

Les acteurs non étatiques dans la gouvernance urbaine de la santé au Mali. Le cas d'une association de lutte contre les cancers féminins à Bamako: ALMAC.

Abdoul Karim Doumbia
Adoumbia2000@yahoo.fr

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

Depuis la vague de démocratisations intervenues dans les pays d'Afrique subsaharienne au début des années 1990, les villes ouest-africaines sont devenues le théâtre de modes de gestion en recomposition portés par les recommandations internationales de démocratisation, de décentralisation et de « bonne gouvernance » (Cécilia Meynet, 2005). Pour cette dernière recommandation, si les institutions de Breton Woods, et notamment la Banque mondiale, ont été les premières à l'avoir introduite dès le début de la décennie 1990, en particulier dans les politiques d'aide au développement, c'est le Programme des Nations unies pour le développement (UNDP, 1997) qui en énoncera les caractéristiques en 1997. Ainsi, d'une définition prescriptive¹, on en est venu à l'idée d'une interchangeabilité du terme de « bonne gouvernance » avec celui de « démocratie », les institutions de la « bonne

gouvernance » devant inclure les trois domaines principaux que sont l'État, la société civile et le secteur privé, tout en étant fondées sur des principes et des pratiques comme la participation, la règle de droit, la transparence, la réactivité, l'élaboration du consensus, l'équité, l'efficacité, l'efficience et la responsabilité. Dès lors, la « bonne gouvernance » est conçue « comme le remodelage des politiques de gestions publiques en vue de faire face au défi de développement, [c]e qui fait du développement l'intérêt principal de la bonne gouvernance² » (Egoumé, Philippe, représentant résident du FMI en Côte d'Ivoire).

Au Mali, les événements intervenus en mars 1991³ et la Conférence d'entente nationale qui s'en est suivie ont, en effet, abouti à l'instauration d'une démocratie pluraliste et à la mise en place, en 1999, de nouvelles entités territoriales (urbaines et rurales) ayant la charge légale d'assurer, chacune à son échelle et en partenariat avec d'autres acteurs locaux, la « coproduction » de services publics dans des domaines aussi divers que l'éducation, la santé, l'assainissement, l'hydraulique, etc. Cette réforme de décentralisation, qui vise à rapprocher l'administration des administrés, marque une volonté de l'État, soutenu par

ses partenaires au développement, de « rompre avec les méthodes antérieures, [et] suggère une ouverture des circuits de décision politique aux acteurs sociaux afin d'accorder plus de poids aux “sans-voix” » (Cissoko, Kama, Touré, Ramatou, 2005 : 142). Une stratégie de gestion qui repose sur le principe que l'État seul, central ou local, n'occupe plus tout l'espace politique qui s'ouvre désormais aux acteurs non étatiques (associations, mutuelles, organisations non gouvernementales, fondations, entreprises privées, etc.) considérés comme porteurs de préoccupations spécifiques à faire valoir dans le processus de prise et de mise en œuvre de décisions politiques.

Ce nouveau modèle ou mode de gestion des affaires publiques a bénéficié d'un contexte sociopolitique favorable à son adoption et à son application au Mali, en particulier dans le domaine de la santé, qui a connu une double réforme : sectorielle d'abord, avec l'adoption en 1990 de la politique sectorielle de santé et de population, et administrative ensuite, avec la promulgation des lois portant sur la création et la libre administration des collectivités territoriales de cercles, de régions et du district de Bamako (loi no 93-008 du 11 février 1993, loi no 96-025 du 21 février 1996 et loi no 99-035 du 10 août 1999). Cette double réforme de la santé a été précédée et accompagnée de l'adoption, par le gouvernement du Mali, de plusieurs textes relatifs aux droits des femmes (Déclaration de la Décennie de la femme africaine 2010-2020, Politique nationale genre⁴, 2011, etc.) dans le prolongement de la Convention pour l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes de 1979 des Nations unies, ratifiée par le Mali en 1985. Un ensemble de textes, donc, qui concourent à *promouvoir la reconnaissance et l'exercice des droits égaux entre les femmes et les hommes* dans l'accès aux services sociaux de base (santé, éducation, etc.).

Après presque deux décennies de pratiques de gouvernance démocratique de la santé, un double

constat incitant à un examen minutieux de ces pratiques sur le plan urbain semble toutefois s'imposer. D'une part, l'on constate que si les rôles joués par les acteurs étatiques (collectivités territoriales, services déconcentrés de l'État, etc.) dans la gouvernance urbaine de la santé sont relativement bien connus, les informations actuellement disponibles ne permettent pas, en revanche, d'apprécier le niveau et les modalités d'implication des acteurs non étatiques (secteur privé, société civile, citoyens, etc.). Et, d'autre part, l'émergence des maladies non transmissibles (MNT) comme problèmes de santé publique au Mali, et la mobilisation de citoyens qu'elle génère, révèle l'apparition de nouvelles difficultés pour des groupes sociaux déterminés dans l'accès aux soins, notamment à Bamako.

Dans ce contexte, évaluer l'étendue de *l'espace d'expression démocratique* de la santé devient impératif tant pour s'assurer du succès ou de l'insuccès de la gouvernance urbaine dans ce domaine que pour, éventuellement, en proposer des améliorations. C'est dans cette perspective – et sans vouloir dresser un bilan de la gouvernance urbaine au Mali et en Afrique à l'instar des nombreux travaux, à l'intersection de la science politique, de la socioanthropologie et de la géographie, déjà consacrés à ce sujet (Alain Dubresson, Sylvie Jaglin, 2001 ; Cécilia Meynet, 2005 ; Modibo Keita, Ambroise Dakouo, 2013 ; Laurence Toure, 2011 ; etc.) – que nous proposons, ici, de revisiter la gouvernance urbaine de la santé au Mali à la lumière des défis sociosanitaires liés à l'accroissement des MNT. Il s'agira plus précisément d'analyser le rôle et les modalités d'implication d'une association de lutte contre les cancers féminins (ALMAC) dans la gouvernance de la santé à Bamako, et cela, à partir d'une approche socioanthropologique basée sur ce que Giorgio Blundo (2002 : 2) appelle une « ethnographie des situations de gouvernance », c'est-à-dire une démarche qui consiste à « explorer comment les pratiques discursives de – et sur – la gouvernance effectuent [...] un aller-retour

entre les niveaux international, national et local, pour s'inscrire finalement dans des contextes sociaux et politiques particuliers ».

données devant servir de matériaux à une analyse qualitative de la gouvernance urbaine de la santé au Mali.

MÉTHODOLOGIE

Les données sur lesquelles porte notre analyse sont issues d'enquêtes menées à Bamako dans le cadre d'une recherche effectuée entre 2014 et 2015 et qui portait en partie sur les acteurs intervenant dans la lutte contre le cancer au Mali. C'est au cours de cette recherche que nous avons été amenés à rencontrer l'Association malienne de lutte contre les maladies cancéreuses (ALMAC) à son siège, à Bamako, en janvier 2014, soit la veille de la célébration de la Journée mondiale de lutte contre le cancer prévue le 4 février de chaque année. Depuis cette date, et jusqu'en mars 2015, nous avons eu des contacts plus ou moins réguliers avec l'ALMAC, que nous avons suivie dans ses différentes activités : campagnes de sensibilisation et d'information, conférences, réunions, remises de dons, rencontres, etc. Nos participations à ces activités, qui ont été des occasions pour observer les interactions entre l'ALMAC et les autres acteurs locaux, se faisaient alternativement avec des entretiens que nous réalisions avec les membres du bureau sur la vie de l'association et sur ses rapports avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer au Mali.

Parallèlement et en complément de ce recueil de données sur le terrain, des textes (lois et décrets) et des documents traitant de la décentralisation, de la gouvernance urbaine, du cancer et des politiques de développement sanitaire et social du Mali ont également été analysés.

En privilégiant l'entretien, l'observation et l'analyse documentaire comme outils de collecte de données, il s'agissait surtout de recueillir des

RÉSULTATS

L'analyse des données recueillies a permis, d'une part, de cerner les spécificités de la gouvernance urbaine de la santé au Mali et, d'autre part, de montrer le faible niveau d'implication des acteurs non étatiques dans ce processus à travers le cas de l'ALMAC à Bamako.

LA GOUVERNANCE URBAINE DE LA SANTÉ AU MALI

Avec les débats des années 1990, marqués par l'avènement du *New Public Management*⁵ et du *New Urban Planning*⁶, qui formalisent le socle des thèses de la gouvernance urbaine, et la Déclaration d'Istanbul, issue du Sommet des villes (1996)⁷, la ville est devenue, presque partout, le cadre privilégié de la gouvernance locale⁸, qui requiert une refonte des rapports entre administrations locales, institutions centrales, citoyens et secteur privé⁹. Tout en étant portée par cette dynamique de recomposition des rapports entre acteurs locaux, la gouvernance urbaine de la santé au Mali plonge également ses racines dans les réformes sanitaires et administratives engagées par l'État sur recommandations des partenaires au développement au cours de la décennie considérée. Comme telle, elle présente une double dimension sectorielle et administrative.

Sur le plan sectoriel, la gouvernance urbaine de la santé au Mali s'inscrit dans la vision stratégique du Plan décennal de développement sanitaire et social (PDDSS), qui sert de cadre

à la mise en œuvre de la Politique nationale de santé et de population à travers le Programme de développement sanitaire et social (PRODESS), sa tranche quinquennale. Adopté depuis 1998, le PDDSS en cours (2014-2023) traduit, en effet, la vision du gouvernement malien en matière de santé et de développement social pour l'atteinte des objectifs du millénaire pour le développement (OMD) et la réduction de la pauvreté conformément aux orientations du Cadre stratégique pour la croissance et la réduction de la pauvreté¹⁰ (CSCR 2012-2017). Il regroupe les domaines de la santé et du développement social élargis (2010) à la promotion de la femme, de la famille et de l'enfant. Son objectif ultime est de « fournir l'opportunité de passer au palier supérieur, celui de l'accès universel aux soins de santé, de la qualité des prestations et de l'atteinte des résultats dans les domaines de la santé, la solidarité et la promotion de la femme » (PRODESS III, 2013). Afin de contribuer à l'atteinte de cet objectif, des organes d'orientation, de coordination et d'évaluation du PRODESS aux niveaux national, régional et local et dans le district de Bamako ont été créés, par décret no 01-115/PM-RM du 27 février 2001.

Ainsi sont institués pour le niveau national le Comité de suivi et le Comité technique représentant respectivement les organes politique et technique de coordination du PRODESS. Le Comité de suivi est présidé par les ministres chargés de la santé et du développement social assistés d'un premier vice-président (un représentant des partenaires de développement), et d'un deuxième vice-président (un représentant de la société civile). Ses membres sont :

- le représentant du ministre chargé des finances ;
- le représentant du ministre chargé des affaires étrangères ;
- le représentant du ministre chargé de l'éducation ;

- le représentant du ministre chargé de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille ;
- le représentant du ministre chargé de l'administration territoriale ;
- le représentant du ministre chargé de l'environnement ;
- le représentant du ministre chargé de l'énergie ;
- le représentant du ministre chargé de la jeunesse ;
- le représentant du ministre chargé de la communication ;
- les directeurs des services centraux des ministères chargés de la santé et du développement social ;
- le directeur général de l'Usine malienne de produits pharmaceutiques ;
- le directeur général de la Pharmacie populaire du Mali ;
- les représentants des partenaires de développement ;
- un représentant du Groupe Pivot Santé Population ;
- un représentant de la Fédération malienne des associations de personnes handicapées ;
- un représentant du Conseil national des personnes âgées ;
- un représentant par ordre professionnel de la santé ;
- un représentant par syndicat ;
- le coordinateur national de réadaptation à base communautaire ;
- le représentant de l'Union technique de la mutualité malienne.

Le Comité technique est placé sous l'autorité des secrétaires généraux des ministères chargés de la santé et du développement social et il assiste le Comité de suivi. Il comprend :

- les conseillers techniques, chargés de la mission des ministères chargés de la santé et du développement social ;
- le directeur national de la santé publique ;
- le directeur national du développement social ;
- le directeur national de la protection sociale et de l'économie solidaire ;
- le directeur de l'observatoire humain durable ;
- le directeur de la pharmacie et du médicament ;
- le directeur administratif et financier du ministère de la Santé ;
- le directeur administratif et financier du ministère du Développement social ;
- le directeur de la Cellule de planification du ministère chargé de la santé ;
- le directeur de la Cellule d'exécution du Programme de renforcement des infrastructures sanitaires ;
- le chef de la Mission d'appui au développement des ressources humaines du secteur de la santé et de l'action sociale ;
- le chef de la Mission d'appui à la réforme hospitalière ;
- trois représentants des partenaires ;
- les directeurs régionaux de la santé publique, du développement social et de l'économie solidaire.
- un représentant de l'Assemblée régionale ;
- le directeur régional du développement social et de l'économie solidaire ;
- le directeur régional de la santé publique ;
- le chargé de la planification de la Direction régionale de la santé publique ;
- les chefs des divisions de la Direction régionale de la santé publique et de la Direction du développement social et de l'économie solidaire ;
- les médecins-chefs des services sociosanitaires de cercles ou de communes du district de Bamako ;
- un représentant des structures sanitaires privées et confessionnelles de la région ou du district de Bamako ;
- un représentant par ordre régional de la santé ;
- les conseillers des partenaires bilatéraux, multilatéraux et internationaux présents dans la région et dans le district de Bamako ;
- les représentants des organisations non gouvernementales des secteurs de la santé et de l'action sociale intervenant dans la région ou dans le district de Bamako ;
- le représentant de la Fédération régionale des associations de santé communautaire ;
- un représentant par syndicat des secteurs de la santé et de l'action sociale ;
- un représentant du Conseil régional des personnes âgées ;
- un représentant du bureau régional de la Fédération des personnes handicapées.

Dans les régions et dans le district de Bamako, le Comité régional d'orientation, de coordination et d'évaluation du PRODESS (CROCEP) est chargé d'examiner et de valider les plans et les programmes de développement sanitaire et social (Laurence Toure, 2011 : 20). Il est composé d'un président, qui est le représentant de l'État au niveau de la région ou du district de Bamako, et de membres comprenant :

Au niveau des cercles et des communes du district de Bamako, le Comité de gestion assure la coordination et le suivi de la mise en œuvre du PRODESS. Il est composé d'un président (le président du conseil de cercle ou le maire de la commune du district de Bamako), d'un vice-président (le représentant de l'État au niveau du cercle) et des membres, qui sont :

- les maires des les maires concernés du cercle ;
- le médecin-chef du centre de santé de cercle ou de la commune du district de Bamako ;
- le chef du Service du développement social et de l'économie solidaire de cercle ou de la commune du district de Bamako ;
- un délégué de la Fédération locale des associations de santé communautaire ;
- les représentants des organisations non gouvernementales et partenaires au développement des secteurs de la santé et de l'action sociale intervenant dans le cercle ;
- un représentant de formations sociosanitaires privées ou confessionnelles ;
- un représentant par section locale des syndicats de la santé et de l'action sociale ;
- un représentant du Conseil local des personnes âgées du cercle ou de la commune du district de Bamako ;
- un représentant de la Coordination locale des associations de femmes ;
- deux représentants par association de santé communautaire (ASACO) ;
- les directeurs régionaux de la santé ainsi que du développement social et de l'économie solidaire, qui sont membres de droit.

Sur le plan administratif, les lois no 96-025 du 21 février 1996 et no 99-035 du 10 août 1999 ont institué des collectivités territoriales de cercles, de régions et du district de Bamako, entre lesquelles se répartissent les 703 communes (dont 37 urbaines et 666 rurales) créées au Mali à l'issue des élections de 1999. Conformément à la loi no 93-008 du 11 février 1993, ces collectivités sont chargées de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes de développement économique, social et culturel sur leur territoire pour la population en général et pour les groupes défavorisés en particulier (Laurence Toure, 2011 : 33). Leurs

rôles en matière de développement sanitaire et social et de développement du genre sont définis respectivement dans les décrets no 02-314/P-RM du 4 juin 2002, no 2012-082/P-RM du 8 février 2012 et no 2015-0506/P-RM du 27 juillet 2015, qui fixent les détails des compétences transférées, en ces matières, de l'État aux collectivités territoriales.

Dans les collectivités territoriales urbaines des niveaux « région » et « district de Bamako », la gestion et l'offre de services publics de santé mobilisent deux catégories d'acteurs : d'une part, les acteurs étatiques représentés par les autorités administratives locales, les services déconcentrés de l'État et leurs partenaires techniques et financiers ainsi que les hôpitaux régionaux et nationaux ; et, d'autre part, les acteurs non étatiques, issus des différentes composantes de la société civile (secteur privé commercial, organisations non gouvernementales des secteurs de la santé et de l'action sociale, organisations confessionnelles et professionnelles, associations d'usagers, etc.). Ici, chaque groupe d'acteurs intervient dans la limite des responsabilités définies par les textes régissant la décentralisation administrative et sectorielle de la santé au Mali. Aux acteurs étatiques reviennent les missions de veille et de suivi des grandes orientations nationales en matière de santé et de développement social aux niveaux régional et local. Quant aux acteurs non étatiques, leur association à la gouvernance de la santé se fait à travers ce qu'on appelle l'implication de la société civile, c'est-à-dire des associations de santé communautaires (ASACO), des structures privées confessionnelles et professionnelles de santé et des associations d'usagers. Les premières sont représentées dans les organes nationaux, régionaux et locaux du PRODESS à travers la Fédération nationale des ASACO (FENASCOM), qui assure un rôle de conseil et de défense des intérêts des ASACO. Au niveau local, elle contribue au développement et à l'expansion du mouvement de santé communautaire et milite en faveur de la signature des conventions

d'assistance mutuelle entre les ASACO et les mairies (Laurence Touré, 2011). Les deuxième et troisième sous-catégories, réputées faiblement organisées, sont peu représentées au sein des organes du PRODESS. Leur participation à la gouvernance de la santé se fait généralement au niveau communal ou régional, où l'on voit des citoyens regroupés en associations s'engager dans la lutte contre des maladies comme le VIH/sida, le diabète ou encore le cancer.

Malgré cette double décentralisation du secteur de la santé, de nombreux acteurs concernés par la mise en œuvre du PRODESS restent encore peu ou pas représentés dans les instances régionale et locale du PRODESS. Du côté des acteurs étatiques, l'on constate, par exemple, que le décret no 01-115/P-RM du 21 février 2001 ne prévoit pas de représentants au sein du CROCEP et du Comité de gestion pour le ministère responsable du genre, dont l'une des missions principales reste pourtant de « s'assurer que la composante genre soit intégrée de manière systématique et non isolée dans les différents programmes de santé développés » (PRODESS III, 2014 : 15). Pour ce qui est des acteurs non étatiques, l'on note également que la société civile représentée dans les différentes instances du PRODESS n'est composée quasiment que d'organisations faitières ou professionnelles qui n'ont pas nécessairement vocation à représenter ou à porter les préoccupations spécifiques de ce que Floridi et coll. (2004) appellent les *grass roots organisations*, c'est-à-dire les organisations citoyennes de base.

Or, c'est précisément du côté de cette sous-catégorie d'acteurs non étatiques que le périmètre des acteurs intervenant dans le domaine de la santé tend à s'élargir avec l'apparition sur la scène sanitaire locale d'associations de malades qui s'engagent à lutter contre les maladies non transmissibles à travers la recherche d'un meilleur accès aux soins pour leurs membres. Si ces associations sont considérées par les acteurs

étatiques comme des partenaires stratégiques dans la mise en œuvre des politiques et des stratégies nationales de prévention et de lutte contre les maladies, force est de constater cependant que leur rôle dans la gouvernance urbaine de la santé ne répond encore que partiellement aux exigences d'une « bonne gouvernance ».

LA PARTICIPATION DE L'ALMAC À LA MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER À BAMAKO

« Ville pilote » en matière de gouvernance urbaine au Mali, Bamako, capitale du Mali, dispose d'un statut particulier (loi no 96-025 du 18 juin 1996) qui en fait une collectivité territoriale dotée de la personnalité morale et de l'autonomie financière, située au même rang hiérarchique que les autres régions du Mali. C'est un district constitué de six communes urbaines placées sous une double responsabilité : celle du gouverneur, nommé par le chef de l'État, qui coiffe les six communes, et celle du maire de Bamako qui, élu au suffrage indirect, ne détient pas de pouvoir de tutelle ni de contrainte administrative sur les maires des communes. Sa gestion « relève, de fait, d'une triangulaire mal hiérarchisée d'autorités publiques que le citoyen de base résume en gouvernorat, mairie centrale et mairies secondaires sans clairement démarquer les zones de responsabilité » (Monique Bertrand, 2012 : 18).

Toutefois, sur la scène sanitaire locale interviennent d'autres acteurs aux côtés des autorités administratives pour conduire des actions de santé publique. C'est le cas, par exemple, de l'ALMAC, qui participe à la mise en œuvre de la politique nationale de lutte contre le cancer à Bamako.

L'ALMAC : UNE ASSOCIATION PIONNIÈRE EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS FÉMININS

Selon les données du registre des cancers du Mali, les femmes représentent plus de la moitié des personnes atteintes par le cancer, soit 51 % des cas contre 49 % pour les hommes. Les cancers les plus fréquents chez les femmes maliennes sont, par ordre d'importance, les cancers du col de l'utérus, du sein, de l'estomac, du foie, du côlon et du rectum, qui figurent également parmi les plus meurtriers du pays (Registre des cancers du Mali, 2010). Face à ce fléau, si le gouvernement du Mali a adopté, en 2009, une politique nationale de lutte contre le cancer, les premières mobilisations sociales contre la maladie, elles, datent de 2000, avec à l'origine un petit groupe de femmes malades résidant à Bamako qui ont pris l'initiative de mettre en place une structure leur permettant de lutter contre le cancer en général, et le cancer du sein en particulier (Oukoumbo-Ve-Mytoulou Austin-Charlène, 2010). Leur structure prend le nom de l'Association malienne de lutte contre les maladies cancéreuses (ALMAC) avec comme objectif premier de contribuer à une meilleure prise en charge des femmes atteintes de cancer, une mission devenue nécessaire en raison du contexte particulièrement difficile de l'époque : « ... il n'y avait pas encore de spécialiste. Et la plupart des gens qui en souffraient mourraient. Il était très difficile d'avoir les médicaments, surtout pour les personnes pauvres comme moi [...] On n'avait pas encore la gratuité de la chimiothérapie comme maintenant. C'est compte tenu de toutes ces difficultés que les malades rencontraient pour se faire traiter au Mali, que nous avons eu l'idée de mettre sur pied une association pour venir en aide aux femmes qui n'avaient pas les moyens d'accéder aux soins » (présidente de l'ALMAC).

Depuis, l'association ne cesse de s'investir dans

la recherche de solutions permettant d'améliorer le sort des femmes souffrant du cancer. Son engagement à ce sujet lui a valu d'être reconnue au Mali et à l'international comme un des acteurs de premier plan en matière d'information, de sensibilisation et d'aide à la prise en charge des cancers féminins à Bamako.

UN ACTEUR RECONNU MAIS NON IMPLIQUÉ

La reconnaissance de l'ALMAC comme acteur de la lutte contre le cancer au Mali a été actée par la signature, entre l'association et l'État, de l'accord-cadre no 001 164 du 23 juin 2010, qui lui confère le statut de partenaire officiel de l'État dans la mise en œuvre des politiques et plans nationaux de développement sanitaires et sociaux. De l'analyse de la situation de la gouvernance de la santé à Bamako, il ressort toutefois que sa participation à la mise en œuvre de la politique nationale de lutte contre le cancer se réduit plutôt à un rôle d'accompagnement et d'intermédiation entre les partenaires extérieurs et les acteurs étatiques qu'à une implication réelle dans la gouvernance de la lutte contre le cancer.

Accompagner sans prendre part aux prises de décisions

Conformément à l'un des objectifs visés par la politique nationale de lutte contre le cancer au Mali (2009), consistant à *renforcer le partenariat entre l'État, les collectivités territoriales, les privés, la société civile (associations, ONG), les partenaires techniques et financiers à différents niveaux*, l'ALMAC a été, dès le départ, associée à l'élaboration de ladite politique à travers sa participation à l'atelier de validation qui a eu lieu en 2009. Depuis, elle est invitée chaque année par les autorités sanitaires de Bamako à se joindre

aux autres acteurs pour mener des activités d'information, de sensibilisation et de dépistage à l'occasion de la célébration de la Journée mondiale de lutte contre le cancer. Dans ce contexte, elle reçoit ponctuellement quelques appuis financiers de la part des directions régionales responsables de la santé et du développement social et de la mairie de la commune IV du district de Bamako. Mais l'implication de l'ALMAC ne va pas plus loin, car des activités comme la prise en charge des aspects psychosociaux des cancers ou l'éducation thérapeutique, ou encore des décisions portant sur l'organisation de l'offre territoriale des soins anticancéreux ou sur l'inscription des anticancéreux sur la liste des médicaments essentiels (ME), qui participent à la lutte contre le cancer, apparaissent, ici, comme des domaines réservés aux seules compétences médicales qui ne voient « *pas très bien comment des associations peuvent intervenir sur ces questions-là qui demandent cas même des connaissances particulières qu'elles ne détiennent pas* » (médecin hospitalier, Bamako). Cette dénegation de légitimité de l'ALMAC se trouve également être renforcée par le manque de collaboration entre l'association et les mairies, qui n'interviennent quasiment pas dans la lutte contre le cancer à Bamako : « *Nous, en tant qu'autorités locales, la santé relève, bien entendu, de nos domaines de compétences. Et quand nous intervenons dans ce domaine, nous le faisons toujours en partenariat avec les tous acteurs concernés, des services déconcentrés de l'État aux partenaires techniques et financiers, à la société civile locale, etc. Mais, j'avoue, sur le cas spécifique de la lutte contre le cancer, et ça fait pratiquement dix ans que je suis à la mairie ici, je n'ai pas souvenir qu'on ait mené quelques activités ou démarches dans ce cadre-là* » (élu local, commune IV, Bamako).

Face à l'autorité intellectuelle des uns (médecins) et à la non-participation des autres (élus locaux), le rôle de l'ALMAC dans la lutte contre le cancer reste limité à l'information et à la sensibi-

lisation des populations féminines de Bamako et de ses environs. Sans toutefois s'en contenter, l'ALMAC tente de développer, non sans difficultés, des stratégies pour davantage justifier son utilité sociale au bénéfice des femmes malades du cancer.

Intermédiation entre donateurs extérieurs et structures de soins anticancéreux

S'il y a une stratégie qui a permis à l'ALMAC de contribuer efficacement à la lutte contre les cancers féminins, ce sont bien les partenariats qu'elle noue avec des organisations de solidarité internationale, notamment des organisations françaises telles que l'Association Ségou-Breizh de la Roche-Maurice, l'Association Angers Jumelages (AAJ), la Ligue départementale contre le cancer d'Angers et l'Association des professionnels de santé de la région de Landerneau. Grâce aux concours de ces dernières, l'ALMAC contribue à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des cancers féminins à Bamako à travers des dons de matériel et de médicaments anticancéreux et des missions de formation au profit des femmes et du personnel soignant des services hospitaliers de soins anticancéreux de Bamako. En 2006, l'AAJ a conduit à l'Hôpital mère-enfant de la Fondation pour l'enfance à Bamako une mission chirurgicale axée sur le dépistage et le traitement des cancers du sein. Au cours de la même année, l'ALMAC a demandé et obtenu, grâce au partenariat Angers-Bamako (deux villes jumelées), un centre de mammographie¹¹, qui a été installé au centre de référence de la commune I du district de Bamako. En 2008 est intervenu le jumelage entre la Ligue départementale contre le cancer d'Angers, en France, et l'ALMAC, au Mali, suivi en 2010 d'un deuxième jumelage avec la Ligue contre le cancer. Depuis 2011, la commission féminine de l'AAJ, en partenariat avec l'ALMAC, intervient dans la sensibilisation des femmes maliennes contre les risques du cancer

du sein à travers des dons d'appareils de mammographie et l'organisation de sessions de formation à distance au profit des médecins et des manipulateurs en radiologie de l'Hôpital du Point G, avec le concours des professionnels du Centre Paul Papin, spécialisé dans la prévention et le traitement des cancers.

Autant de contributions, donc, qui restent nécessaires et utiles pour lutter efficacement contre le cancer au Mali, mais non suffisantes pour permettre un renforcement durable du système de santé face au cancer et à ses conséquences, notamment à ses conséquences sociales.

La médiation pour les femmes atteintes de cancer : une fonction en souffrance

Au-delà du désordre biologique qu'elle crée, la survenue du cancer chez les femmes à Bamako entraîne des conséquences psychosociales souvent dévastatrices pour elles, ainsi que le révèlent ces propos de la présidente de l'association : « *Nous avons eu ici les cas de deux femmes qui souffraient de cancer du col de l'utérus. Elles sont venues nous voir pour qu'on les aide. Mais malheureusement nous n'avons pas pu faire grand-chose il y en avait une dont le mari, une fois qu'il a appris que sa femme faisait un cancer du col, au lieu de la soutenir, a préféré prendre ses distances et l'abandonner à son sort, et a fini par prendre une seconde épouse. Et l'autre, son mari l'avait renvoyée chez ses parents quand la maladie s'était déclarée. Elle est même décédée pendant qu'elle était encore chez ses parents* ». Devant ces souffrances humaines qui nécessitent une prise en charge sociale et politique, l'ALMAC est quasiment dépourvue de ressources et de compétences lui permettant d'y apporter une réponse. Et ce, alors que la médiation, c'est-à-dire la capacité à porter les besoins des membres et leur satisfaction, représente une fonction es-

sentielle pour toute association intervenant dans le champ de l'aide sociale (Robert Lafore, 2010). Intégrer cette fonction peut constituer pour l'ALMAC une occasion pour accroître son rôle dans la gouvernance de la santé, et contribuer au renforcement durable du système de santé.

COMMENTAIRES

L'analyse du rôle et des modalités de participation de l'ALMAC dans la mise en œuvre de la politique nationale de lutte contre le cancer à Bamako montre que le niveau d'implication des acteurs non étatiques dans la gouvernance urbaine de la santé au Mali reste encore faible. Pour l'ALMAC, cette situation s'explique par les insuffisances liées, d'une part, aux processus de décentralisation administrative et sectorielle et à la non-reconnaissance de sa légitimité par les acteurs étatiques (médecins, élus locaux) et, d'autre part, à l'incapacité de l'ALMAC elle-même à fonctionner en tant qu'association représentative des femmes atteintes de cancer. Ces insuffisances, qui marquent encore le processus de démocratisation au Mali, ont été plus ou moins signalées dans de nombreux travaux portant sur la décentralisation et la gouvernance de la santé au Mali.

Dans un article publié en 1997, Bréhima Kasibo notait déjà le déficit démocratique qui marque le processus de décentralisation au Mali. Pour lui, le succès de la décentralisation dépendra de l'élargissement de l'espace d'expression démocratique, qui nécessite la participation de tous à travers le dialogue et le débat. Car s'il y a un problème réel en ce qui a trait à la décentralisation, c'est bien le déficit d'information des populations sur le sens réel du processus. Ces problèmes de communication ont également été abordés par Bréhima Bérédogo (1997), qui constate, de son côté, que le message des initia-

teurs du processus de décentralisation ne semble pas être parvenu correctement aux populations. L'information, ayant été partielle et partielle, n'a pas atteint toutes les couches sociales, notamment les « cadets sociaux » que représentent les femmes et les enfants dans la société malienne.

Dans la même veine, Laurence Touré (2011), dans un rapport sur *la gouvernance de la santé à Sikasso* (5e région du Mali), s'est interrogée sur la possibilité d'une coproduction de services publics de santé dans le système de gouvernance de cette ville. L'analyse des données recueillies sur son terrain de recherche l'a amenée à constater que le système de gouvernance de la santé à Sikasso repose plutôt sur une logique de *cohabitation* et non de *collaboration*, perceptible à travers l'action de ceux qu'elle appelle les « acteurs de l'ombre » (État, partenaires techniques et financiers), et qui viserait à éliminer un acteur gênant, potentiellement tout puissant, à savoir les usagers/citoyens. La même année, la Banque mondiale (2011 : 24), dans une étude portant sur le secteur privé (commercial, associatif et communautaire) de la santé au Mali, relevait que, malgré l'association du secteur privé commercial à la gouvernance du système de santé, celui-ci restait encore le fruit d'un choix sous contrainte et d'un renoncement de l'État à rester l'opérateur unique de la santé au Mali et que les circonstances de sa création pèsent encore aujourd'hui dans les représentations collectives sur la légitimité de ce secteur.

De ce point de vue, on peut considérer la gouvernance urbaine de la santé au Mali comme une gouvernance qui reste encore à *partager*, dans la mesure où elle repose sur une participation plutôt formelle des acteurs non étatiques, sans un réel pouvoir de négociation ni de décision. À cet égard, l'accroissement des maladies non transmissibles et la mobilisation sociale qui en découle viennent rappeler la nécessité d'aller vers une gouvernance urbaine de la santé plus inclusive qui permet l'expression et la prise en

compte des préoccupations des associations engagées dans la lutte contre ces maladies. Ce qui revient à renouer avec les principes et les pratiques d'une bonne gouvernance urbaine qui reste, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), un des éléments essentiels du bon fonctionnement d'un système de santé (OMS, 2010), car elle contribue à réduire les inégalités sociales et spatiales de santé dans les villes et favorise le développement et l'autonomisation de la population (OMS-ONU, 2010 : 73, 81).

CONCLUSION

Si l'inclusion des acteurs non étatiques dans la gouvernance urbaine de la santé au Mali représente une avancée démocratique en même temps qu'une occasion de développement, l'analyse de la situation de gouvernance de la santé à Bamako révèle toutefois la nécessité d'un relèvement de leur niveau d'implication par le renforcement des capacités, notamment de celles des associations engagées dans la lutte contre les maladies non transmissibles. Dans le cas de l'ALMAC, l'acquisition de la légitimité sociale, politique et technique nécessaire à une participation effective et efficiente à la gouvernance de la santé à Bamako dépendra de la capacité de l'association à relever un triple défi, à savoir :

- être informée des enjeux réels de la gouvernance au niveau local ;
- développer ses capacités organisationnelles autour d'une compétence technique, comme l'éducation thérapeutique¹² par exemple ;
- inscrire son action dans le mouvement global de protection et de promotion des droits des femmes en concertation avec les organisations féminines et le ministère chargé de la promotion du genre.

Pour ce faire, l'appui de l'État et de ses parte-

naires de développement reste plus que jamais déterminant.

NOTES

¹La notion de « bonne gouvernance » est apparue dans un rapport de la Banque mondiale (*L'Afrique subsaharienne. De la crise à une croissance durable. Étude de prospective à long terme*, Washington, 1989) dans lequel on trouve plusieurs traductions approximatives du terme anglais *governance* qui ont des rapports les uns avec les autres, mais qui ne sont pas interchangeables : « méthodes de gouvernement » (p. 18), « pouvoir politique de diriger les affaires d'une nation » (p. 73), « bonne administration » (p. XII) (Annick Osmont, 1995). Dans ce rapport, la Banque mondiale justifie l'impossibilité d'application de son programme d'ajustement structurel par le manque de bonne gouvernance des pays concernés. L'appareil étatique doit être davantage efficient, fort et autonome afin d'avoir les capacités de mettre en place les programmes de la Banque mondiale et de développer une économie stable et compétitive. La Banque mondiale propose alors des réformes institutionnelles pour les pays en voie de développement dans ses deux rapports, *Governance and Development*, en 1992, et *Governance. The World Bank's perspective*, en 1994 (Sophie Chevallier dans MBDE / *L'État de droit – Perspectives internes, internationales et européennes*, 2011). Avec l'apparition des plans d'ajustement structurel dans les années 1980, les villes des pays en développement vont être considérées par la Banque mondiale moins comme le cadre de vie de citoyens dont il faut améliorer la condition que comme des composantes de l'économie globale, des espaces à gérer localement, conformément au modèle libéral (Annik Osmont : *La Banque mondiale et les villes : du développement à l'ajustement*, Karthala, Paris, 1995, 309 pages).

²PNUD, *Bonne gouvernance et croissance économique*, <http://www.imf.org/external/country/civ/rr/2007/102207.pdf>.

³Révolution qui a conduit à la chute du parti unique au pouvoir et à l'ouverture du pays au pluralisme démocratique.

⁴Par cette Politique nationale genre, le Mali entend concrétiser ses engagements nationaux, internationaux et africains au regard de l'édification d'une société démocratique et d'un État de droit dans lequel l'égalité entre les femmes et les hommes constitue une valeur fon-

damentale telle qu'inscrite dans la constitution du pays du 25 février 1992 (*Politique nationale genre*, 2011 : 11).

⁵Appelé en français la nouvelle gestion publique ou nouveau management public, le *New Public Management* est un concept, né dans les années 1970, qui nie (ou en tous cas minimise) toute différence de nature entre gestion publique et gestion privée. En conséquence, elle réclame une approche pragmatique des problèmes et un meilleur partage des rôles entre : le niveau du pilotage (le pouvoir politique qui prend les décisions stratégiques et fixe les objectifs) et le niveau d'exécution (le pouvoir de l'administration ou du gestionnaire qui prend les décisions opérationnelles). Cela afin d'améliorer le rapport coût-efficacité du service grâce à une modernisation accrue et un plus grand pragmatisme de gestion au sein des administrations publiques (https://en.wikipedia.org/wiki/Nouvelle_gestion_publicue, consulté le 10 novembre 2016). Dans un article intitulé « Le New Public Management », paru dans *Gestion et management public* (volume 1, no 2, 2012), p. 1-3, Chappoz, Yves, et Pupion, Pierre-Charles, définissent le *New Public Management* comme une nouvelle forme de gestion publique basée entre autres sur une culture du résultat et l'emprunt de pratiques et d'outils issus du privé, tels que la séparation de la prise de décision stratégique relevant du pouvoir politique de la gestion opérationnelle relevant de l'administration ; la décentralisation et l'instauration d'agences comme instrument de régulation ; l'introduction des mécanismes de marché dans l'offre de biens et de services d'intérêt général ; la logique de la transparence tant sur la qualité que sur les coûts des prestations ; la recherche de l'efficacité dans l'emploi des fonds publics ; la participation des usagers dans la définition et l'évaluation des prestations publiques.

⁶Le *New Urban Planning*, ou la nouvelle planification urbaine, est un processus technique et politique concerné par le développement et l'utilisation des terres, la protection et l'utilisation de l'environnement, le bien-être du public, et la conception de l'environnement urbain, y compris l'air, l'eau et l'infrastructure en passant dans et hors des zones urbaines, tels le transport, les communications et les réseaux de distribution (« Qu'est-ce que la planification urbaine ? », récupérée le 24 avril 2015). Selon Gallez, Caroline, et Maksim Hanja-Niriana, la nouvelle planification urbaine « se réfère tout d'abord à la notion partagée de développement durable, qui suppose une problématisation des tensions entre les enjeux de court et de long termes, d'échelles globale et locale, tout en appelant une approche plus transversale des problèmes et des solutions. Elle est par ailleurs concomitante d'un affaiblissement relatif du pouvoir des États au profit d'autres acteurs, politiques (Europe, Régions, Villes) ou économiques (marchés ou

grandes entreprises). La complexification des enjeux, la multiplication des échelles d'intervention et la diversification des systèmes d'acteurs tendent dès lors à assigner à la planification urbaine des objectifs de nature à la fois substantielle : définir les orientations d'un développement urbain durable, et procédurale : servir de prétexte, de support ou de cadre à la mise en place d'une gouvernance urbaine » (« À quoi sert la planification urbaine ? Regards croisés sur la planification urbanisme-transport à Strasbourg et à Genève », Flux, 3/2007, no 69, p. 49-62).

⁷Les chefs d'État ou de gouvernement et les chefs des délégations officielles des pays rassemblés à la Conférence des Nations unies sur les établissements humains (Habitat II) à Istanbul (Turquie) du 3 au 14 juin 1996, ont souscrit à cette occasion aux objectifs universels qui consistent à garantir à tous un logement convenable et à rendre les établissements humains plus sûrs, plus salubres, plus vivables, plus équitables, plus durables et plus productifs (Rapport de la Conférence des Nations unies sur les établissements humains (Habitat II), p. 7, annexe I).

⁸« Le principe de la “participation active de tous les partenaires publics, privés et non gouvernementaux” devant présider à la conduite des affaires publiques, ainsi que celui de la coordination du développement des villes au niveau local y sont affirmés. » (Département de l'information des Nations unies, 1996a, 1996b)

⁹La gouvernance urbaine, de la théorie aux projets : analyse conceptuelle et lignes d'action pour l'AFD ; AFD-Division CLD, 2008.

¹⁰Le CSCRP a connu plusieurs générations : CSLP I (2002-2006) ; CSLP II (2007-2011) ; CSRPC (2012-2017) ; CREDD (2016-2018). Ce dernier, lancé en 2016, représente le nouveau cadre de référence pour la conception, la mise en œuvre et le suivi des différentes politiques et stratégies de développement tant au niveau national que sectoriel. Il intègre les priorités des différents cadres stratégiques existants : le Cadre stratégique pour la croissance et la réduction de la pauvreté (CSCRP 2012-2017), le Programme d'actions du gouvernement (PAG 2013-2018), le Plan pour la relance durable du Mali (2013-2014), le Programme de développement accéléré des régions du nord (PDA/RN) et la Stratégie spécifique de développement des régions du nord. Son objectif est de rendre possible la perspective de l'atteinte des objectifs de développement durable (ODD) d'ici 2030, en se fondant sur les potentialités et les capacités de résilience pour promouvoir un développement inclusif en faveur de la réduction de la pauvreté et des inégalités dans un Mali apaisé et uni.

¹¹L'histoire du centre a débuté avec une rencontre entre

des membres de l'ALMAC, navrées à l'époque de l'absence de diagnostics et de traitements du cancer du sein au Mali, et une radiologue française du centre anticancéreux d'Angers. De ce partenariat est né le projet de créer un service de dépistage. La radiologue angevine obtient en quelque temps auprès de centres médicaux angevins deux mammographies, des machines à développer des films radiographiques et un échographe. Cf. Tricard, Caroline, et Arnou, Clarisse : « Santé, un centre pour diagnostiquer le cancer du sein », Les Echos, 10 mars 2006.

¹²La prise en charge des maladies chroniques, y compris le cancer, est complexe et nécessite une succession d'interventions multiples. La mise en œuvre d'un « parcours de soins personnalisé et coordonné » permet d'apporter un meilleur bénéfice au patient en établissant le lien entre tous les intervenants du système de prise en charge. Dans ce dispositif, les associations de malades agréées peuvent intervenir dans le cadre de l'éducation thérapeutique pour apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage dans la prise en charge de la maladie (Nelly Agrinier et Anne-Christine Rat : « Maladies chroniques », adsp, no 72, septembre 2010). Voir par exemple la Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (France).

RÉFÉRENCES

Lois et décrets consultés

Décret no 01-115/PM-RM du 27 février 2001 portant création des organes d'orientation, de coordination et d'évaluation du Programme de développement sanitaire et social ;

Décret no 02-314/P-RM du 4 juin 2002 fixant les détails des compétences transférées de l'État aux collectivités territoriales des niveaux « commune » et « cercle » en matière de santé ;

Décret no 2012-082/P-RM du 8 février 2012 fixant les détails des compétences transférées de l'État aux collectivités territoriales en matière de développement social, de protection sociale et d'économie solidaire ;

Décret no 2015-0506/P-RM du 27 juillet 2015

fixant le détail des compétences transférées de l'État aux collectivités territoriales dans le domaine de la protection et de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille ;

Loi no 93-008 du 11 février 1993 déterminant les conditions de libre administration des collectivités territoriales et ses textes modificatifs ;

Loi no 96-025 du 21 février 1996 portant statut particulier du district de Bamako ;

Loi no 99-035 du 10 août 1999 portant création des collectivités territoriales de cercles et de régions ;

Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (France).

Programme de développement sanitaire et social III, version finale, 2013.

Politique nationale genre (PNG) du Mali (2011).

Politique nationale de lutte contre le cancer au Mali.

Registre des cancers du Mali, édition 2010.

Ouvrages

OMS, ONU-HABITAT, 2010 : « Vaincre les inégalités en santé en milieu urbain », dans OMS,

ONU-HABITAT : La face cachée des villes : mettre au jour et vaincre les inégalités en santé en milieu urbain (partie trois), 2012, p. 71-79.

Keita, Modibo, et Dakouo, Ambroise (sous la direction de), 2013 : Gouvernance participative et pratiques démocratiques au Mali, La Sahelienne, 176 p.

Osmont, Annik, 1995 : La Banque mondiale et les villes : du développement à l'ajustement,

Karthala, Paris, 1995, 309 pages.

Articles

Béridogo Bréhima, 1997 : « Le processus de décentralisation au Mali et couches sociales marginalisées » ; Bulletin de l'APAD (En ligne), 14/1997 ; (<http://apad.revues.org/581>) ; consulté le 17 septembre 2016.

Blundo, Gorgio, 2002 : « Editorial », Bulletin de l'APAD (En ligne), 23-24/2002, (<http://apad.revues.org/129>), consulté le 11 septembre 2016.

Cissoko, Kama, et Toure, Ramatou, 2005 : « Participation des acteurs sociaux et gouvernance d'État. Le cas du Cadre stratégique de lutte contre la pauvreté au Mali », Politique africaine, 2005/3, no 99, p. 142-154.

Dubresson, Alain, et Sylvie Jaglin, 2001 : « La gouvernance urbaine en Afrique subsaharienne : pour une géographie de la régulation », Historiens & Géographes, no 379 ; p. 67-75.

Gallez, Caroline, et Maksim Hanja-Niriana, 2007 : « À quoi sert la planification urbaine ? Regards croisés sur la planification urbanisme-transport à Strasbourg et à Genève », Flux, 3/2007, no 69, p. 49-62.

Kassibo Bréhima, 1997 : « La décentralisation au Mali : état des lieux » ; Bulletin de l'APAD (En ligne), 14/1997, (<http://apad.revues.org/579>) ; consulté le 17 septembre 2016.

Lafore, R., 2010 : « Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale », Informations sociales, 2010/6, no 152, p. 64-71.

Thèses

Agrinier, Nelly, et Rat, Anne-Christine, 2010 : « Maladies chroniques », adsp, no 72, septembre

2010.

ment d'un système de santé, mai 2010.

Chappoz, Yves, et Pupion, Pierre-Charles, 2012 : « Le New Public Management », Gestion et management public, volume 1, no 2, p. 1-3.

UNDP (1997) : Governance for sustainable human development. New York : UNDP Policy Document.

Meynet, Cecilia, 2005 : Quelle gouvernance urbaine locale au Mali ? : Territoires et dynamiques sociales à partir de l'assainissement à Mopti, Ségou, Kayes ; thèse de doctorat de géographie, Aix-Marseille I, 2005.

World Bank. 1992 : Governance and development, Washington, DC : The World Bank, 69 pages.

Oukoumbo-Ve-Mytoulou Austin-Charlène, 2010 : Problématique de l'accessibilité à la prise en charge médicale du cancer de l'adulte au Mali ; thèse de médecine, Faculté de médecine, de pharmacie et d'odonto-stomatologie ; Université des sciences, des techniques et des technologies de Bamako.

World Bank. 1994 : Governance – the World Bank's experience. Development in practice. Washington, D.C., 86 pages.

Documents, rapports et registre

Banque mondiale, 1989 : L'Afrique subsaharienne : de la crise à une croissance durable : étude de prospective à long terme, Washington, D.C.

Bertrand, Monique, 2012 : Gouvernance des services essentiels à Bamako, Mali : contribution au chapitre « Métropoles » du rapport GOLD III.

Floridi, Maurizio, Corella, Beatriz Sanz, Beridogo, Brehima, et Diakite, Lassana, 2004 : Mission d'identification des mesures d'accompagnement de la société civile au Mali (Projet 9 ACP MLI 01) : Rapport Final, STEM-VCR Srl, Rome, financement par les Fonds européen de développement.

Mathieux Lamiaux, François Rouzaud et Wendy Woods, 2011 : Étude sur le secteur privé de la santé au Mali : la situation après l'initiative de Bamako. Document de travail de la Banque mondiale, no 211.

OMS : Éléments essentiels au bon fonctionne-