LES ALTERNATIVES FAMILIALES ET SOCIALES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DU CANCER COLORECTAL. CAS DE LA WILAYA DE BEJAIA.

Family and social alternatives in the care of patient with colorectal Cancer – The Case of Bejaia Province.

Mr. MEHDI Atmane *
Doctorant en sociologie de la santé, membre du Laboratoire LASSU « Société, Santé et Urbanité ». Université, A-M, Bejaia, Algérie.:
atmane.mehdi@univ-bejaia.dz
Pr. BERRETIMA Abdelhalim
Professeur de sociologie, Directeur de recherche, Directeur du laboratoire LASSU "Société, Santé et Urbanité" Université, A-M, Bejaia, Algérie.
abdelhalim.berretima@univ-bejaia.dz

Date of submission: 15/02/2026 Date of acceptance: 28/05/2026 Date of publication: 08/06/2026

Résumé

Dans un contexte où le système de santé algérien est confronté à des contraintes structurelles en matière de prise en charge des pathologies chroniques, le cancer colorectal constitue un révélateur des tensions entre offre institutionnelle et ressources sociales de proximité. Cet article interroge la manière dont, dans la wilaya de Bejaïa, la famille, le tissu associatif et les solidarités citoyennes contribuent à la prise en charge globale des patients atteints de CCR, en complément des dispositifs médicaux formels. À partir d'une enquête qualitative menée au Centre hospitalo-universitaire de Bejaïa et dans son environnement social, fondée sur des entretiens semi-directifs auprès de patients, de proches, de professionnels de santé et d'acteurs associatifs, l'étude poursuit un double objectif : décrire les formes concrètes de soutien mobilisées autour des malades et analyser la place que ces ressources occupent dans la trajectoire de soins. Les résultats mettent en évidence, d'une part, la centralité du soutien familial financier, logistique et émotionnel dans la

* *Auteur expéditeur*

continuité des parcours de soins, d'autre part, le rôle pivot des associations de malades dans l'orientation, le transport et la prise en charge de certains coûts, ainsi que l'importance de mobilisations citoyennes enracinées dans des traditions locales d'entraide et prolongées par des campagnes de dons. Ces éléments suggèrent que la prise en charge du CCR repose, dans le contexte étudié, sur une configuration élargie d'acteurs où les alternatives familiales et sociales occupent une place structurante aux côtés des institutions de santé.

Mots-clés : cancer colorectal ; famille ; associations de santé ; société civile ; accessibilité aux soins ; alternatives sociales.

Abstract

In a context where the Algerian healthcare system faces structural constraints in the management of chronic diseases, colorectal cancer (hereafter CRC) reveals tensions between institutional provision and local social resources. This article examines how, in the province of Béjaïa, families, patient associations and citizen-based solidarities contribute to the overall care of individuals living with CRC, alongside formal medical services. Based on a qualitative study conducted at the University Hospital of Béjaïa and in its surrounding social environment, using semi-structured interviews with patients, relatives, health professionals and associative actors, the study pursues a twofold objective: to describe the concrete forms of support mobilized around patients and to analyse the place these resources occupy in care trajectories. The findings show, first, the central role of family support – financial, logistical and emotional – in sustaining continuity of care; second, the pivotal role of local associations in medical guidance, transport and the coverage of specific costs; and third, the importance of citizen-based initiatives rooted in local traditions of mutual aid and extended through donation campaigns. Taken together, these results suggest that, in the context under study, the management of CRC relies on an extended configuration of actors in which family and social alternatives play a structuring role alongside health institutions.

Keywords: colorectal cancer; family; health associations; civil society; access to care; social alternatives.

Introduction

La famille et les acteurs de la société civile notamment les associations locales se mobilisent comme des piliers essentiels du soutien quotidien aux patients. Leur rôle ne se limite pas à un simple relais ponctuel, mais s'inscrit dans des logiques de solidarité, de proximité et

d'engagement citoyen, qui viennent pallier les défaillances du système de santé algérien. Ces formes d'aide, bien que souvent informelles et peu reconnues institutionnellement, s'avèrent déterminantes dans l'accompagnement affectif, logistique et parfois médical des malades chroniques.

Dans la wilaya de Bejaia, comme dans d'autres régions, la famille et les acteurs de a société civile, en particulier les associations locales, se mobilisent au-delà d'un simple relais ponctuel. Leur engagement s'inscrit dans des logiques de solidarité de proximité, de citoyenneté et de responsabilité partagée, qui viennent combler des vides laissés par un système de santé public confronté à la surcharge, la pénurie de ressources et aux inégalités territoriales. Ces formes d'aide, souvent peu visibles dans les statistiques officielles, jouent pourtant un rôle déterminant dans l'accompagnement émotionnel, logistique et parfois même techniques des patients.

L'enjeu de cet article est précisément de rendre intelligible cette configuration élargie de la prise en charge, en analysant comment les familles, associations et solidarités citoyennes participent, concrètement, à soutenir les personnes atteintes de cancer colorectal (désormais, CCR) dans a wilaya de Bejaia.

I. Problématique

La prise en charge globale du cancer colorectal ne se limite pas à une approche strictement médicale ou institutionnelle. Les dispositifs institutionnels, s'ils demeurent centraux, s'inscrivent dans un environnement social où d'autres acteurs, familles, proches, bénévoles, associations de malades et collectifs citoyens contribuent, de manière plus au moins formalisée, à la continuité des soins, à l'accompagnement et la gestion quotidienne de la maladie.

Dans son approche centrée sur le quotidien du malade et de ses proches parents Mebtoul (2017) redonne sens aux pratiques socio-sanitaires assurées par les familles dans les espaces domestiqués et dans les hôpitaux. Il cite à cet effet que les familles sont des actrices qui participent au fonctionnement du système de soins mais cette tâche reste invisible et peu reconnue. (Mohamed MEBTOUL, 2007).

Dans le contexte algérien, les recherches sociologiques se sont principalement concentrées sur les professionnels de la santé, ainsi que sur les malades et les familles, c'est-à-dire les usagers du système de

santé. Cependant très peu de recherches se sont intéressées à un autre type d'acteurs à savoir, les bénévoles et les associations qui œuvrent dans le domaine de la santé et contribuent efficacement à la prise en charge des patients. Ce qui est d'ailleurs souligné par Bechmann et Raibaud (2014) dans leur article sur l'engagement associatif dans le domaine de la santé la sociologie en Algérie s'est intéressée aux professionnels de la santé et aux malades et leurs familles en tant qu'acteurs de santé mais rarement aux bénévoles et aux associations qui peuvent être considérés comme des acteurs de la santé ayant leurs propres logiques (p.18).

D'après ce propos, le mouvement associatif doit être vu comme un acteur social essentiel, capable de porter des revendications, de mobiliser des citoyens, et d'agir aux côtés des institutions publiques pour améliorer la prise en charge des patients. De point de vue sociologique, les associations sont le fruit d'une volonté collective de transformation ou de soutien, née de motivation partagée et d'une organisation autonome. Elles sont des acteurs essentiels du tissu social, particulièrement dans le contexte ou l'état ne peut pas répondre à tous les besoins de la population.

Dans ce sillage, Defrasne (2004) estime que « *les associations, dans leur diversité, réunissent des gens qui ont choisi d'agir ensemble* » (p.4). Toutefois, même si l'état s'engage d'avantage contre la précarité, se sont encore les associations qui font le plus grand travail sur le terrain. Cela montre à la fois la force de la solidarité associative, mais aussi les limites de l'action publique qui reste souvent en retrait face à l'urgence sociale. Lamarque (1995) explique à ce sujet *« la lutte contre l'exclusion et la précarité fasse l'objet d'attentions et de mesures croissantes des pouvoir publics, elle repose encore en grande partie sur l'intervention des organismes caritatifs et des associations »* (p.85).

À travers notre étude sur les personnes atteintes de cancer colorectal dans la wilaya de Bejaïa, nous avons cherché à comprendre comment les dynamiques sociales locales s'articulent dans la prise en charge de cette maladie chronique. Il s'agit d'explorer les pratiques d'entraide mises en œuvre par les familles et les associations, d'analyser les stratégies développées face aux obstacles structurels, et d'interroger les conditions d'un meilleur ancrage des différentes initiatives dans les politiques publiques de santé. Notre recherche s'appuie sur une enquête de terrain qualitative afin de mettre en lumière les interactions complexes entre les acteurs intermédiaires et le système de santé en Algérie.

C'est pourquoi nous nous interrogions pour déterminer dans quelle mesure les alternatives familiales et sociales contribuent-elles efficacement à la prise en charge des patients atteints de cancer colorectal dans la wilaya de Bejaia, en complément ou en substitution de système de santé formel ?

- Comment les familles prennent-elles en charge les membres atteints du CCR ?
- Quel rôle que jouent-elles les associations de malades chroniques?
- Quel est l'apport de la société civile dans la prise en charge globale de ces patients ?

Pour répondre au questionnement de notre problématique, nous avons formulé les hypothèses suivantes :

- Les réseaux familiaux jouent un rôle dans le soutien émotionnel et financier des patients atteints de CCR en l'absence des structures médicales suffisantes ;
- Les associations locales et les initiatives communautaires offrent des alternatives sociales qui comblent les lacunes du système de santé public dans la wilaya de Bejaia ;
- Le recours à des solutions alternatives de soins est davantage sollicité par des patients issus de milieux défavorisés, du fait de leur inaccessibilité aux soins spécialisés.

II. Regard de la sociologie de la santé sur le cancer colorectal

Dans le domaine sociologique, le cancer est situé dans le champ des maladies chroniques, auxquelles les différents acteurs (patients, familles, professionnels de santé) sont devant de multiples situations liées à la gestion quotidienne de la maladie. La notion de la trajectoire de la maladie, proposée par Strauss (1992) et ses collaborateurs, permet ici de penser conjointement l'évolution biologique de la pathologie et l'organisation collective du travail de soins qu'elle implique (p.143) .

La trajectoire ne revoie pas seulement au cours physiologique de la maladie mais, elle englobe aussi la division du travail autour du patient, la coordination entre services, les stratégies d'adaptation des familles et le retentissement de la maladie sur l'ensemble des acteurs impliqués. Dans le cas du cancer colorectal, cette trajectoire est ponctuée d'épreuves multiples à savoir ; l'annonce de diagnostiques, la chirurgie lourde, les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, mise en place d'une stomie, etc.

La sociologie de la santé s'intéresse à la manière dont ces épreuves sont prises en charge, négociées et redistribuées entre institutions, familles et ressources communautaires.

III. L'approche des études antérieures sur le cancer colorectal

Evoquer la question de la prise en charge familiale et sociale du cancer, nous revoie aux travaux du socio-anthropologue Mebtoul (2007, 2021). Son-regard sociologique sur la santé met en la lumière le système de santé en Algérie, ainsi que la profession médicale et le travail assuré par les familles dans le cas d'une maladie chronique. Ses recherches s'inscrivent dans la perspective de la sociologie des acteurs sociaux et leur rôle centré sur les multiples tâches attribuées à la médecine et à la maladie chronique.

Le thème nous avons abordé nous renvoie également aux travaux de recherche de Mecheri (2001), enseignante chercheure à l'université de Mostaganem, qui a entrepris une étude exploratoire intitulée : « Les trajectoires des malades atteints d'un cancer » réalisée en 2001 au Centre Anticancéreux de Blida. Elle a montré par sa recherche les bouleversements produits par l'avènement de Cancer dans la vie des malades et de leur entourage. Son étude montre comment les représentations sociales déterminent le type de la trajectoire, suivi par les patients et leurs familles en soulignant que le cancer a toujours une image négative se rapportant à la mort et à la souffrance. Elle aborde aussi le travail de gestion, mené par les différents acteurs y compris la famille dans les différentes sphères de la vie sociale et l'impact des enjeux des pratiques de soins dans les différents espaces.

IV. Méthodologie et techniques de recherche

Notre étude est qualitative prospective. Elle a été principalement menée au sein du Centre Hospitalo-universitaire de Bejaia (CHU), dans le service de Chirurgie Générale et d'Oncologie Médical, ainsi que dans les espaces d'action associatifs. L'objectif n'était pas de produire des résultats statistiques généralisables, mais de saisir, en profondeur, les expériences vécues de la maladie et les formes d'entraide mobilisées autour des patients.

De plus des patients enquêtés, nous avons également interrogé certains professionnels de santé impliqués dans la prise en charge médicale, les personnes accompagnant les malades, ainsi que les acteurs associatifs engagés dans cet accompagnement.

Pour les patients, nous avons eu recours à un échantillonnage aléatoire simple à partir du registre hospitalier des personnes atteintes

de CCR. Les acteurs associatifs et les professionnels de santé ont été sélectionnés en fonction de leur implication directe dans la prise en en charge.

La taille de l'échantillon répond aux exigences d'une approche qualitative approfondie, centrée sur l'analyse des trajectoires de la maladie et des configurations d'entraide plutôt que sur une représentativité statistique. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation thématique.

La collecte des données a reposé sur des entretiens semi-directifs, conduits à partir des guides adaptés à chaque catégorie d'acteurs. Pour les patients et leurs proches, le guide portait notamment sur le récit de la trajectoire de soins, les formes de soutien familial et les recours aux associations solidarités locales ou en ligne. Le guide destiné aux acteurs associatifs explorait le mode d'action et sa perception de limites du système de soins. Le guide destiné aux professionnels de santé interrogeait les contraintes institutionnelles et la place accordée aux familles et aux associations dans la prise en charge du CCR.

IV-1- Tableau récapitulatif des enquêtés

N°	Enquêté	Age	Genre	Niveau d'instruction	Localis-ation de la tumeur	Profession	Catégorie d'enquêté	Situation matrimoniale	Région
01	Pr. Mazouzi, S MCA Oncologie Médicale	46 ans	F	Universitaire	/	Maitre de conférences en oncologie médicale.	Professionnel de Santé	Mariée	Bejaia
02	K.Y	27 ans	H	Moyen	/	Plombier	Neveu du patient Boubeker	Célibataire	Amizour
03	D.A	64 ans	H	Universitaire	Colon	Journaliste retraité	Patient	Marié	Semaoun
04	O.F	34 ans	F	Secondaire	Colon	Sans emploi	Patiente	Célibataire	Beni Ksila
05	Mr Razik. Z.	48 ans	H	Secondaire	/	Président de l'Association Tuderth	Acteur Associatif	Marié	Amizour
06	Mr	58	H	Secondai	/	Président	Acteur	Marié	Bejaia

	Rachid. M.	ans		re		de ‘Association des stomisés	associatif		
07	K.A	62 ans	H	Universitaire	Rectum	Enseignent du Moyen retraité	Patient	Marié	Timezrith.

Source : Auteur

IV-2- Le recueil des données

Notre enquête nous a permis de recueillir des données qualitatives auprès de nos enquêtés, en assurant une compréhension fine des pratiques d’accompagnement et de solidarité qui se développent dans le contexte non constitutionnel en dehors des circuits médicaux formels.

Le respect de l’anonymat des personnes interrogées a été strictement garanti, et les données recueillies ont été traitées de manière confidentielle, conformément aux principes de la recherche éthique en sciences sociales.

Les témoignages recueillis nous ont permis de constater comment les familles, les associations et les mobilisations citoyennes parviennent à compenser les défaillances institutionnelles, assurant ainsi une prise en charge socio-médicale du Cancer Colorectal. Ces dynamiques favorisent une continuité thérapeutique, sans interruption majeure dans le parcours de soins, et participent à une amélioration tangible de la qualité de vie des patients.

Les entretiens ont été guidés par un cadre thématique précis, orienté autour de plusieurs axes à savoir ; l’entraide familiale, le rôle des associations des malades et l’apport de la société civile à travers les actions citoyennes.

Trois catégories d’enquêtés ont été ciblées pour la fiabilité des résultats, chacune correspondant à une variable analytique spécifique. Pour chaque participant, nous avons pris soins de présenter les caractéristiques sociales et son statut, afin de contextualiser sa contribution dans le système global de soins. Le premier guide était destiné aux acteurs institutionnels, précisément aux corps soignants, pour faire dessiner un état des lieux sur la prise en charge purement institutionnelle du Cancer Colorectal et démontrer les limites du système de santé face cette maladie. Le deuxième guide visait les patients et leurs familles, afin de recueillir des témoignages directs sur les contraintes de

la prise en charge médicale des structures publiques tandis que le troisième guide était adressé aux acteurs associatifs, afin de définir leur rôle dans l'aide sociale, l'accompagnement psychologique, et la contribution concrète au système de soins.

V. Synthèse et interprétation des premiers résultats

V-1 Le rôle capital d'accompagnement de la famille du patient

La prise en charge du cancer colorectal ne concerne pas uniquement la dimension médicale, mais engage également la sphère familiale dans toutes ses dimensions. En effet, le cancer constitue une épreuve qui affecte profondément le malade, mais aussi son entourage proche. A ce sujet, Delvaux (2006) explique que le cancer atteint profondément et douloureusement, non seulement la personne qui en est atteinte mais aussi la famille. Cette dernière est appréhendée aujourd'hui comme un système dont l'évolution est influencée par les phases du cancer dont l'adaptation dépend aussi de certaines composantes propres à la dynamique familiale (p.81)

Le soutien familial peut se manifester à plusieurs niveaux : financier, logistique (accompagnement aux soins, hébergement), psychologique et social par la mobilisation des réseaux de soutien, relation avec les associations de malades et accomplissement des démarches administratives recommandées.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons rencontré et interviewé plusieurs accompagnateurs de patients, qu'il s'agisse de membres de la famille ou de proches. Il en ressort que ces derniers deviennent des acteurs de premier plan face à la maladie de leur proche. K.Y, un exemple, s'occupe de son oncle Boubker puisque ce dernier n'a pas d'enfants. Il nous confie avoir consacré une grande partie de son temps à l'accompagner depuis le diagnostic de la maladie du Cancer Colorectal. Il explique : *« C'est moi qui accompagne mon oncle à ses différentes consultations et à l'hôpital, même j'assure le financement des examens, car il n'a pas d'enfants, et en plus, il est déficient mental. »* [K.Y, neveu d'un patient, N°2, 27ans]. Dans le cas de patient Boubker qui n'a pas de descendants, la solidarité familiale s'élargit aux neveux et nièces, ce qui montre le lien social des rôles familiaux dans les sociétés à forte cohésion sociale en Kabylie. Yanis est considéré comme un acteur dans le système global de santé du fait qu'il joue le rôle d'intermédiaire entre le système de santé et le patient et ce, en l'absence des auxiliaires de vie. Ce rôle de médiateur de soins est crucial pour les personnes en situation d'handicap ou d'isolement. Il est donc important de souligner

que l'implication de la famille contribue à l'allègement du rôle des services sociaux institutionnalisés de fait qu'il compense partiellement les limites du système de santé, notamment en matière de prise en charge sociale des patients isolés ou indépendants.

C'est ainsi que le déclenchement d'une maladie cancéreuse chez un patient peut entrainer une forme de réorganisation au sein de la famille, marquée par l'apparition de nouveaux rôles et une division des tâches, dans une dynamique d'entraide familiale. A ce sujet, un patient témoigne: *« J'ai six filles. Dès le début de mon parcours de soins, elles se sont toutes mobilisées. Chacune d'elles a joué un rôle essentiel dans ma prise en charge. L'une d'entre elles, qui réside en Allemagne, s'est occupée de l'envoi des médicaments non disponibles en Algérie. Celles qui vivent en France ont pris en charge les examens médicaux réalisés à l'étranger, ainsi que les démarches avec la communauté pour la collecte de dons destinés à financer la chimiothérapie que j'ai suivie en France. Quant à celles restées en Algérie, elles ont toujours été à mes côtés,* elles *ne m'ont laissé manquer de rien depuis le début de ma maladie en plus elles ».* [D.A, patient N°03, 64 ans].

Le témoignage d'Ahmed, illustre plusieurs dimensions, importantes sur l'apport des enfants dans le système de santé, notamment dans les pays ou les institutions officielles de santé ne suffisent pas à garantir un accès complet aux soins. Le soutien des enfants témoigne une solidarité forte au sein de la cellule familiale, très présente dans les sociétés maghrébines et africaines où la famille prend souvent le relais des institutions pour compléter les carences. Ce constat se montre, notamment en Kabylie où la prise en charge de la maladie est une affaire collective, mobilisant toutes les ressources disponibles au sein du groupe familial. Selon Zhang et Siminoff (2003), « *le rôle de la famille est central dans la prise en charge du patient atteint de cancer colorectal, notamment en ce qui concerne l'accompagnement psychologique, la gestion des soins et la coordination des rendez-vous médicaux* (p.127).

V-2- Les associations de malades chroniques face aux limites de l'action institutionnelle

En Algérie, les institutions publiques de santé sont confrontées à de multiples difficultés : surcharge des hôpitaux, inégalités régionales, manque de personnels, retards diagnostiques. Dans ce contexte, les associations de malades émergent comme des acteurs incontournables, jouant un rôle de substitution, d'accompagnement, de plaidoyer et d'information. Leur action devient souvent vitale**,** notamment dans le

domaine du cancer où les besoins sont complexes et constants. Selon Taib (2014), les associations répondent « *incontestablement à de nombreux besoins de la population : offrir des prestations de service public, développer la citoyenneté, renforcer la solidarité sociale … Elles sont devenues des partenaires de l'administration dans bon nombre de domaines d'intérêt général. »* (p. 27).

Dans la wilaya de Bejaia, deux associations marquent leurs contributions à la prise en charge des patients atteints du CCR à savoir, l'association « Tuderth » qui signifie « la vie » d'Aide aux Malades cancéreux et l'Association des Stomisés. L'échantillon de patients que nous avons interviewés a témoigné que grâce à ces deux associations qu'ils ont pu gérer leur maladie. Il faut dire que ces deux associations ont été créées dans un contexte spécial ou les instituions de l'état sensées prendre en charge les patients se trouvaient dans l'incapacité de répondre aux besoins croissant de la population. Farida, l'une de nos patientes enquêtées, témoigne : «*Mon médecin traitant m'a prescrit des séances de radiothérapie, mais j'avais du mal à obtenir un rendez-vous dans les wilayas limitrophes à savoir Sétif et Tizi Ouzou. C'est grâce à l'association Tuderth que j'ai pu obtenir une place à Ouargla, dans le Sud Algérien. Sans elle, j'aurais certainement interrompu mon traitement ».* [O.F, patiente N°04, 32 ans]. Ce témoignage dénote une carence institutionnelle avérée dans la coordination de soins.

Par ailleurs, il met en évidence le rôle complémentaire joué par les associations de patients qui pallient l'absence de coordination entre les établissements de santé. Ces associations agissent comme intermédiaires incontournables dans le parcours de soins formant ainsi une sorte d'acteurs non institutionnels, souvent animés par des dynamiques de solidarité locale. Dans l'accompagnement administratif et l'obtention des rendez-vous médicaux, les associations s'impliquent activement dans l'organisation logistique et le transport des patients atteints du CCR. Ce volet presque inexistant dans les dispositifs institutionnels constitue un maillon fort dans le parcours de soins de santé notamment pour les patients en situation financière précaire et vulnérable. A ce sujet, le Président de l'Association Tuderth d'Aide aux Malades Cancéreux, Monsieur Razik Zenati, nous a précisé que: *« L'association Tuderth dénombre actuellement seize (16) véhicules dans son parc roulant, dont huit (08) ambulances médicalisées. Tous ces moyens sont mis gracieusement à la disposition des patients de l'ensemble de la région. »* [Razik, président d'une association, N°05, 48

ans]. De sa part, un patient nous a confirmé que l'association Tuderth a assuré ses déplacements, depuis qu'il est tombé malade : *« Pendant ma prise en charge, j'ai effectué de nombreux déplacements dans la wilaya (Bejaïa) et hors wilaya, si ce n'était pas l'association Tuderth qui m'envoyait une ambulance à domicile à chaque fois, je n'aurais pas pu me déplacer ».* [K.A, patient N°06, 58 ans].

Ce type de déclarations témoigne de l'existence d'une faille que ce soit au niveau des structures sanitaires ou bien des organismes d'assurances, incapables d'assurer le transport médicalisé, des patients chroniques, de manière régulière. L'association devient donc un acteur pivot dans le parcours de soins qui, grâce à aux efforts de ses dirigeants que la pérennité de soins est assurée. En outre, elle assure le maintien du lien entre le patient et le système de santé.

La contribution des associations ne consiste pas uniquement à l'aide administrative et le transport, mais aussi, à l'aide financière. Ce soutient dans un contexte ou l'accès aux soins reste inégal, souvent entravé par la lenteur des rendez-vous dans les structures publiques et les coûts exorbitants dans le secteur privé. Interrogé à ce sujet, Razik Zenati, président de l'association Tuderth, déclare, *« nous prenons en charge financièrement nos malades. Il suffit qu'ils déposent leur dossier auprès de l'association et nous les accompagnons. Nous couvrons les frais de tous les examens qu'ils ne peuvent assumer : Radiologie (IRM, Scanner, PET Scan, etc.). Nous allons jusqu'à payer les cures de chimiothérapie et de radiothérapie lorsqu'ils sont orientés vers des cliniques privées, faute de rendez-vous dans ce secteur public. A cet effet, nous avons même singé des conventions de prise en charge, notamment avec l'hôpital du Chahid Mahmoudi à Tizi Ouzou. ».* [Razik, président d'une association, N°05, 48 ans].

Cette déclaration révèle un autre dysfonctionnement de système de soins algérien. Les frais médicaux normalement assumés, pour les assurés sociaux, ne sont pas garantis. Il s'agit là d'un déplacement structurel des responsabilités, révélateur d'un système de soins en tension dont la solidarité associative compense les lacunes institutionnelles.

Par ailleurs, la prise en charge chirurgicale implique souvent des interventions lourdes, pouvant aller jusqu'à l'ablation partielle du côlon ou du Rectum. Dans de nombreux cas, cette chirurgie entraîne la mise en place d'une stomie, qu'elle peut être temporaire ou définitive. Cette situation génère des besoins spécifiques en dispositifs médicaux (poche de stomie, plaques adhésives, crème de protection, etc.), mais ces

dispositifs ne sont pas toujours disponibles dans les circuits d'approvisionnement publics.

Face à ce constat, une « *Association des stomisés de Bejaia »* a vu le jour en 2001 pour répondre à cette carence chronique en consommables médicaux spécialisés. Cette association s'est donnée pour mission de collecter, stocker et distribuer gratuitement du matériel à ses adhérents. Monsieur, Mansouri Rachid, président de cette association nous a confirmé que, *« nous accueillons des malades de la willaya et même de tout le territoire national et nous les prenons en charge. Ils sont orientés systématiquement vers nous une fois opérés. ».* [Rachid, président de l'association des stomisés, N°5, 61 ans].

L'un des patients que nous avons interrogés nous a confirmé : « *Heureusement que nous avons l'association des stomisés qui nous approvisionne à chaque fois en poches de stomie qui coûtent cher, parfois elles sont introuvables* ». [K.A, patient, N°5, 61 ans]. Ce témoignage révèle que les associations se transforment en véritables relais des distributions médicales, répondant aux besoins des patients, notamment en situation de précarité que, ni la pharmacie hospitalière, ni les circuits conventionnels ne peuvent satisfaire durablement. À cet effet, cette association joue un rôle important dans la réduction des inégalités d'accès aux soins, notamment pour les patients socialement vulnérables. Par ce travail, les associations assument les défaillances de système de santé incapable d'assurer une prise en charge globale pour les malades. Comme le souligne Chauvin (2015): *« les associations pallient certaines insuffisances de l'offre de soins classique, en particulier en direction des personnes en situation de grande précarité »* (p.45). A cet effet, l'intervention de l'Association des stomisés de Bejaia ne se limite pas à la fourniture de matériel médical. Elle s'inscrit également dans une démarche plus globale de prise en charge psychosociale et éducative. Elle joue un rôle actif dans l'éducation à l'autonomie des personnes stomisées en organisation des ateliers d'hygiène de vie. Rachid nous a avoué à ce sujet que *: « Nous accueillons tous les malades qui viennent des quatre coins du pays. Nous les prenons en charge non seulement en termes d'appareillage, de poches de stomie, mais aussi sur le plan psychologique et l'hygiène de vie pour qu'ils puissent être autonomes ».* [Rachid, président de l'association des stomisés, N°07, 61 ans].

Nous concluons de ce qui précède que les associations contribuent amplement à compenser le manque institutionnel dans la prise en charge des patients chroniques en créant même des espaces de résilience, ou les

personnes stomisées peuvent retrouver une forme de contrôle sur leur corps transformé par la maladie et difficile géré quotidiennement.

V-3- Des actions institutionnelles et solidarité citoyenne

Le système de solidarité dans la société Kabyle plonge ses racines dans une période très ancienne, depuis l'époque coloniale. Ce système s'est construit autour de valeurs communautaires profondes telles que l'entraide, le respect des aînés et la primauté de l'intérêt collectif sur l'intérêt individuel. A ce sujet, Perret, Paranque et Achir (2014), expliquent que *« la société kabyle est caractérisée par l'existence de la Tiwiza…Tiwizi est un travail bénévole…pour des travaux d'intérêt général…ou de solidarité à l'égard de ceux qui ont besoin d'aide…Tiwizi est un don de travail auquel répondra un contre-don »* (p.20).

A ce sujet, nous avons constaté que de nombreux patients, notamment à revenu limité et issus des franges sociales vulnérables, se heurtent à une prise en charge institutionnelle insuffisante. Dans ce contexte, des formes de mobilisation citoyenne et de solidarité communautaire apparaissent comme des mécanismes essentiels de soutien, en particulier pour le financement des examens nécessaires à la continuité des soins. Une patiente rencontrée dans le cadre de notre enquête, explique: *« C'est grâce aux citoyens de mon village que j'ai pu payer les frais des différents examens prescrits par les médecins. Ils ont même pris en charge l'hébergement de ma famille lorsque j'étais hospitalisée au CAC d'Ouargla. Sinon, j'aurais été contrainte d'interrompre mes soins. ».* [O.F, patiente N°04, 32 ans].

Face aux limites des rôles qu'elles peuvent jouer les institutions, la mobilisation des citoyens dans les villages et quartiers est généralement structurée par les liens familiaux ou communautaires une forme de sécurité informelle. Cette stratégie de soutien, souvent spontanée, s'inscrit dans les traditions culturelles de l'entraide (Tiwiza), très vivace en milieu kabyle. Comme l'a indiqué Bourdieu (1980), ces pratiques relèvent d'un système de capital social, dans lequel l'individu peut mobiliser des ressources collectives en échange d'une appartenance et d'un respect des normes communautaires (p.2).

Avec l'avènement de la nouvelle technologie de l'information et de la communication (NTIC), une nouvelle forme d'entraide émerge : les campagnes de solidarité en ligne, en particulier à travers des cagnottes numériques diffusées via les réseaux sociaux. Ce nouveau phénomène se développe notamment dans les réseaux migratoires, par le biais de la diaspora installée à l'étranger, une solidarité active dans le soutien aux

malades chroniques restés au pays d'origine. L'un des patients interrogés confirme: *« Mes amis ont lancé une cagnotte en ligne pour que je puisse collecter la somme d'argent nécessaire à ma prise en charge en France. »*[D.A, patient N°03, 64 ans].

Ces campagnes de solidarité en ligne apparaissent aujourd'hui comme une réponse citoyenne à l'incapacité de la prise en charge institutionnelle, notamment dans le domaine de la santé. Elles représentent une extension des formes traditionnelles d'entraide, jadis limitées au cercle familial ou villageois, vers des communautés élargies dans l'espace numérique. Ce transfert du cadre local de solidarité au soutien international, permet à des individus géographiquement éloignés, mais membres proches de la diaspora algérienne, de participer activement à la prise en charge des patients, en surpassant les contraintes institutionnelles et les barrières territoriales. Surtout que lorsque certains patients nécessitent une prise en charge médicale lourde, ils bénéficient de l'aide des proches, sous formes de collecte de fonds ou de soutien matériel.

Ces initiatives s'organisent parfois dans des lieux symboliquement chargés comme les mosquées, les places publiques, ou encore à travers la mise en place de petites caisses de dons dans les épiceries, superettes ou commerces de quartiers. Ce phénomène, non institutionnalisé contribue à la couverture médicale des pathologies longues et coûteuses comme le CCR. Il s'agit d'une solidarité de proximité, qui mobilise la compassion collective face aux situations individuelles de détresse. A ce sujet Balmès (2018) estime que : *« Les formes locales de collecte, petites « boites à don » dans les commerçants du quartier, collectes devant les mosquées ou sur place publique, traduisent moins la vocation caritative moderne que le retour à la solidarité de proximité face à l'échec de la prise en charge publique.»* (p.54).

Conclusion

L'étude menée dans la wilaya de Bejaia montre que la prise en charge des patients atteints de CCR repose sur une configuration d'acteurs plus large que les seules institutions de santé. Les familles, les associations de malades et les mobilisations citoyennes jouent un rôle structurant dans le maintien de la continuité des sois, dans l'accès à certains dispositifs thérapeutiques et dans la gestion émotionnelle et matérielle de a maladie.

Les hypothèses formulées en amont sont globalement confirmées.

- Les réseaux familiaux jouent un rôle dans le soutien émotionnel et financier des patients atteints de CCR en l'absence des structures médicales suffisantes ;
- Les associations locales et les initiatives communautaires offrent des alternatives sociales qui comblent les lacunes du système de santé public dans la wilaya de Bejaia ;
- Le recours à des solutions alternatives de soins est davantage sollicité par des patients issus de milieux défavorisés, du fait de leur inaccessibilité aux soins spécialisés.

Ces constats invitent à reconsidérer la manière dont sont conçues les politiques de santé. Reconnaître le rôle des familles, du tissu associatif et des solidarités citoyennes ne signifie pas en faire des substituts à l'action publique, mais plutôt des partenaires à impliquer dans une réflexion plus globale sur la prise en charge des maladies chroniques. A cette condition, les ressources sociales mobilisées autour des patients peuvent devenir un levier pour construire une réponse collective plus équitable, plus humain et plus durable aux épreuves de la maladie.

Références bibliographique

- Balmès, J. (2018). *Économie morale et solidarité urbaine en Algérie contemporaine*. Lyon : Presses Universitaires de Lyon.
- Bechmann, D.-F., &Raibaud, Y. (2014). *L'engagement associatif dans le domaine de la santé*. Paris : L'Harmattan.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris : Éditions de Minuit.
- Chauvin, P. (2015). *Santé et recours aux soins des personnes sans domicile*. Paris : La Documentation française.
- Defrasne, J. (2004). *Histoire des associations françaises*. Paris : L'Harmattan.
- Delvaux, N. (2006). « L'expérience du cancer pour les familles ». *Revue internationale de soins palliatifs*, 36(1), 81–…
- Essaid, T. (2014). *Associations et société civile en Algérie*. Alger : OPU.
- Lamarque, G. (1995). *L'exclusion*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Mebtoul, M. (2007). *Sociologie des acteurs sociaux. Ouvriers, médecins, patients*. Alger : Office des Publications Universitaires.
- Perret, C., Paranque, B., &Achir, M. (2014). « L'organisation sociopolitique des villages kabyles : une gouvernance spécifique des ressources naturelles ». *Notes de recherche*, 14, Université de Savoie.

- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (Textes réunis et présentés par I. Baszanger). Paris : L'Harmattan.
- Zhang, M., &Siminoff, L. A. (2003). « The role of family in the management of colorectal cancer patients: A qualitative study ». *Psycho-Oncology*, 12(2), 127