons cette procédure pour qu'un maximum de malades puisse bénéficier de notre aide* » dit la présidente de l'association.

L'association ne prend pas en charge que matériellement les malades. Ces membres apportent leur soutien aux malades se trouvant seuls pendant leur séjour à l'hôpital.

Chaïma, que nous avons évoqué plus loin dans le troisième chapitre, avait subi une biopsie musculaire au niveau de la cuisse. Une membre de l'association a assuré son accompagnement. A sa sortie du bloc, le personnel a demandé à cette bénévole de lui acheter des médicaments, et de lui ramener de l'eau et un peu de nourriture pour qu'elle puisse manger après son réveil. Après lui avoir ramené ce dont elle avait besoin, payé de son propre argent, on lui confie le prélèvement pour analyse au laboratoire d'anatomie pathologique (anapath) de l'hôpital où elle va le déposer. A son retour au service, elle trouve Chaïma réveillée. Elle lui donne à boire puis à manger, et l'aide à s'habiller. Elles discutent un peu, et puis repart pour revenir un peu plus tard pour la faire sortir. Elle l'accompagne jusqu'à la sortie de l'hôpital. Elle lui prend un taxi pour qu'elle puisse se rendre chez des amis qui habitent dans la périphérie de la

ville. Elle lui confie une somme d'argent et lui donne rendez-vous pour le lendemain. Un peu vers le tard, la bénévole appelle Chaïma pour s'assurer de son état de santé. Le lendemain, après avoir récupéré les résultats des analyses, Chaïma demande à la bénévole de l'accompagner chez son médecin par peur d'apprendre une mauvaise nouvelle. Les résultats étant négatifs, Chïma embrasse la bénévole et la remercie. Elle retourne aussitôt chez elle à Tiaret.

La bénévole en question nous confie que *« ce que je fais avec les malades je pourrais le faire avec un membre de ma famille. Comme ces malades n'ont personne pour s'occuper d'eux, c'est nous en tant que bénévoles des associations qu'avons le devoir de le faire »*.

Nous constatons que l'hôpital ne fourni qu'une prestation purement médicale, alors que le soutiens morale et social, ce sont les associations et les bénévoles qui s'en occupent en l'absence des proches parents des malades.

**C - Eduquer à la santé :** L'exemple le plus illustratif de ce travail de l'association El Hana est celui assurer pour faire connaître la maladie du Xeroderma Pigmentosum. Grâce à l'association, cette maladie rare est de plus en plus connue en milieu hospitalier, par le personnel médical ou les étudiants en médecine qui participent souvent aux activités de l'association au profit des malades atteint par cette maladie, mais aussi au grand public par le biais de la presse qui, à travers les activités de l'association publie des articles qui parle de la maladie et des conditions des malades.

L'association, par le biais de son comité d'aide aux malades XP, distribue un prospectus (voir Annexe) qu'elle a réalisé et qui contient des informations sur la maladie, les moyens de protection des malades, etc.

Elle fait aussi un travail d'éducation direct avec les malades et leurs parents au service d'ophtalmologie de l'EHS Canastel, avec le concours du professeur médecin chef membre de l'association très impliquée dans ce travail. Les membres de l'association et quelques personnes bénévoles du personnel

soignant apprennent aux malades comment se protéger des rayons du soleil, mais surtout des rayons Ultra Violet (UV).

On leur apprend aussi à choisir les bonnes crèmes dermiques et la façon de les appliquer sur leur peau fragile, comment choisir les bonnes lunettes de protection.

En plus du travail effectué pour faire connaître cette maladie, l'association organise des journées d'étude et d'information animées par des professionnels de la santé que ce soit dans le milieu hospitalier ou ailleurs afin de sensibiliser sur la situation des malades, mais aussi sur certaines maladies. Des professeurs et des médecins de différentes spécialités sont impliqués dans cette tâche avec l'association.

**D - Servir d'intermédiaire avec l'extérieur :** L'association sert de pont entre les malades et les différentes structures et organismes auxquels elle fait appel. Elle assure aux malades une prise en charge gratuite ou à coût réduit grâce aux conventions signées avec les différents laboratoires d'analyse, et centre d'investigation et d'imagerie médicale privés.

Ses relations avec différentes associations et ONG étrangères apportent beaucoup aux malades, essentiellement les dons de médicaments et de matériel médical.

Généralement les actions des donateurs et des bienfaiteurs, que se soit en argent ou en nature passent par l'intermédiaire de l'association. Ses actions nous les observons beaucoup au mois de ramadhan, et à l'approche des fêtes religieuses. Les bienfaiteurs viennent dans le bureau de l'association pour demander conseil auprès de ses membres afin de les orienter vers les personnes nécessiteuses à l'hôpital.

**E - Faire face aux crises :** Les malades sont souvent confrontés à des situations auxquelles ils pensent ne pas s'en sortir. L'association se charge de mettre à la disposition des malades colostomisés, iléostomisés et urostomisés les poches. Leur pénurie constitue un véritable calvaire pour les malades. Afin de palier à ce manque, ils utilisent des sachets de lait en plastique, ce qui risque de compliquer leur état de santé par d'éventuelles infections. En 2005 l'association reçoit un don d'une valeur de plus de 7000.00 Euro de poche de colostomie de la part d'un laboratoire pharmaceutique privé, une quantité de 2000 poches est alors distribuée aux malades.

Le cas d'une enfant contaminée par le VIH lors d'une intervention en France, illustre très bien la contribution de l'association pour faire face à une telle crise. Elle intervient, par le biais de ses contacts en France au près du Fonds d'Indemnisation des Transfusés Hémophile pour l'accélération de la procédure d'indemnisation. Pour cet effet, elle engage un avocat en France, et assure le transport de la malade pour son séjour. La malade, étant indemnisée, elle a été prise en charge dans un autre hôpital à Paris où elle effectue deux visites par an pour suivre sa trithérapie.

Ce travail de santé n'est pas uniquement au profit du malade lui-même. L'hôpital aussi en profite. L'association prend en charge les différents examens d'exploration à l'extérieur de l'hôpital dans le privé. Elle ne rend pas uniquement service au malade, elle permet à l'hôpital de réduire les dépenses financière. Elle contribue à diminuer la charge du travail du personnel hospitalier par le travail de santé mené par ses membres (accompagnement des malades, prise en charge à l'extérieur, etc.). L'association apporte à l'hôpital un gain de temps et d'argent qui n'est pas pour autant reconnu.

Les associations sont souvent perçues par les pouvoirs publics et certains professionnels de la santé comme des organismes qui ne servent à rien, ne faisant que courir derrière les subventions.

Cette image stigmatisante des associations comme étant un gouffre financier ne permet guère de les voir comme de véritables acteurs qui produisent de la santé. Tout le travail effectué quotidiennement par les bénévoles auprès des malades au sein de l'hôpital est invisible et non reconnu, alors que « préparer un repas adapté, apporter des draps propres, acquérir un médicament introuvable, représentent autant de tâches qui sont au cœur du travail médical et paramédical, et non pas uniquement des actes qui accompagneraient l'activité des professionnels de santé » (Mebtoul, 2010 : 29).

## Conclusion

Notre intérêt pour l'étude des associations a été alimenté par notre propre expérience d'acteur associatif dans diverses associations. L'expérience la plus marquante à l'origine de cette recherche est notre implication dans une association d'aide aux enfants malades à l'hôpital d'Oran (Association des Amis des Enfants Malades ADEM).

Les associations à caractère social ont connu, durant les années 1990, un essor indéniable en relation avec la dégradation des conditions de vie des populations et le désengagement de l'Etat de la sphère économique et sociale.

Tel est le cas des associations d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran, dont la situation déplorable a favorisé leur apparition, à savoir la situation alarmante vécue par les malades (pénurie de médicaments, mauvaises conditions d'hospitalisation, manque d'investissement du personnel soignant, etc.), sans oublier la mauvaise gestion, la dégradation des lieux, et les conflits entre instance administrative et instance médicale.

Les associations d'aide aux malades doivent leur présence à l'hôpital non à son administration, mais plutôt aux médecins chefs de service qui devant l'incapacité de l'institution à fournir les conditions nécessaires à la prise en charge des malades, ont ouvert le champ aux associations afin d'apporter leur contribution.

Cette contribution est double. La première est destinée directement aux malades par la prise en charge des différents aspects de leur traitement médical (examens d'investigation, médicaments, etc.), mais aussi d'une prise en charge sociale (alimentation, hébergement, transport, soutien moral, aide administrative, etc.). La deuxième contribution est destinée au service

hospitalier du médecin chef qui a permis l'émergence de l'association, l'apport du matériel et des consommables, vu les travaux de rénovation permet le bon fonctionnement du service.

L'amélioration des conditions matérielles des différents services du CHU d'Oran, n'implique pas automatiquement l'amélioration des conditions de prise en charge des malades, les associations ont été un peu lâchées par les médecins chefs. Leur avenir semble être entre les mains de l'administration hospitalière qui tolérée à peine leur présence.

En dépit de cela, les malades continuent de recevoir de l'aide des associations qui activent au niveau de l'hôpital et même en dehors. Ils se dirigent vers les associations avec un très grand espoir d'être aidés, surtout quand le besoin est très coûteux. Beaucoup de personnes malades hospitalisées vivent de l'aide des bénévoles et des bienfaiteurs, particulièrement quand la famille est dans l'incapacité d'apporter son aide.

Au même titre que les membres de la famille, les bénévoles des associations mènent un travail invisible auprès des malades, ayant connus un vécu d'une expérience personnelle de la maladie ou une situation de précarité.

D'autres facteurs sont en cause dans l'engagement des bénévoles ; le sexe et la religion. Les femmes s'impliquent plus que les hommes dans des actions en rapport avec la santé et des situations de précarité sociale. Les personnes à tendance religieuse sont elles aussi plus impliquées dans l'aide des malades.

Dans une deuxième partie de ce mémoire, nous avons tenté de comprendre les logiques d'action des associations. Ceci à travers l'exemple d'une association d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran, à savoir l'association *El Hana*. Nous avons effectué des observations directes en nous impliquant dans ses différentes activités.

Comme toutes les associations agissant au niveau de l'hôpital d'Oran, *El Hana* ne compte que quelques personnes, quatre pour notre association, qui effectuent tout le travail.

*El Hana*, implantée dans un service hospitalier et appuyée par son médecin chef, elle agit certes pour l'aide des malades, mais aussi pour l'amélioration des conditions de travail au sein du service. Il s'agit là d'une stratégie de la part de la présidente de l'association pour assurer l'existence de son association, mais surtout de sa présence au sein de l'hôpital. La règle du donnant-donnant régit les relations entre les différents acteurs à l'hôpital (membres de l'association, personnel soignant, agents administratifs, et malades). L'association fournit au service du matériel médical, des consommables et des médicaments, et le chef de service continu à héberger l'association sous son toit en dépit des différentes mises en gardes de l'administration hospitalière. Et cette dernière continue à fermer les yeux sur la présence de l'association au sein de l'hôpital à condition qu'elle s'occupe uniquement d'aider les malades et de ne pas s'immiscer dans les questions relatives à la gestion hospitalière.

Il est rare de voir une association revendiquer ouvertement la mauvaise gestion hospitalière, et de ce fait la mauvaise prise en charge des malades. Elles se contentent uniquement de combler les manquements de l'institution hospitalière en vers les malades en s'y substituant. L'association plutôt d'avoir une fonction contestataire ou revendicative participant visant l'amélioration des conditions d'hospitalisation des malades. Elle joue le jeu de l'institution pour assurer sa propre survie. L'association débute avec des objectifs bien précis. Mais long de son exercice elle développe des logiques qui sont loin de les réaliser.

L'association *El Hana*, à travers sa présidente ancienne infirmière et femme de médecin, tente de se donner une certaine légitimité par les actions menées auprès des malades, mais surtout par les relations déployées autour des

différents médecins chefs des services hospitaliers représentant le pouvoir médical au sein de l'hôpital. Et même certains aspects de gestion de l'association (ordonnances contre signées, carte pour les malades chroniques, participation financière des malades, port de la blouse blanche, etc.) témoignent de cette quête du pouvoir au sein même de l'institution hospitalière.

Enfin, en dépit des jeux de pouvoir et de quête de légitimité de l'association au sein de la structure hospitalière. Sa participation dans le travail de santé auprès des professionnels est indéniable. Le travail bénévole des acteurs associatifs auprès des malades peut être comparé au travail domestique de santé mené par les familles auprès de leurs proches. Cette ressemblance peut être liée à certaines tâches accomplies par les bénévoles, mais elle réside essentiellement dans son caractère gratuit, invisible et majoritairement féminin.

## Références bibliographiques

### Ouvrages :

ARBORIO Sophie, 2009, *Epilepsies et exclusion sociale : de l'Europe à l'Afrique de l'ouest*, Karthala Editions, Paris.

BARTHELEMY Martine, 2000, *Associations: un nouvel âge de la participation*, Presses de Sciences Po, Paris.

BEAUD Stéphane, WEBER Florence, 2003, *Guide de l'enquête de terrain*, La Découverte, France.

BONTE Pierre, BRISEBARRE Anne-Marie, ALTAN Gökalp, 1999, *Sacrifices en islam ; espaces et temps d'un rituel*, CNRS Editions, Paris.

BOULTE Patrick, 1991, *Le diagnostic des organisations appliqué aux associations*, PUF, Paris.

CAILLÉ Alain, 2005, *Don, intérêt et désintéressement ; Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*, La Découverte/M.A.U.S.S, Paris.

CAILLÉ Alain., GODBOUT Jaques, 1992, *L'esprit du don*, La Découverte, Paris.

CAMUS Albert, 1947, *La Peste*, Gallimard, Paris.

CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, 2004, *Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies*, Armand Colin.

CIPRIANI Roberto, 2004, *Manuel de sociologie de la religion*, L'Harmattan, Paris.

COLLIERE Marie-Françoise, 1982, *Promouvoir la vie*, Interéditions, Paris.

COULON Alain, 1994, *L'Ecole de Chicago*, Presse Universitaire de France, 2<sup>ème</sup> édition corrigée, Paris.

CRESSON Geneviève, MEBTOUL Mohamed, 2010, *Famille et santé*, Presses de l'EHESP, Paris.

CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, 1977, *L'acteur et le système*, Editions du Seuil, Paris.

CROZIER Michel, 1963, *Le phénomène bureaucratique*, Editions du Seuil, Paris.

DEBBASCH Charles, BOURDON Jaques, 1999, *Les associations*, 7<sup>ème</sup> édition, PUF, France.

DERRAS Omar, 2007, *Le phénomène associatif en Algérie*, Editions Fondation Friedrich Hebert, Alger.

FERRAND-BECHMANN Dan, 2000, *Le métier de bénévole*, Anthropos Economica, Paris.

FREIDSON Eliot, 1984, *La profession médicale*, Payot, Paris.

FRIEDBERG Erhard, 1993, *Le pouvoir et la règle*, Éditions du Seuil, Paris.

GOFFMAN Erving, 1968, *Asiles, étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Les Editions de Minuit, Paris.

GOFFMAN Erving, 1996, *La mise en scène de la vie quotidienne ; 1 la représentation de soi*, Editions de Minuit, Paris,.

HESS Rémi, 2003, *Produire son œuvre, le moment de la thèse*, Éditions Téraèdre, Paris.

HUGHES Evrett, 1996, *Le regard sociologique : Essais choisis*, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.

LAVILLE Jean-Louis, SAINSAULIEU Renaud, 1997, *Sociologie de l'association : des organisations à l'épreuve du changement social*, Desclée de Brouwer, Paris.

MAUSS Marcel, 1968, *Essai sur le don ; forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, in *Sociologie et anthropologie*, PUF, Paris.

MEBTOUL Mohamed, 2005, *Médecins et patients en Algérie*, Editions Dar El Gharb, Oran.

MEBTOUL Mohamed, 2010, *La dimension sociopolitique de la production de santé en Algérie*, in *Famille et santé*, sous la direction de Geneviève Cresson et Mohamed Mebtoul, Presses de l'EHESP, Rennes, p. 29.

MENDRAS Henri, OBERTI Marco, 2000, *Le sociologue et son terrain : Trente recherches exemplaires*, Armand Colin, Paris.

NEVEU Erik, 2005, *Sociologie des mouvements sociaux*, quatrième édition, Editions La Découverte, Paris.

PERETZ Henri, 1998, *Les méthodes en sociologie, l'observation*, Editions La Découverte et Syros, Paris.

STRAUSS Anselm, 1992, *La trame de la négociation*, L'Hamattan, Paris.

TOCQUEVILLE Alexis de, 1968, *De la démocratie en Amérique, Tome I*, Gallimard, Paris.

WEBER Max, 1995, *Economie et société. 1 Les catégories de la sociologie*, Plon, Paris.

### **Revue scientifique :**

ADDA BOUDJELAL Abdelmalek, 1999, *Gestion de l'hôpital ; une autre alternative*, in Santé publique et sciences sociales n°3, 1999/1, Prévenir, Oran.

BENKADA Saddek, 2002, *Revendications des libertés publiques dans le nationalisme algérien : le cas de la liberté d'association (1919-1954)*, in Le mouvement associatif au Maghreb, Les Cahiers du CRASC, n° 5/2002, Editions CRASC, Oran.

CRESSON Geneviève, 2006, *La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle*, Recherches familiales, 2006/1 N°3.

DUPRAT Catherine, 1996, *Des Lumières à l'humanitaire*, in Les ambiguïtés de l'humanitaires ; De Saint Vincent de Paul aux French Doctors, Panoramiques-Corlet, France.

ICHEBOUDENE Larbi, 2000, *Le mouvement associatif ou la tentative de structuration sociale, ébauche pour une réflexion*, in Les cahiers du CREAD, le mouvement associatif en Algérie : réalité et perspectives, n°53, 3<sup>ème</sup> trimestre, Alger.

KADDOUR-REMAOUN Malika, *Le mouvement des droits des femmes entre visions spécifiques et visions sociales*, in Le mouvement associatif au Maghreb, Les Cahiers du CRASC, n° 5/2002, Editions CRASC, Oran.

KRAFESS Jamel, 2005, *L'influence de la religion musulmane dans l'aide humanitaire*, in *Revue Internationale de la Croix- Rouge* n°858, pp.327-342, Volume 87, CICR, Genève.

MEBTOUL Mohamed, 2004, *Logiques des acteurs sociaux et système de santé en Algérie*, in *Correspondances*, n°75 juin 2004/février 2004, IRMC, Tunis.

CAILLÉ Alain, LAVILLE Jean Louis, 1998, *Une seule solution l'association ? Socio-économie du fait associatif*, in *Revue du MAUSS*, n°11/premier semestre 1998.

RULLEAU Claudine, 2003, *La vie associative*, in *Confluence Méditerranée*, n° 45 Printemps 2003, L'Harmattan, France.

TABARIES Muriel, TCHERNONOG Viviane, 2004, *Les femmes dans les associations ; Premiers résultats de l'enquête sur le profil des dirigeants bénévoles des associations*, in *MATISSE CNRS*, Paris.

### **Documents en ligne :**

CLOUZEAU Fabrice, Mellouk Othoman, Ugidos Antonio, 2005, *Compte rendu de la mission exploratoire – Algérie du 11 au 20 décembre 2005*, Plateforme Elsa.

[http://www.plateforme-elsa.org/docs/Documents/rapport\\_algerie\\_2005.pdf](http://www.plateforme-elsa.org/docs/Documents/rapport_algerie_2005.pdf)

CNES, 2003, *Quatrième rapport national sur le développement humain. Année 2002*. CNES, commission développement humain, décembre.

HAUTENNE Bruno, 2004, *Contribution à une sociologie de l'association*, in *Pensée plurielle* 1/2004, n° 7, URL : [www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2004-1-page-11.htm](http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2004-1-page-11.htm).

HOLCMAN Robert, 2006, *L'ordre sociologique, élément structurant de l'organisation du travail. L'exemple des bureaucraties professionnelles : Ordre soignant contre ordre dirigeant à l'hôpital*. Thèse de doctorat de Sciences de gestion présentée et soutenue publiquement le 28 février 2006, Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM-Paris). <http://www.robertholcman.net/index.php?post/2008/01/01/These>

Lien social, 2003, n° 679 du 25 septembre 2003, entretien avec Maud Simonet-Cusset. [http://www.lien-social.com/spip.php?article248&id\\_groupe=2](http://www.lien-social.com/spip.php?article248&id_groupe=2)

REED Paul et SELBEE Kevin, 2002, Les bénévoles ne se ressemblent pas tous : le cas des organismes de la santé, Ministre de l'Industrie, Gouvernement du Canada.

**Articles de presse :**

El Watan, mercredi 30 mars 2011, n°6210, p. 2.

Journal Officiel de la République Algérienne n°53 du 5 décembre 1990, p. 1438.

Le Quotidien d'Oran, mercredi 3 janvier 2007.

# Annexes

Model de Fiche descriptive de l'association

Consignes de prise en charge des malades nécessiteux

Dépliant d'information du Xeroderma Pigmentosum

Quelques bilans de l'association *El Hana*

Inventaire du matériel remis dans les différents services

**UNIVERSITE D'ORAN - ES-SENIA  
FACULTE DES SCIENCES SOCIALES  
DEPARTEMENT DE SOCIOLOGIE  
LABORATOIRE DE RECHERCHE EN ANTHROPOLOGIE DE LA SANTE (GRAS)**

Houari BENKADA

Magister de sociologie de la santé

Sujet : Les associations d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran.

Afin de récolter des informations sur les associations de malades du C.H.U. d'Oran dans le cadre de la préparation d'un mémoire de magister, prière de répondre le plus fidèlement possible aux questions ci-dessous.

## **FICHE DESCRIPTIVE DE L'ASSOCIATION**

Date ...../...../.....

Statut du questionné : .....

### **I - Identité :**

Dénomination complète : .....

.....

Abréviation : .....

Date de création : .....

Date d'enregistrement : .....

Adresse officielle : .....

.....

Siège : .....

N° téléphone : .....

Courrier électronique (e-mail) : .....

Site Internet : .....

Président(e) :

Nom : .....

Sexe :  masculin  féminin

Profession ou formation : .....

Âgé(e) entre :  18-30 ans  31-40 ans  41-50 ans  51-60 ans  plus de 61 ans

Adhérents et membres :

Nombre d'adhérents :

Global : .....

Femmes : .....

Hommes : .....

Moyenne d'âge : .....

Nombre de membres actifs :

Global : .....

Femmes : .....

Hommes : .....

Principales fonctions des membres actifs :

1-....., 2-....., 3-.....

4-....., 5-....., 6-.....

---

## II – Action :

Objectifs : .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Priorités d'action : .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Principales actions effectuées : .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Principales actions projetées : .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Avez-vous des actions en dehors de l'hôpital ?  Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

### III – Moyens et ressources mobilisés :

L'association dispose-t-elle d'un siège au sein de l'hôpital ?

Oui

Emplacement : .....

Superficie ( m<sup>2</sup> ) : .....

Autorisation de :  L'administration

Chef de service

Autre (précisez) .....

Non

Lieu d'hébergement : .....

L'association dispose-t-elle de logistique ? (cochez le ou les matériels existants)

PC

Imprimante

Tél./Fax

Connexion Internet

Mobilier de bureau

Véhicule

Autres (précisez) .....

L'association dispose-t-elle de personnel permanent ?

Salarié

Nombre : .....

Fonction : 1-....., 2-....., 3-.....,

4-....., 5-....., 6-.....

Rémunération :  3000.00 DA – 5000.00 DA

6000.00 DA - 10 000.00 DA

11 000.00 DA - 15 000.00 DA

16 000.00 DA - 20 000.00 DA

Autre (précisez) .....

Bénévole

Nombre : .....

Fonction : 1-....., 2-....., 3-.....,

4-....., 5-....., 6-.....

Quelles sont vos ressources financières ? (Par ordre d'importance)

Subventions de l'Etat/Collectivités locales  Dons et legs  Activités de l'association

Cotisations des adhérents  Sponsoring  Autres (précisez) .....

Présence de l'association à l'hôpital :

Nombre d'heures par jour : ...../24h

Nombre de jours par semaine : ...../7 jours.

Nombre de mois par an : ...../12 mois.

---

#### IV – Relations :

Connaissez-vous d'autres associations domiciliées au C.H.U. d'Oran ?  Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

- 1 - .....
- 2 - .....
- 3 - .....
- 4 - .....
- 5 - .....
- 6 - .....
- 7 - .....
- 8 - .....
- 9 - .....
- 10 - .....

Quelles sont d'entre elles avec qui vous travaillez souvent ?

- 1 - .....
- 2 - .....
- 3 - .....
- 4 - .....
- 5 - .....

Connaissez-vous d'autres associations non domiciliées au C.H.U. d'Oran mais qui y activent?  Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

- 1 - .....
- 2 - .....
- 3 - .....
- 4 - .....
- 5 - .....

Quelles sont d'entre elles avec qui vous travaillez souvent ?

- 1 - .....
- 2 - .....
- 3 - .....

Avec qui trouvez-vous le plus de facilités dans votre travail au quotidien ?

- Administration hospitalière
- Médecins Chefs de service
- Personnel médical
- Personnel paramédical
- Agents hospitaliers
- Malades
- Parents de malades
- Autres (précisez) .....

## **Consignes de prise en charge des malades nécessiteux (remboursement)<sup>1</sup>**

- 1 - Prendre le malade hospitalisé
- 2 - Priorité aux malades d'hématologie
- 3 - Pas d'ordonnances du privé
- 4 - Prise en charge de tous les scanners
- 5 - Tous les cancéreux doivent s'adresser à l'association El Amel<sup>2</sup>
- 6 - Les ordonnances seront remboursées dans la semaine (samedi)
- 7 - Demander la photocopie de la carte d'identité nationale
- 8 - Le remboursement ne doit pas excéder les 3000,00 DA
- 9 - Etudier les malades au cas par cas
- 10 - L'examen d'IRM étant trop onéreux, étudier les remboursements
- 11 - Le remboursement ne concerne pas les assurés sociaux (les malades doivent présenter une preuve de non affiliation à la sécurité sociale)

---

<sup>1</sup> Nous avons retranscrit les consignes que nous avons relevé à partir de la feuille affichée sur le mur du bureau de l'association.

<sup>2</sup> Il s'agit de l'association qui prend en charge les malades cancéreux installée elle aussi à l'hôpital d'Oran.

## Dépliant d'information sur la maladie du Xeroderma Pigmentosum

### LES DIFFÉRENTES PROTECTIONS



Application des vitres  
nombre par 12 et



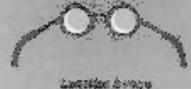
Filtre protecteur  
pour vitres



Crème  
solaires



Chapeau



Lunettes à verres  
noirs 100%



Écroule de tenue  
protéger contre  
radiation

### COMITE D'AIDE AUX MALADES XP "Xeroderma Pigmentosum"

**Le comité :**

- La présidente de l'Association
- L'Ophthalmologue
- Le Dermatologue
- Le Plasticien
- L'Arthrologue
- Le Coordinateur



Groupes d'intervenants  
associés de XP

### جمعية الهناء

مستشفى الجامعي بوسهران

#### ASSOCIATION EL-HANA

" Pour le Confort et le bien - être  
du Malade "

C.H.U. Oran Pavillon 5  
Appartement 462245



#### COMITE D'AIDE AUX MALADES "XP" "Xeroderma Pigmentosum"

Tel : 03 40 21 11 10  
Mobile : 07 70 20 11 10  
E-mail : [elhana@orange.fr](mailto:elhana@orange.fr)



#### AIDEZ-NOUS EN VERSANT VOS DONS

Compte bancaire : C.P.A. St Hubert  
N°402.418.72259.11.48

### لهيئة إمسانة مرضى المعصابين ببناء الكورونورا الأهداف

- تمكين العائلات النصابة بالإنصال فيما بينها
- مساعدتهم على مواجهة العزلة الإجتماعية التي تسببها هذا المرض .
- منحهم مساعدة مادية .
- اهتمام حول كيفية حماية البروية ضد الأشعة الشمسية .
- التوافق بين طريقة العملية ونوعية العيش .
- تحسين السلطات المسؤولة للكفيل الاجتماعي الملحق ( التمديد - التمديد )

#### OBJECTIFS

- Permettre aux familles atteintes de communiquer entre elles.
- Les aider à rompre l'isolement social qu'engendre cette maladie.
- Leur apporter un soutien moral.
- Aider matérielle si nécessaire.
- Information dans la mise en oeuvre de la photoprotection quotidienne
- Sensibiliser les pouvoirs publics pour une réelle prise en charge sociale ( remboursements , scolarisation )

### Qu'est-ce que le XERODERMA ?

Le XERODERMA PIGMENTOSUM est une photodermatose d'origine génétique rare. Elle se caractérise par une sensibilité excessive de la peau au soleil, des troubles oculaires et un risque de développer un cancer de la peau et des yeux.

Les personnes atteintes ont dès le plus jeune âge une réaction cutanée excessive à l'exposition solaire, avec l'apparition de lésions de rougeur importantes au niveau du visage avant l'âge de 62 ans.

Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement. On se limite à des mesures préventives adhésives et très onéreuses qui sont les différentes protections contre les Ultra-violettes (casquettes - lunettes - crèmes - isolement des fenêtres ).

Le conseil génétique joue un rôle de premier plan dans la prévention de la transmission de la maladie.

Actuellement le nombre de malades dans l'ouest algérien est de 85 familles atteintes.




Enfant de 14 ans

### LES EXPERTS DE LA LOUPE





Aspect d'un enfant atteint de XP



Appareil pour chirurgie plastique

## Quelques bilans d'activité de l'association El Hana

(A partir de documents publiés sur le site internet)

### 1995

- Création de l'association en 1995.
  - Adhésion et cotisation. (L'association a démarré avec 120 membres, issus de toutes les couches sociales). Des industriels des professeurs en médecine, des avocats, des paramédicaux, des étudiants de l'université.
  - Impression de tous les documents relatifs à l'association (Décharges, lettres de remerciements, dépliants, objectifs, lettres aux donateurs, cartes d'adhérents, carnets à souches).
  - Installation du bureau. Règlement intérieur.
  - Prise en charge des malades hospitalisés et externes.
  - Prise en charge des gardes malades (repas – transport).
  - Activités culturelles au Marfan, en CCI et en Cardio avec les enfants malades.
  - Opération goûter chez les enfants malades 2 fois/semaine.
  - Opération Ramadhan au C.H.U.O baptisée « Meïdet el Baraka » (tous les services ont eu un repas chaud).
  - Prise en charge des S.D.F.
  - Prise en charge de 04 mères célibataires en Maternité (vêtements pour la mère et l'enfant) repas tout le mois de Ramadhan.
  - Hospitalisation d'un enfant cardiaque à l'hôpital Laennec, l'association a pris en charge le trousseau complet et l'argent du visa.
  - Fête de l'enfance : - Distribution de vêtements, gâteaux, boissons, jouets, livres.
  - Activités récréatives (clowns, pièce théâtre, chants et danses).
  - Concours de dessins entre les malades de la Cardio et de la CCI, film, photos.
  - Rentrée scolaire pour les enfants démunis (cartables, cahiers, règles, gommes, stylos, pâte à modeler).
- A la fin de l'année, le 31 décembre, une fête est organisée au profit de tous les enfants hospitalisés (goûter, jeux, peinture, chants, pièces de théâtre).

## **1996**

- Convention avec la CIMO pour prise en charge des scanners.
- Prise en charge des malades pour différents examens : radiologiques Laboratoires, scanners, mammographies, Angiographies, E.C.G., Fibroscopies.
- Prise en charge des malades atteints de xeroderma (Tulle gras, lunettes, casquettes).
- Prise en charge des malades en oncologie (Achat de médicaments en devises).
- Prise en charge des malades séropositifs expulsés de France.
- Don de produits d'entretien pour l'hôpital psychiatrique de Sidi Chahmi.
- Animation culturelle pour les enfants hospitalisés + goûter.
- Don de Féldène remis à la pharmacie du C.H.U. (quantité importante).
- Distribution de vêtements à la SOEMO.
- Prise en charge de 05 enfants envoyés en Italie pour intervention cardiaque (Trousseaux complets – aide financière).
- Extension de l'hôpital de jour du service Hémato.
- Projet pour une bibliothèque itinérante au C.H.U.
- Confection et vente calendriers.
- Projet pour réaliser un jardin d'enfants près du Pav. Marfan (maquette faite par une étudiante en architecture, membre de l'association).
- Décembre, fête avec cadeaux, jouets, boissons, friandises et animation.
- Opération Ramadhan : « Meïdet el Baraka ».

## **2000**

- Réalisation d'un hôpital de jour en Diabétologie du Pr. Bentounsi. Séparation en aluminium et achat de matériel pour équiper cette structure.
- Prise en charge des malades en Psychiatrie du C.H.U.O.
  - Installation d'une chaudière et réparation de la robinetterie du bain Maure, les malades étaient douchés à l'eau froide.
  - Installation d'un réfectoire à l'étage.
- Service d'Hématologie du Pr. Touhami : achat de 35 rideaux fleuris pour le service.
- Prise en charge des malades pour analyses et radios.
- Affichage dans les pharmacies privées pour recevoir gratuitement des médicaments.
- Couffins du Ramadhan.
- Vêtements pour l'Aïd el Fitr.

## 2002

### 1) DONS DE L'ETRANGER :

- Réception de 02 conteneurs de 2 m<sup>3</sup> (400 Kg) soit 10030 poches pour colostomies

d'une valeur de 7161,92 euros.

- Distribution de 1665 poches pour malades colostomisés.

- Distribution de couvertures (dons de l'étranger) :

§ Hématologie : 03 caisses.

§ Réanimation enfants : 02 caisses.

§ Centre des personnes âgées de Bab Ezzouar-Alger : 13 caisses.

§ Petites soeurs des pauvres : 02 caisses.

§ Réanimation adultes : 02 caisses.

§ Rhumatologie : 01 caisse.

§ Gastrologie : 02 caisses.

§ S.D.F. : 02 caisses.

§ Association el Amal 04 caisses

### 2) PRISE EN CHARGE MEDICALE DES MALADES HOSPITALISES ET DES

#### EXTERNES :

- Transport des malades sortants et des malades qui viennent pour chimiothérapie.

- Distribution journalière de médicaments provenant de dons des pharmacies privées

et de colis reçus de l'étranger (2000 ordonnances).

- Prise en charge des malades pour examens (fibroscopies, coloscopies, rectoscopies).

- Prise en charge des malades pour scanners abdominaux et cérébraux.

- Prise en charge des malades pour examens radiologiques (échographie, mammographie et diverses radios).

- Prise en charge des malades pour examens de laboratoire au Centre Marie Curie

(Cave Gay).

- Prise en charge des malades pour divers examens au laboratoire de la S.N.S. (Centre de Santé Tréfilor) et laboratoires privés.

- Examens écho Doppler et artériographie (Clinique Dr. Kara et Clinique Dr. Nekkache).

- Examens I.R.M. au Centre d'imagerie Youghorta – Alger.

- Examens au Centre Nucléaire de Tlemcen (Dr. Berbère).

- Examens électromyogrammes (Dr. Taïbi).

- Prise en charge des personnes décédées résidant loin d'Oran (transports, cercueils).

- Prise en charge des malades (démarches administratives, hospitalisations,

consultations externes).

- Prise en charge des malades séropositifs (dossiers médicaux, démarches administratives pour indemnisation, transports et hospitalisations à l'étranger).
- Examens en ophtalmologie (consultations, angiographies, lasers, champs visuels).

### **3) RENTREE SCOLAIRE :**

- Distribution de cartables, fournitures scolaires, tabliers.

## **2006**

### **Prise en charge médicale des malades hospitalisés et des externes :**

- Distribution de 3000 poches pour malades colostomisés et 140 d'urostomie.
- Transport des malades sortants et des malades qui viennent pour chimiothérapie.
- Transport des malades sur Alger pour examen et pour hospitalisation
- Transport des malades hospitalisés en France (frais de visas et d'avion)
- Distribution journalière de médicaments provenant de dons des pharmacies privées et de colis reçus de l'étranger (5000 ordonnances).
- Prise en charge des malades pour 300 examens endoscopiques : (fibroscopies, coloscopies, rectoscopies).
- Prise en charge des malades pour scanners abdominaux et cérébraux
- Prise en charge des malades pour examens radiologiques (échographie, mammographie radio panoramique et diverses radios).
- Prise en charge des malades pour examens de laboratoire au Centre Marie Curie (Cave Gay).
- Prise en charge des malades pour divers examens au laboratoire de la S.N.S. (Centre de Santé Tréfilor).
- Examens écho Doppler et artériographie.
- Examens électromyogrammes et électrocardiogramme
- Prise en charge des personnes décédées résidant loin d'Oran (transports, cercueils).
- Prise en charge des malades (démarches administratives, hospitalisations, consultations externes).
- Prise en charge des malades séropositifs (dossiers médicaux, démarches administratives pour indemnisation, transports et hospitalisations à l'étranger).
- Examens en ophtalmologie (consultations, angiographies, lasers, champs visuels).

- Prise en charge des malades pour lunettes de vue
- Achat de couches adultes pour les malades hospitalisés
- Achat de matériel consommable
- Achat de multiprises et résistances pour ophtalmo et hémato
- Achat de fauteuils roulants offerts pour la journée des handicapés
- Achat de 10 fauteuils pour chimiothérapie offerts au service oncologie de la maternité
- Achat de calcium et jus de fruits aux donneurs de plaquettes en hémato
- Distribution de cartables, fournitures scolaires, tabliers pour la rentrée scolaire

#### **Ramadhan et Aid El Fitr :**

- Distribution de couffins aux familles des malades hospitalisés.
- Distribution de vêtements aux enfants malades pour l’Aid El Fitr
- Distribution de gâteaux traditionnels et visite aux malades le jour de l’Aid El Fitr.
- Distribution de 100 enveloppes de 3 000,00 DA par malades.

#### **Prise en charge des pathologies lourdes en hématologie :**

Malades hémophiles : vessies de glace

Genouillères et coudières

Myélomes multiples : dexaméthasone

Lombostat

Leucémies aiguës et lymphomes : thermomètres solupred et kaligan

Hémoglobinopathies : des seringues à insuline

En général tous ces malades non assurés nécessitent un traitement onéreux et à vie

#### **Prise en charge des malades XP (Xeroderma Pigmentosum)**

Cette maladie qui atteint les enfants issus de mariage consanguins nécessite une prise en charge à vie.

Ces malades ont besoin de se protéger des UV hors nous leur offrons en permanence des crèmes solaires qui coûtent très chères (un tube par enfant et par semaine).

Des lunettes solaires anti UV et des casquettes sont offertes par l’association Notre projet est d’installer à ces enfants un lieu décent où ils peuvent être accueillis tout en se préservant de la lumière solaire. Nous prendrons en charge tout l’équipement nécessaire (tables, fauteuils, chaises, lits et embellissement de la salle).

Ces malades viennent la plupart de loin (toutes les wilayate de l’ouest)

Notre plus grand projet est le centre pour **soins palliatifs** que nous voudrions réaliser ainsi les malades en fin de vie pourront être pris en charge et soulager leurs familles.

Notre association a commencé des enquêtes assez spéciales pour une meilleure prise en charge des malades.

Nous sommes aidés par des stagiaires assistantes sociales et une équipe médicale qui se déplacent à domicile. Des soins et des conseils sont donnés sur

place et ainsi les besoins des malades sont mieux contrôlés. Nous avons remarqué pour certains qu'il manquait un matelas à escarres, des sondes, et autre matériel consommable.

## **2007**

### **Prise en charge médico - sociale des malades hospitalisés et des externes**

#### **1- Frais de Transport :**

- Transport des malades sortants et des malades qui viennent pour chimiothérapie du service d'hématologie.
- Transport des malades sur Alger pour examens et pour hospitalisation.
- Transport des malades hospitalisés en France (frais de visas et d'avion).
- Transport des personnes décédées dans les services et résidant loin.

#### **2- Prise en charge des ordonnances :**

- Distribution journalière de médicaments provenant de dons des pharmacies privées et de colis reçus de l'étranger (depuis le mois de novembre un pharmacien privé a mis à notre disposition son officine pour le stockage et la distribution des médicaments).

#### **3- Prise en charge des malades en Gastrologie :**

- Prise en charge des malades pour examens endoscopiques : (fibroscopies, coloscopies, rectoscopies, iléoscopies).

#### **4- Prise en charge des malades en Radiologie:**

- Prise en charge des malades pour scanners abdominaux, cérébraux, thoraciques et autres.
- Prise en charge des malades pour examens radiologiques (échographies, mammographies, radio panoramique et diverses radios).
- Prise en charge des malades pour examens de laboratoire au Centre Marie Curie (Cave Gay).
- Prise en charge des malades pour divers examens au laboratoire d'analyses et de radiologies du Centre de Santé Tréfilor.

#### **5- Prise en charge pour examens de laboratoire :**

- \_ Analyses médicales.
- \_ Prélèvements sanguins.
- \_ Tests à l'Institut Pasteur d'Alger.

#### **6- Prise en charge des malades en Cardiologie :**

- Echo Doppler et artériographies.
- Electromyogrammes et électrocardiogrammes.
- Echocardiographies.

#### **7- Prise en charge administrative aux démunis :**

- Prise en charge des malades (démarches administratives, hospitalisations, consultations externes).
- démarches pour carte de gratuité et couverture sociale pour les malades.
- Enquêtes à domicile chez les malades pris en charge par l'association.

#### **8-Prise en charge des malades séropositifs :**

- Dossiers médicaux.
- démarches administratives pour indemnisation.
- transport et hospitalisations à l'étranger.

9-Prise en charge en ophtalmologie :

- \_ Consultations.
- \_ Angiographies.
- \_ Lasers, champs visuels.

10- Prise en charge des personnes âgées hébergées au centre d'accueil «Caserne Chaabane » :

- Soins médicaux, examens de labo et radio.
- Sorties et repas offerts par l'association.

11-Achat de matériel au CHU :

- \_ Service hématologie (achat de paravents).

12- Prise en charge des malades en hématologie :

- \_ Malades hémophiles : vessies de glace  
Genouillères et coudières

- \_ Myélomes multiples : dexaméthasone

Lombostat

- \_ Leucémies aiguës et lymphomes : thermomètres

Médicaments

- \_ Hémoglobinopathies : des seringues à insuline

En général tous ces malades non assurés nécessitent un traitement onéreux et à vie

13- Prise en charge des malades atteints de Xéroderma Pigmentosum :

Cette maladie orpheline qui atteint les enfants issus de mariage consanguins nécessite une prise en charge à vie.

Ces malades ont besoin de se protéger des UV. Nous leur offrons en permanence des crèmes solaires qui coûtent très chères (un tube par enfant et par semaine)

Des lunettes solaires anti UV et des casquettes sont offertes par l'association

- \_ Achat de matériel pour bloc opératoire du service d'ophtalmo de Canastel.
- \_ Conformateurs.
- \_ Implants.
- \_ Confection de dépliants pour information sur cette maladie.
- \_ Démarches administratives pour remboursement à 100%.
- \_ Réunion avec les parents et après-midi récréative pour les enfants malades

Notre projet est d'installer à ces enfants un lieu décent où ils peuvent être accueillis tout en se préservant de la

lumière solaire. Nous prendrons en charge tout l'équipement nécessaire (Isolement des fenêtres, tables, fauteuils, chaises, lits et embellissement de la salle)

Ces malades viennent la plupart de loin (tout l'ouest Algérien)

Notre plus grand projet est le centre pour **soins palliatifs** que nous voudrions réaliser. Ainsi les malades en fin de vie pourront être pris en charge et soulager leurs familles. Notre association a commencé des enquêtes assez spéciales pour une meilleure prise en charge des malades. Nous avons une équipe médicale qui se déplace à domicile. Des soins et des conseils sont donnés sur place et ainsi les besoins des malades sont mieux contrôlés. Nous avons remarqué pour certains qu'il manquait des matelas à escarres, des sondes, et autre matériel consommable.

14- Préparation et Confection du site de l'association :

- \_ Création du site.
- \_ Mise à jour.
- \_ Hébergement.

15- Projet de réalisation d'un centre anti- douleurs équipé par l'association :

- \_ Achat du matériel.

16- Prise en charge des migrants :

- \_ Hospitalisation.
- \_ Examens de labo et de radio.
- \_ Assistance en fin de vie (démarches administratives et sépultures).

17-Opération Ramadhan :

- \_ Confections et Distributions de repas aux gardes malades du CHU.
- \_ Distributions de repas le 27eme jour (repas de fête).
- \_ Distributions de 100 enveloppes de 3000 DA par malade hospitalisée.

18- Aïd El Fitr :

- \_ Distributions de gâteaux traditionnels et visites aux malades du CHU
- \_ Distributions de tenues vestimentaires aux enfants de malades hospitalisés.

## INVENTAIRE DU MATERIEL REMIS DANS LES DIFFERENTS SERVICES

### HEMATOLOGIE: HOPITAL DE JOUR:

- 01 TABLE D'EXAMEN.
- 01 CHARIOT.
- 01 STERILISATEUR.
- 04 PARAVENTS.
- 01 RADIATEUR ELECTRIQUE.
- 01 RECHAUD PLAT A GAZ.
- 01 TELEVISEUR N&B.
- 04 COUVERTURES.
- 04 PAIRES DE DRAPS.
- 01 ROULEAU DE TISSU (28 m) RIDEAUX & DESSUS DE LIT.
- 07 LITS METALLIQUES.
- 07 MATELAS
- 04 TABLES DE NUIT.
- 04 POTENCES.
- 01 PESE PERSONNES.
- 02 PLAQUES D'INSCRIPTION ( « HOPITAL DE JOUR ,SERVICE D'HOSPITALISATION » ).
- 03 FAUTEUILS POUR PERFUSION (Chimiothérapie)

- 01 RECHAUD ELECTRIQUE
- 01 PLATEAU + 02 HARICOTS

### HEMATOLOGIE: SERVICE D'HOSPITALISATION:

- 06 ARMOIRES METALLIQUES.
- 04 PARAVENTS.
- 04 CHARIOTS A PANSEMENTS.
- 01 FAUTEUIL ROULANT.
- 20 LITS.
- 04 POUBELLES A PANSEMENT.
- 35 RIDEAUX FLEURIS AVEC TRINGLES.
- 01 TABLE D'EXAMEN POUR LE Dr BEKADJA

### UROLOGIE:

- 01 REFRIGERATEUR A 2 PORTES.
- 01 FAUTEUIL DE BUREAU (pour Prof. Attar)
- 01 CHARIOT BRANCARD

### MATERNITE :

- 26 COUVERTURES.
- 01 RECHAUD PLAT.
- 02 BIDONS DE PEINTURE.
- 01 ROULEAU DE TISSU POUR RIDEAUX SALLES D'ACCOUCHEMENTS.
- 12 LITS DE REANIMATION
- 06 PARAVENTS
- 22 TABLES DE CHEVET
- 01 TABOURET
- 01 CHARIOT BRANCARD SUR ROULETTES
- 01 CHARIOT A PANSEMENTS
- 10 FAUTEUILS POUR CHIMIOETHERAPIE
- 01 FAUTEUIL ROULANT EN PSYCHIATRIE

« POUR LE CONFORT ET LE BIEN-ETRE DU MALADE »

### CARDIOLOGIE:

- 04 MATELAS RECOUVERTS HOUSSE PLASTIQUE.
- EQUIPEMENT DU SERVICE DE REANIMATION :
- 05 lits de réanimation

- 05 matelas
- 05 tables de chevet
- 05 paires de draps
- 05 couvertures
- 02 tensiomètres
- 10 thermomètres
- 01 chariot brancard
- 01 pèse personnes

**RADIOTHERAPIE:**

- 01 RADIATEUR ELECTRIQUE
- 05 RIDEAUX BLEUS BACHES.
- 01 FOURNEAU PLAT A GAZ BUTANE.
- 10 RIDEAUX FLEURIS.
- 100 ANNEAUX AVEC TRESSE.
- 09 TRINGLES METALLIQUES.
- 08 CADRES.
- 01 GRAND POSTER.
- 05 PETITS POSTERS

**PEDIATRIE (MARFAN):**

- 39 THERMOMETRES.
- 04 Gds TAPIS (sport).
- 01 REFRIGERATEUR Gd Modèle.
- 01 TOISE.
- 01 ROBOT MIXEUR.
- 02 AUTOCUISEURS.
- 02 NEBULISATEURS
- 05 CHAISES ENFAN
- 01 PESE BEBES

**CLINIQUE CHIRURGICALE INFANTILE (C.C.I)**

- 02 REFRIGERATEURS (Grd et Pt Modèles).
- 01 CLIMATISEUR.
- 01 CUISINIÈRE.
- 01 FOURNEAU PLAT.
- 01 LOT DE VAISSELLE PLASTIQUE.
- 10 BIDONS DE PEINTURE

**PAVILLON 14 CHIRURGIE**

- ÉQUIPEMENT DE 02 REFECTOIRES (HOMMES ET FEMMES)
- 02 grandes tables
- 04 bancs
- 20 POTENCES SUR ROUES
- 02 CHARIOTS A PANSEMENTS
- UNITES DE FIL A SUTURE

*« POUR LE CONFORT ET LE BIEN-ETRE DU MALADE »*

**CLINIQUE DE PNEUMOLOGIE B (Prof. GUERMAZ)**

- ÉQUIPEMENT D'UNE SALLE DE SPORT POUR REEDUCATION PULMONAIRE
- 02 BICYCLETTES ERGOMETRIQUES
- 02 TAPIS DE SOL
- 04 PAIRES D'HALTERES
- 01 MIROIR QUADRILLE 1M80X1M20
- 01 TAPIS MECANIQUE
- 02 NEBULISATEURS
- 04 TABLES +NAPPES
- 20 CHAISES
- 01 FAUTEUIL CONVERTIBLE POUR FIBROSCOPIE

**CLINIQUE DE PNEUMOLOGIE A (PROF. BERRABAH)**