

# L'EXCEPTION MALIENNE DANS LA TOURMENTE : MOBILISATIONS CONTRE LE SIDA À L'HEURE DU FONDS MONDIAL

Laurence TOURÉ

Vingt ans après le début de la pandémie, au début des années 2000, l'arrivée des traitements antirétroviraux (ARV) en Afrique puis le financement du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme marquent un tournant considérable dans la lutte contre le sida. Des dispositifs de prise en charge plus efficaces se mettent en place, associant étroitement, situation inédite, la société civile. Le Mali, longtemps pays modèle en termes de résultats dans la lutte contre le sida, est un bon exemple de mobilisation communautaire et d'implication associative. Pourtant, après quelques années, ce pays exemplaire se trouve être celui par lequel le scandale arrive, le début des gros problèmes du Fonds mondial vis-à-vis de ses bénéficiaires. L'objet de ce texte est de comprendre comment et pourquoi la situation a ainsi évolué, sous la conjonction de quels facteurs et avec quelles fêlures, sous une apparence de « success story ».

Au démarrage de notre étude, nous nous sommes centrés sur quatre associations de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) de Bamako, la capitale malienne : AMAS, AFAS, Yeleen et Sabu Nyuman. Ces associations sont sans doute peu représentatives de l'ensemble du milieu associatif sida mais les éléments qui les caractérisent expliquent que nous les ayons retenues : elles sont en effet la mémoire de la lutte contre le sida au Mali puisque mises en place avant l'arrivée des ARV et des financements, elles évoluent à proximité des lieux de décision et de pouvoir et elles ont bénéficié d'appuis financiers et techniques largement supérieurs à ceux auxquels ont pu prétendre bon nombre d'associations de PVVIH installées dans les régions. Elles constituent de ce fait un pilier autour duquel la lutte contre le sida aurait pu s'organiser.

Nous avons mené des observations pendant plusieurs mois entre 2010 et 2013, avant et après l'arrêt des financements du Fonds mondial, dans des sites de prise en charge du VIH/sida, associatifs ou publics, et au siège de différentes associations. Des entretiens ont été réalisés en tenant compte des observations

recueillies et sur des thèmes spécifiques, tels que l'historique de la lutte contre le sida dans le pays, les relations entre les acteurs impliqués, l'évolution du dispositif de prise en charge et la condition des PVVIH. La documentation disponible au sein des associations étant parcellaire et souvent obsolète<sup>1</sup>, nous avons entrepris en 2011 une enquête par questionnaire auprès de tous les membres actifs de ces quatre associations de PVVIH<sup>2</sup>, afin de définir leurs profils, leurs parcours, leurs perceptions du militantisme associatif, les bénéfices qu'ils ont tirés de leur adhésion, et enfin leurs opinions sur le monde associatif et les problèmes rencontrés. Nous avons élargi progressivement nos investigations à d'autres acteurs institutionnels ou médicaux, afin de mettre en perspective les situations observées et les entretiens réalisés dans les associations.

L'étude s'est déroulée pendant une période troublée, d'abord par la crise consécutive aux investigations du Fonds mondial, puis par la succession d'événements lors des premiers mois de l'année 2012 (invasion du nord du Mali par les jihadistes, coup d'État). L'instabilité et le climat de méfiance qui prévalaient alors dans le monde du VIH nous ont contraints à stopper pendant quelques mois les enquêtes. L'étude de cette période de crises, après cette interruption, s'est avérée fort instructive, puisque révélatrice de problèmes sous-jacents peu visibles en période « normale ».

Nous avons choisi d'organiser ce chapitre en quatre parties, dans une perspective chronologique, pour faire ressortir le processus dynamique d'élaboration puis de fragilisation du dispositif de prise en charge des malades du VIH/sida<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Il n'a pas été possible d'obtenir ne serait-ce qu'une estimation actualisée du nombre d'adhérents, encore moins d'établir leurs profils sur la base des informations disponibles dans les registres.

<sup>2</sup> Nous avons ainsi administré des questionnaires aux soixante-dix-huit membres actifs des associations que nous avons pu recenser et qui étaient présents au moment de l'enquête. Par membre actif, nous avons considéré les membres impliqués dans les activités d'accompagnement psychosocial ou d'animation des associations ou les membres des bureaux passés ou présents.

<sup>3</sup> Je remercie Christophe Broqua, Julie Castro et Stéphanie Tchiombiano pour leurs relectures attentives et leurs observations sur des versions précédentes du texte.

## 1. LA CONSTRUCTION DU DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE DU VIH/SIDA : UN MONTAGE TRIPARTITE EFFICACE

### 1.1. La prise en charge médicale : une initiative associative innovante et un engagement politique tardif de l'État à l'échelle nationale

Le premier cas de sida est détecté au Mali en 1985. L'État malien, comme beaucoup d'autres, tend dans un premier temps à dénier la maladie. Il n'existe pas de traitement connu, le système sanitaire est fragile, peu équipé et le milieu médical est impuissant à traiter cette pathologie fortement anxiogène.

*Moi, j'ai connu une fille qui a fait dix ans de maladie là-bas au Gabriel Touré [hôpital de Bamako]. Elle était venue à Bamako pour faire la bonne et elle a eu ce problème de sida. À ce moment, il n'y avait pas d'ARV, mais elle était là-bas à l'hôpital. Si ça va mieux, les médecins lui font quitter le lit. Elle ne savait pas où aller. Moi, je démarchais pour qu'elle reste à l'hôpital. Elle couchait parmi les malades, et des fois, je l'amenais dans notre famille chez ma maman. Elle passait la nuit là-bas, et le matin, elle revenait à l'hôpital pour faire des petites commissions des gens. Elle gagnait son pain ainsi. Elle est restée là-bas à l'hôpital jusqu'à sa mort.*

Personnel, service social

Face à cette nouvelle maladie, les instances internationales privilégient des politiques d'information et de prévention, mises en œuvre assez rapidement par des ONG nationales ou internationales, en abordant conjointement sida et maladies sexuellement transmissibles. Finalement, l'État malien met en place un Programme national de lutte contre le sida (PNLS) en 1987 sous l'égide de l'OMS. Il peine néanmoins à lui donner un contenu.

*Cette création du PNLS, c'était purement formel. En fait, à l'époque, il y avait des cas mais par la faute de nos chefs d'État, c'était camouflé, aucun chef ne voulait qu'on dise qu'il y a du sida chez lui... Au Mali, quand les femmes sont parties à la conférence de Beijing, elles avaient comme recommandation de dire qu'il n'y avait pas de sida au Mali. L'Afrique a caché, car même un cas, c'était une honte pour l'État lui-même, pour la nation.*

Membre du premier PNLS

C'est dans ce contexte d'immobilisme institutionnel, face au sida mais favorable à la mobilisation et à l'organisation de la société civile qui bénéficie de soutiens techniques et financiers, que l'association ARCAD-SIDA (Association de recherche, de communication et d'accompagnement à domicile des personnes vivant avec le VIH et le sida) est créée en 1994. Cette création procède d'une action conjointe de Maliens et d'expatriés, de médecins confrontés au nombre croissant de patients diagnostiqués séropositifs, de

chercheurs et de membres d'ONG impliqués dans la prévention contre cette maladie, « des fous, des illuminés, des utopistes », selon l'un des membres fondateurs.

Le dynamisme de l'association ARCAD-SIDA doit beaucoup à un homme, Aliou Sylla, son fondateur et premier directeur. À l'époque, ce jeune médecin, engagé professionnellement dans la médecine communautaire, identifie et suit les premiers cas de sida dans un des centres de santé communautaire de Bamako. Il tente un accompagnement médical et psychosocial.

*J'avais une mission à accomplir et deux principes : donner l'exemple par soi-même mais ne jamais faire quelque chose seul.*

Aliou Sylla

Lors des entretiens que nous avons réalisés, ses collaborateurs du passé comme du présent mettent en avant ses qualités à la fois professionnelles et personnelles. Ils décrivent un homme intelligent, ouvert, chaleureux et travailleur infatigable. Ses qualités de négociateur, sa gestion souple mais efficace et les partenariats qu'il sait nouer sur le plan national ou sur la scène internationale sont mobilisés.

*Grâce à ses relations, il a réussi à mobiliser des financements. Je pense que c'est dû à sa personne essentiellement car c'est un gros travailleur, un type très intelligent et doué dans les affaires. Et les discussions avec les partenaires financiers, ce sont des affaires.*

Membre du premier PNLS

Dans un pays où les cadres estiment souvent que démarcher, c'est déchoir et rechercher de l'information, c'est un aveu d'ignorance ; ce jeune cadre n'hésite pas à s'informer et à solliciter les responsables nationaux et internationaux afin de faire aboutir son projet. Sa capacité d'écoute, son sens du contact et des relations sociales sont en outre fort appréciés.

*Il a la capacité de convaincre les chefs, les dirigeants, il va les voir, cela ne le dérange pas. Il est extraordinaire, il a toujours un objectif à atteindre et se donne les moyens. Sans lui, la chose n'aurait jamais marché jusque-là. De plus, c'est un bon dirigeant, il sait faire cela avec honnêteté. Et il bosse comme un fou. Il écoute beaucoup les gens, il aime les contacts.*

Membre du premier PNLS

L'équipe d'ARCAD-SIDA revendique le professionnalisme et l'expertise médicale de ses membres, cherchant dès le départ à se démarquer du mouvement associatif né dans les années 1990.

*On ne voulait surtout pas que la création de l'ONG soit un prétexte de création d'emplois pour nous, comme cela se faisait couramment depuis*

*1991. Nous étions des professionnels soucieux de mettre ensemble notre expertise et nos compétences personnelles et diversifiées.*

Membre fondateur d'ARCAD-SIDA

Le positionnement d'ARCAD-SIDA, c'est une relation de proximité avec les patients, ainsi qu'il est recommandé dans le cadre de la lutte contre le sida, et surtout la prise en charge médicale gratuite des malades. L'appui de la coopération française (300 millions de FCFA) va permettre de l'envisager, via la société civile, à une période où la plupart des bailleurs refusent de s'y engager.

ARCAD-SIDA occupe le terrain laissé vierge par l'État malien sans pour autant chercher à accaparer les résultats. L'association parvient ainsi à composer avec le ministère de la Santé pour la signature d'une convention Mali-France prévoyant la création d'un centre associatif curatif dont la gestion est assurée par l'association.

*Ma démarche a donc été d'aller au PNLIS et de m'incruster dans leurs axes stratégiques, d'amener nos idées. La chance d'ARCAD, c'est qu'on arrivait dans un terrain vierge. Nous étions les bonnes opportunités. Et moi, je me mettais au niveau des gens, je donnais l'information. Pour qu'ARCAD puisse continuer contre vents et marées, il fallait développer notre réseautage. À l'opposé de la société civile de la sous-région ou d'ailleurs, qui était en confrontation avec les autorités nationales, je suis parti dans l'approche qu'il n'y a pas de société civile forte sans État fort, pas de résultat qui appartienne à la société civile dans la mesure où c'est l'État qui lui donne une place, un récépissé, qui accepte de lui déléguer une partie de ses pouvoirs, donc à qui on doit rendre compte des résultats. Mon approche a toujours été de contextualiser le militantisme... Et j'ai tissé de bonnes relations avec le système national public.*

Aliou Sylla

ARCAD-SIDA ouvre donc le premier centre de prise en charge des PVVIH, le CESAC (Centre d'écoute, de soins, d'animation et de conseil), en 1996<sup>4</sup>. L'État malien accepte de soutenir financièrement cette initiative de la société civile. Au démarrage, la prise en charge consiste à faire l'annonce post-test, à soigner les infections opportunistes, à prodiguer des soins palliatifs et à apporter un réconfort moral aux patients et à leurs proches. La découverte des ARV et la mise en place de l'ONUSIDA en 1996 ouvrent de nouvelles perspectives. Les conférences internationales se multiplient, auxquelles le Mali participe. Avant tout le monde au Mali, ARCAD-SIDA obtient pour ses patients des ARV dans le cadre d'un mouvement dénommé « Appel Métis »<sup>5</sup> et grâce également à

<sup>4</sup> Sur le CESAC et cette période de la lutte contre le sida au Mali, voir Le Palec & Pagezy, 2003.

<sup>5</sup> « Appel Métis » est un « mouvement de soignants pour l'égalité thérapeutique internationale face au sida », pour un accès général et immédiat aux traitements du sida dans le monde. Il a été lancé en 2000.

l'aide de plusieurs associations françaises, AIDES, Sidaction et Solidarité Sida notamment. L'association négocie aussi directement avec les représentants locaux des firmes pharmaceutiques pour la réduction des coûts des traitements. L'évaluation positive des actions d'ARCAD-SIDA par le ministère de la Santé permet quelques années plus tard une nouvelle mobilisation de fonds auprès de la coopération française, pour une décentralisation du modèle CESAC dans deux capitales régionales, Mopti et Sikasso.

À l'exemple du modèle sénégalais, l'État se mobilise pour mettre en place l'Initiative malienne d'accès aux ARV (IMAARV) en 2001. Le président malien, Alpha Oumar Konaré, décide de lui allouer une enveloppe de 5 milliards de FCFA sur quatre ans, avant d'obtenir un appui conséquent de la Banque mondiale via le financement du Programme d'appui multisectoriel de lutte contre le sida (MAP).

Dans le cadre de l'IMAARV, le CESAC est retenu avec l'hôpital du Point G et l'hôpital Gabriel Touré comme sites de prise en charge. Cette initiative introduit le principe de subvention des ARV en fonction du niveau de revenus des patients, et la gratuité des soins est proposée à trois catégories de bénéficiaires : les membres des associations de PVVIH, les enfants et le personnel soignant.

L'État se plie en outre aux recommandations internationales concernant l'architecture institutionnelle du dispositif de lutte contre le sida. Le Haut conseil national de lutte contre le sida (HCNLS), instance plus politique que technique, est créé en 2004 et placé sous l'autorité du président de la République. Il est constitué d'une représentation égalitaire entre le secteur public, le secteur privé et le secteur de la société civile qui compte en son sein les représentants des associations de PVVIH.

Au final, les acteurs intervenant dans le domaine du VIH/sida s'organisent en deux pôles bien distincts. Le pôle prévention/sensibilisation est assuré par des ONG nationales ou internationales, plutôt généralistes et regroupées pour la plupart dans la coordination Groupe Pivot Santé Population<sup>6</sup>. La prise en charge globale des PVVIH est assurée par l'État et par ARCAD-SIDA, politiquement très engagée, puis par deux autres ONG prestataires de soins, Walé à Ségou et Kenedougou Solidarité à Sikasso.

---

<sup>6</sup> Le Groupe Pivot Santé Population, coordination d'ONG créée en 1992, réunit et appuie les ONG intervenant dans le domaine de la santé (deux cents en 2011, dont 90 % d'ONG nationales). Un grand nombre d'entre elles interviennent dans le domaine de la sensibilisation face au sida. De ce fait, le Groupe Pivot Santé Population a été retenu par le secrétariat exécutif du HCNLS parmi les bénéficiaires secondaires des subventions accordées au Mali par le Fonds mondial, avec une quarantaine d'ONG ou associations sous bénéficiaires.

## 1.2. La naissance des associations de PVVIH ou le « militantisme obligé »

Les associations de PVVIH sont peu impliquées dans le domaine de la prévention/sensibilisation géré par les ONG du Groupe Pivotal. En revanche, ARCAD-SIDA comprend très vite la nécessité de les associer à ses activités. Les deux premières associations de PVVIH, AMAS (Association malienne d'aide et de soutien aux séropositifs et malades du sida), créée en 1995, puis AFAS (Association féminine d'aide et de soutien aux séropositifs et malades du sida), créée en 1997<sup>7</sup>, sont constituées par les premiers malades traités au CESAC et par des membres d'ARCAD-SIDA ou du PNLS.

La création de nouvelles associations, à Bamako puis à l'intérieur du pays, est envisagée par ARCAD-SIDA sur la base d'un « essaimage » à partir de ces deux associations pionnières. Dans les régions, ce mouvement échappe cependant très vite au contrôle d'AMAS/AFAS, chacune des associations souhaitant une indépendance juridique vis-à-vis des associations mères. À Bamako, des initiatives indépendantes prennent aussi forme dans les structures hospitalières. Presque dix ans après AMAS et AFAS, et pour bénéficier des actions engagées en faveur des PVVIH au même titre que les malades du CESAC, deux autres associations voient le jour, à l'initiative du service social, du personnel médical et de quelques patients : Yeleen en 2004 à l'hôpital du Point G, puis Sabu Nyuman en 2005 à l'hôpital Gabriel Touré.

Les associations de PVVIH s'intègrent dans les structures de prise en charge, CESAC et hôpitaux, où commence à s'organiser l'accompagnement psychosocial des patients. L'implication des PVVIH dans la lutte, et leur légitimité à y participer, tient principalement à leur capacité de témoignage sur leur statut sérologique pour assurer un soutien moral aux nouveaux patients, pendant et après l'annonce de leur séropositivité. La nécessité d'avoir recours à des témoignages publics s'impose également très vite pour assurer un certain succès aux premières campagnes d'information mises en œuvre. Un certain déni de la maladie, de la part du gouvernement malien dans un premier temps mais plus encore de la population, nécessite de faire sortir les PVVIH de l'ombre, malgré le risque fort de stigmatisation qu'elles courent.

*Si on disait que telle personne avait le sida, c'était le début du calvaire. Les gens se cachaient quand ils avaient la maladie, signe à l'époque qu'ils étaient plus libidineux que les autres. Si on leur demandait de venir dans l'association, ils diraient que tout le monde découvrira qu'ils sont malades. Mais beaucoup étaient obligés de venir puisque l'association les*

---

<sup>7</sup> Les femmes de l'association AMAS, particulièrement affectées par les conséquences socio-économiques de leur maladie et plus dynamiques que les hommes, décident de créer leur propre association et de développer des activités génératrices de revenus (confection de poupées, etc.).

*aidait. Si on n'a pas les moyens, on est obligé de venir et de mettre la honte à côté.*

Personnel soignant

Ainsi que le rappelle Vinh-Kim Nguyen, le contexte international encourage alors fortement « l'humanisation des statistiques », à tel point que « cette optique est devenue la doctrine officielle au Sommet mondial sur le sida à Paris en 1994 » (Nguyen, 2002 : 81). Les PVVIH en sont bien conscientes. Celles qui adhèrent aux associations et acceptent ainsi une certaine forme de visibilité obtiennent en retour quelques compensations significatives.

*Avant la gratuité des ARV, c'était le militantisme obligatoire parce que le traitement était à 400 000 FCFA. Adhérer à une association était une condition d'accès au traitement. Maintenant, avec la gratuité des ARV, il n'y a plus la nécessité du militantisme.*

Membre d'une association de PVVIH

Le 8 mars 2000 est une date clé de la lutte contre le sida au Mali. Dans le cadre des festivités organisées pour cette Journée de la femme, un groupe de PVVIH accompagné par ARCAD-SIDA fait un témoignage public à la télévision, ce qui a pour conséquence directe d'amener le président de la République à tenir un Conseil des ministres sur le thème du sida.

### *1.3. Des acquis importants : la gratuité des soins et l'accès aux financements du Fonds mondial*

La collaboration et l'engagement des différents acteurs, la conjoncture internationale, la volonté présidentielle de poser un acte fort en matière de lutte contre le sida, l'exemple du Sénégal et la perspective de financements importants (Fonds mondial) créent un contexte favorable à la prise de décision de la gratuité du traitement ARV en 2004. Cette décision est néanmoins prise de manière assez abrupte, sans étude de faisabilité préalable et sans dispositif opérationnel pour rendre cette mesure effective, et alors même que la prise en charge gratuite des sept cent cinquante patients sous ARV repose sur des fonds publics (Tchiombiano, Koné *et al.*, 2012).

La loi votée en 2006 définit pourtant un paquet de gratuité assez large comprenant l'accès aux ARV et aux préservatifs masculins et féminins, la prise en charge du coût des analyses, du dépistage et du suivi biologique, des consultations, du diagnostic, du traitement des maladies opportunistes et de l'alimentation du bébé né d'une mère séropositive par les substituts du lait maternel.



Par ailleurs, une proposition du Mali pour le Round 4 du Fonds mondial<sup>8</sup> est rédigée avec une forte contribution d'ARCAD-SIDA.

*C'est nous qui avons écrit le Round 4 au moment où l'État traînait des pieds. Le CESAC a été modélisé dans le Round 4, la décentralisation a été décrite dans le Round 4. Par miracle, nous avons obtenu le financement et c'est à ce moment-là que les gens se sont réveillés. Mais c'était trop tard.*

Membre fondateur d'ARCAD-SIDA

*Pour l'écriture du Round 4, on invitait tous les acteurs à venir donner leur avis, faire des propositions, mais personne ne venait. Pour vous dire, j'étais à l'époque médecin stagiaire bénévole à l'hôpital du Point G, mais c'est moi qu'on envoyait représenter l'hôpital. Personne ne prenait au sérieux le financement du Fonds mondial. Quand le financement est arrivé, les gens se sont demandé comment ARCAD avait fait pour avoir tout ça, mais c'est parce qu'ARCAD savait ce qu'elle voulait et que les autres ne s'investissaient pas.*

Ex-membre du CSLS

En septembre 2005, cette proposition est acceptée par le Fonds mondial. Elle porte sur la période 2005-2010 pour un montant de 52 millions de dollars US. Les premiers médicaments du Fonds mondial sont finalement disponibles en juin 2006.

Sur le plan international, le Mali revendique une figure de pays précurseur dans la sous-région. Le dynamisme de son secteur associatif est également remarqué positivement. Les acteurs impliqués dans la lutte contre le sida feront tout désormais pour garder cette image positive.

## 2. LA LUTTE CONTRE LE SIDA AU TEMPS DE LA GRATUITÉ ET DES FINANCEMENTS DU FONDS MONDIAL : UNE OBLIGATION DE RÉSULTATS PARTAGÉE

### 2.1. Une haute implication de l'État

Rompant avec le déni et le flottement des mesures politiques, et dans le prolongement de l'IMAARV, l'engagement du gouvernement malien se traduit par la loi introduisant la gratuité des ARV et le financement de la lutte contre les IST et le VIH/sida<sup>9</sup> à hauteur de presque 3,2 milliards de FCFA, soit 18 % du total des dépenses engagées en 2008 au Mali dans le domaine de la santé (Étude REDES, citée dans UNGASS, 2010).

<sup>8</sup> Les financements du Fonds mondial sont organisés par périodes/tranches (« Round »).

<sup>9</sup> Via le financement obtenu dans le cadre du MAP (programme de la Banque mondiale).

Après quinze ans d'existence, le PNLS est remplacé en 2005 par la Cellule sectorielle de lutte contre le sida du ministère de la Santé (CSLS), qui a pour mission d'assurer la planification, la coordination, le suivi-évaluation de toutes les activités de lutte contre le sida au sein du ministère de la Santé. Depuis sa création, cette cellule est dirigée par le fondateur d'ARCAD-SIDA, qui a réussi à s'imposer dans cette fonction grâce à des appuis haut placés et à ses relations internationales aux yeux desquelles il fait figure de personne incontournable dans la lutte contre le sida, et cela, malgré un profil de médecin communautaire non fonctionnaire, atypique pour assurer cette fonction. Aliou Sylla fait bénéficier la cellule de ses capacités de travail et de son dynamisme, s'entourant de personnes de qualité, bien rémunérées (la majorité de l'équipe est contractualisée sur financements du Fonds mondial et non par l'État). C'est sur cette équipe que repose largement l'écriture du Round 8.

*Pour l'écriture du Round 8, c'était la même chose. Je travaillais à la cellule à ce moment-là mais aucun représentant des hôpitaux n'est venu retirer la requête pour faire part de leurs besoins. C'est encore moi qui ai pris cette requête et qui suis venu la leur présenter. Là encore, ils n'ont rien proposé. Alors, on a réfléchi à leur place et c'est comme ça qu'on a envisagé les centres d'excellence au sein des hôpitaux.*

Ex-membre du CSLS

L'État malien bénéficie également d'appuis techniques extérieurs importants, comme celui de l'ONG Solthis (Solidarité thérapeutique et initiatives pour la santé) ou du GIP ESTHER (Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau). Le soutien porte sur différents aspects de la politique, la gestion des approvisionnements en produits de santé (quantification des besoins, approvisionnement, gestion des stocks), le système de suivi des données très élaboré, donc contraignant, et la formation du personnel soignant.

## 2.2. La montée en puissance d'ARCAD-SIDA et la réalisation d'une ambition : devenir un pôle d'excellence et coordonner tous les acteurs de la lutte contre le sida au Mali

Dix ans après sa création, ARCAD-SIDA revendique toujours une démarche communautaire permettant de maintenir une grande proximité avec les associations de PVVIH, proximité indispensable pour prétendre parler en leur nom mais également pour que soit assurée la fonction d'accompagnement psychosocial des patients, dont la mise en œuvre facilite sensiblement l'atteinte des indicateurs de performance. De leur côté, les PVVIH comptent sur ARCAD-SIDA pour se reconstruire individuellement, pour former un collectif et définir leur place dans la lutte, ce que rendent difficile leur profil disparate et le niveau de formation limité de la plupart d'entre elles<sup>10</sup>. Une relation que

---

<sup>10</sup> L'étude réalisée en 2011 auprès de soixante-dix-huit membres actifs des quatre associations montre que près de 70 % d'entre eux sont des femmes et que leur niveau de

chacune des parties juge positive s'installe autour d'une obligation de résultats partagée et du souci de reconstruction du lien social autour des PVVIH. La légitimité d'ARCAD-SIDA repose aussi largement sur l'expertise acquise, ses performances effectives et sur les liens qu'elle a créés et su pérenniser au niveau international (participation à toutes les rencontres, partenariats fructueux), qui lui permettent de prétendre être un pôle d'excellence au Mali.

ARCAD-SIDA a multiplié et conservé diverses sources de financement grâce à ce réseau international, mais l'arrivée des financements du Fonds mondial autorise une forte montée en charge de ses activités. Ainsi, en 2006, le budget d'ARCAD-SIDA s'élève à 2 milliards de FCFA, dont 80 % financés par le Fonds mondial et la Banque mondiale, ce qui lui permet de maintenir son cap de départ : jouer un rôle central « au cœur du défi national pour la prévention, le conseil dépistage, l'accès universel aux soins et aux traitements du VIH/sida et l'accompagnement psychosocial »<sup>11</sup>, en innovant et expérimentant de nouvelles activités tout en composant avec l'État, chargé du passage à l'échelle de ces innovations.

Le CESAC a valu à la directrice d'ARCAD-SIDA, entre autres, le Prix international 2008 de Sidaction pour le meilleur acteur de la prise en charge communautaire. L'association a proposé en outre un modèle de décentralisation de la prise en charge qui repose sur la création d'Unités de soins, d'accompagnement et de conseil (USAC) pour les PVVIH. Ce sont des unités intégrées au sein des centres de santé de référence des cercles dont la gestion est assurée par ARCAD-SIDA. Elles ont l'avantage d'être animées par des équipes réduites qui travaillent avec les autres unités des centres de santé hôtes pour le dépistage et les soins connexes (médecine, laboratoire, maternité, etc.). On comptait quatorze USAC en 2013 et au total, les sites associatifs drainaient environ 60 % de la file active des patients sous ARV, ce qui représente une singularité malienne. La CSLS, qui s'est imposée au niveau national dans la gestion du sida au détriment de la Direction nationale de la santé, appuie fortement cette décentralisation du pôle associatif de prise en charge, pilotée par ARCAD-SIDA.

Selon l'un des membres fondateurs, le développement des activités de l'association entre 2002 et 2006 repose sur la conviction interne que « si, chaque année, nous n'avons pas une ou deux idées, nous mourrons. ARCAD-SIDA ne peut vivre que de ses prestations. La pérennisation, ce sont nos résultats. Les gens viennent acheter les résultats. Il faut innover ». ARCAD-SIDA investit successivement différents domaines de la lutte, le développement du projet AGR (« activités génératrices de revenus ») pour les PVVIH qui, en 2010, a

---

formation est très hétérogène : 64 % n'ont pas dépassé un niveau d'étude primaire et moins de 12 % ont poursuivi des études supérieures.

<sup>11</sup> Plaquette de présentation d'ARCAD-SIDA.

distribué plus de 180 000 euros, la mise en place d'une cellule de suivi-évaluation pour les activités d'ARCAD-SIDA et celles de ses sous-bénéficiaires dans le cadre du financement Fonds mondial, les initiatives en direction des groupes à risque, professionnel/les du sexe ou homosexuels, problématiques difficiles à prendre en compte dans le contexte malien. La création d'un centre de formation, Donya, « lieu d'expression, de valorisation et de diffusion des bonnes pratiques et expériences à destination des différents acteurs impliqués dans la réponse nationale, qu'ils soient privés, associatifs ou publics »<sup>12</sup>, marque la volonté d'ARCAD-SIDA de se placer comme référence régionale. Ces différentes réalisations, ce positionnement permanent dans l'anticipation, à l'écoute des recommandations internationales, donnent à ARCAD-SIDA une envergure et une légitimité qui lui permettent de devenir un partenaire incontournable de l'État malien, un interlocuteur de référence des bailleurs ou partenaires internationaux. L'ONG se pose ainsi en intermédiaire technique et financier entre les différents bailleurs (Fonds mondial, ESTHER) et les autres acteurs de la société civile, associations de PVVIH ou autres ONG prestataires, ce qui suscite chez les uns ou les autres un certain agacement.

*Vu son dynamisme, ARCAD a pris le pas sur les autres. Plein d'associations ont été mises sous ARCAD, ce qui a suscité pas mal de plaintes de leur part, à commencer par les autres structures associatives de prise en charge. J'ai reçu plein de lettres qui disaient qu'ils ne sont pas d'accord, qu'ARCAD est une ONG comme eux et qu'ils n'ont pas à dépendre d'elle.*

Membre du Groupe Pivot Santé Population

Il devient difficile pour les autres acteurs de se faire une place dans le domaine du sida sans son aval ou son implication.

*ARCAD est devenue une énorme machine qui veut tout contrôler et qui a en même temps une capacité d'initiative inégalée, comme en témoigne le système des USAC, mais également les actions entreprises en faveur des homosexuels. La philosophie d'ARCAD est spécifique, par rapport même aux autres associations de prise en charge, Walé et Kenedougou Solidarité. ARCAD est dans le pouvoir.*

Membre d'une ONG internationale

---

<sup>12</sup> Plaquette de présentation d'ARCAD-SIDA.

### 2.3. Lorsque logiques individuelles des PVVIH et logiques collectives de la lutte se rejoignent

Au moment de l'annonce de leur séropositivité<sup>13</sup>, la plupart des membres actifs des associations étaient insérés socialement et économiquement dans la société : une majorité d'entre eux avaient fondé une famille<sup>14</sup> et étaient engagés dans la vie active, essentiellement dans le commerce et l'artisanat, souvent dans un contexte d'expatriation (60 %). L'annonce de la maladie entraîne un retour au Mali, un arrêt des activités professionnelles, des deuils et une certaine marginalisation familiale et sociale. Pour la plupart des membres pionniers des associations, le souci d'une sécurisation personnelle face à la maladie constitue donc une forte motivation d'adhésion aux associations. Les acteurs ayant vécu cette période soulignent la richesse de la vie associative d'alors et leur engagement fort qui se traduisait par le témoignage public ou des activités bénévoles auprès des pairs.

Outre des informations et un suivi médical de proximité, ils cherchent au sein des associations des opportunités de (re)construction professionnelle et sociale, ce qu'ils vont rapidement y trouver. Les mariages entre membres associatifs sont fréquents. L'arrivée successive des ARV et des financements du Fonds mondial permettent l'augmentation du nombre de personnes dépistées et mises sous traitement, ce qui entraîne un accroissement sensible de la charge de travail pour les équipes soignantes et un besoin de professionnaliser les PVVIH autour des activités d'accompagnement psychosocial. Un programme de formation tout à fait conséquent est en outre mis en place, tant sur le renforcement des capacités des associations que sur la professionnalisation de leurs membres autour des activités d'accompagnement. 64 % des membres actifs que nous avons pu interroger ont ainsi bénéficié de plus de quatre formations qualifiantes, et un quart d'entre eux a participé à une mission à l'étranger. Au final, un grand nombre de membres actifs des associations ont été ou sont encore salariés<sup>15</sup>, principalement sur les budgets du Fonds mondial et via ARCAD-SIDA, et ont donc opéré une reconversion professionnelle dans le domaine de la lutte contre le sida.

Ces opportunités professionnelles rendent le domaine de la lutte contre le sida fortement attractif et le nombre d'associations de PVVIH se multiplie. Cette situation inquiète ARCAD-SIDA, qui voit dans ce foisonnement plus d'opportunisme que d'engagement sincère et craint sans doute aussi de perdre le

---

<sup>13</sup> Selon les résultats de notre enquête de 2011, 69 % des membres actifs des associations ont appris leur séropositivité avant 2004, donc avant l'arrivée des ARV et de la gratuité.

<sup>14</sup> 65,5 % sont mariés et 11,5 % ont déjà fait l'expérience d'une rupture conjugale, divorce ou veuvage ; 86 % ont au moins un enfant.

<sup>15</sup> 11,5 % des membres actifs sont salariés dans le domaine du VIH/sida depuis plus de dix ans, 27 % depuis six à dix ans et 50,5 % depuis quatre à cinq ans.

contrôle des associations de PVVIH. Face à cela, et conformément à ce qui existe à l'échelle du continent et dans d'autres pays africains, ARCAD-SIDA propose aux associations maliennes de s'organiser en réseau. Le Réseau malien des associations de PVVIH (RMAP+) est créé en 2002, avec comme premier président un séropositif de la première heure, un des piliers de l'association AMAS, étroitement lié à ARCAD-SIDA. Ce dernier était encore en 2013 coordinateur du réseau et également président du Réseau africain des associations de PVVIH. En 2008, le RMAP+ parvient à être accepté comme bénéficiaire secondaire du Fonds mondial, via le Groupe Pivot Santé Population, un des deux bénéficiaires principaux du Round 8.

La nouvelle est tombée le vendredi 30 mai 2008, le RMAP+ [...], grâce à sa persévérance, a été honoré par le Fonds mondial, tout en devenant bénéficiaire secondaire dudit Fonds. C'est la reconnaissance du mérite. Le Mali vient encore une fois de plus prouver sa détermination de mettre les personnes vivant avec le VIH et le sida (PVVIH) au centre de la réponse à l'épidémie du VIH.

*Malijet*, 2 juin 2008

Consécration suprême, en juin 2010, le président du RMAP+ est élu président du CCM<sup>16</sup>. Cette structuration en réseau va dans le sens des attentes des associations qui commencent à revendiquer plus d'indépendance vis-à-vis d'ARCAD-SIDA, de poids dans les décisions politiques et surtout, un accès direct aux financements du Fonds mondial.

#### *2.4. Un bilan globalement positif qui fait du Mali un bon élève du Fonds mondial*

Les résultats obtenus par le Mali dans la lutte contre le sida sont globalement positifs : un dispositif de prévention conséquent, une politique de formation exceptionnelle avec, par exemple, 12 010 personnes formées en 2007 sur financement de la Banque mondiale, et la progression exponentielle du nombre de patients mis sous traitement. En décembre 2011, selon les chiffres officiels (CSLS, 2011), le Mali comptait cent sites de prise en charge (délivrant des ARV gratuits) et 29 237 patients régulièrement suivis sous ARV sur 42 000 ayant besoin d'un traitement, selon une estimation de l'ONUSIDA (Tchiombiano, Koné *et al.*, 2012).

Enfin, des études réalisées sur les politiques d'exemption du paiement au Mali montrent que la gratuité concernant le sida est à la fois la plus généreuse et la mieux appliquée, comparativement à celles de la césarienne ou du traitement du paludisme pour les jeunes enfants (Touré, 2014). Tout est fait pour éviter la

---

<sup>16</sup> Les Country Coordinating Mechanism (CCM) nationaux sont au cœur de l'engagement du Fonds mondial pour l'appropriation locale et la prise de décision participative. Après approbation de la subvention, ils supervisent les progrès en cours d'exécution.

rupture en ARV, notamment un système de réseautage très efficace entre structures de prise en charge. Le dépistage, certains examens biologiques tels que le comptage des CD4 et la charge virale, les ARV, les consultations médicales, le diagnostic et traitement de la tuberculose sont systématiquement gratuits.

Le Mali est partout présenté comme « un modèle de volonté politique et de mobilisation associative » (Chabrol, 2005) et semble bien s'adapter aux contraintes de la logique du Fonds mondial, logique de rentabilité et de résultats à court terme (« performance based funding »). Le Fonds mondial, connu pour sa politique de « tolérance zéro » à l'égard des malversations et très regardant sur les résultats des programmes mis en œuvre grâce à ses financements, confirme que le Mali est un excellent élève. ARCAD-SIDA partage avec les autorités politiques et sanitaires la même obligation de résultats et développe un réel souci de performance, qui explique aussi son besoin de contrôle, au nom de l'expertise acquise.

### 3. DES FISSURES DANS LE DISPOSITIF INTERNE DE LUTTE CONTRE LE SIDA DANS UN CONTEXTE DE RARÉFACTION DES RESSOURCES

#### 3.1. Un montage technique et financier à reconsidérer

Le fait de contourner presque totalement le service public pour la prise en charge du sida a amené la mise en place d'un dispositif parallèle, peu intégré au système de santé. Cette situation a pour conséquence l'instauration progressive d'un système de prise en charge des PVVIH à double vitesse, secteur public versus secteur associatif.

*C'est vrai qu'il existe un système à deux vitesses mais ce n'est pas de notre responsabilité et ce n'est pas notre souhait.*

Membre du pôle exécutif d'ARCAD-SIDA

Le personnel recruté dans le secteur associatif est rendu plus performant, du fait d'une bonne politique de recrutement, de formations qualifiantes et de conditions de rémunération avantageuses. Dans le public, la question des primes au personnel impliqué dans la prise en charge du VIH a souvent été mise en débat mais elle est restée en suspens. Cela constitue une source de frustration du personnel et explique sa faible disponibilité. Les consultations sont souvent assurées par des médecins non spécialistes du VIH ou par des stagiaires.

*J'entends dire les professeurs qu'ils ne gagnent pas ce que gagnent les médecins qui travaillent dans d'autres sites au compte d'ARCAD. Ils disent que c'est difficile pour eux de faire le même travail et de gagner si*

*peu. Ce sont les stagiaires qui travaillent ici, les chefs ne font rien si ce n'est de s'occuper des gens de classe supérieure, des faama.*

Membre d'une association de PVVIH

Autre conséquence, les conseillers psychosociaux, profanes mais parfois mieux payés que les médecins des établissements publics, y sont souvent mal acceptés. Le volet d'accompagnement psychosocial est donc plus ou moins assuré, selon que la PVVIH évolue en milieu associatif ou en milieu public.

*Les relations étaient bonnes au départ avec le personnel de l'hôpital mais depuis la venue de l'argent du Fonds mondial, tout le monde est frustré, à commencer par les médecins qui gagnent souvent moins que ce qui nous est proposé. Cela se traduit par un refus de collaborer. Le pharmacien ne nous communique pas la liste des perdus de vue et ne nous envoie pas de patients inobservants.*

Membre d'une association de PVVIH

Ce dispositif à double vitesse est une source de tensions dont les USAC fournissent une parfaite illustration. Ces unités dépendent administrativement et hiérarchiquement du médecin-chef des centres de santé de référence (CSREF) mais leur gestion et le financement de leurs coûts de fonctionnement sont assurés par ARCAD-SIDA. Quelques mesures ont été prises par l'association pour favoriser leur acceptation au sein des CSREF et montrer une volonté de renforcement du système public : les pharmaciens de ces unités sont mis à disposition du centre de santé de référence dans son ensemble (jusque-là, aucun CSREF ne disposait de pharmacien). De même, des investissements en personnels et matériels permettent à leurs laboratoires d'être plus performants. Malgré ces mesures, cette entité au sein d'une formation sanitaire publique reste perçue, à juste titre, comme une enclave privilégiée.

*Je ne suis pas d'accord avec le système d'USAC. Avec les fonds de la Banque mondiale, ils viennent chez toi construire une maisonnette qu'ils peuvent évaluer à 100 millions de FCFA et ensuite, ils amènent le personnel et le paient. En tant que médecin-chef, tu n'as aucun contrôle sur cette unité et elle ne te produit aucun rapport. C'est un État dans l'État. Et s'il y a un problème, c'est quand même toi qu'on interpelle.*

Responsable sanitaire, CSREF

Le périmètre de gratuité est également variable selon le type de site : les sites associatifs proposent généralement à leurs patients un paquet de gratuité plus large et plus constant. Ils ont mis en place des caisses de solidarité ou disposent de petits financements de partenaires leur permettant d'augmenter le paquet de gratuité assuré par l'État et de mieux faire face aux ruptures d'intrants, concernant le traitement des infections opportunistes, par exemple, de plus en plus fréquentes.



Cette forte externalité du dispositif, voulue par les bailleurs internationaux, est coûteuse et le rend largement dépendant des ressources extérieures, particulièrement celles du Fonds mondial dont l'engagement entraîne d'ailleurs un retrait progressif d'autres bailleurs (Tchiombiano, Koné *et al.*, 2012). Les ressources internes de l'État malien représentent entre 26 % et 18 % du budget global entre 2006 et 2009 (Rapport REDES, cité dans UNGASS, 2010), ce qui est particulièrement important comparativement aux ressources internes mobilisées dans d'autres pays de la sous-région, mais le financement extérieur demeure néanmoins la principale source de financement avec un montant de près de 15 milliards de FCFA, soit 82 % des ressources et dépenses totales au titre de l'année 2008.

À partir des années 2008-2009, compte tenu de l'augmentation énorme des besoins et de la crise financière qui entraîne la chute des contributions des États riches au « pot commun » qu'est devenu le Fonds mondial, on note une baisse des fonds disponibles sur le plan mondial pour le VIH. Des arbitrages nationaux dans l'allocation des ressources deviennent indispensables et la priorité revient au volet médical et à la disponibilité des ARV, au détriment des activités de prévention ou des activités communautaires d'accompagnement, assurées largement par le volet associatif.

*Avec le Fonds mondial, nous avons treize gros indicateurs. Et les associatifs ne sont pas concernés. Il n'y a pas d'indicateur qui mesure les activités des associations, visites à domicile, etc. Les associations ne sont pas indispensables pour avoir les indicateurs, on les a inclus dans le projet pour qu'ils puissent vivre, faire des plaidoyers, mais ils ne sont pas indispensables.*

Membre d'ARCAD-SIDA

Les financements qui permettaient à chaque association de PVVIH de couvrir ses frais de fonctionnement et de salarier un coordinateur sont supprimés. ARCAD-SIDA impose la mise en place d'une coalition des quatre associations bamakoises, sise au siège des associations AMAS/AFAS, mis à disposition gracieusement par l'État malien. Seules les activités communautaires organisées dans les formations sanitaires sont financées et les membres associatifs déplorent en particulier l'arrêt des repas communautaires qui drainaient les malades aux sièges des associations.

Par ailleurs, avec la diminution des fonds disponibles à l'échelle mondiale, les bailleurs se plaignent d'une prise en charge trop coûteuse au Mali, puisqu'assurée partiellement par le secteur associatif, donc privé, et préconisent un retour de la lutte dans le service public, conformément aux nouvelles recommandations globales en matière de lutte contre le sida. Un consensus ARCAD-SIDA/ministère de la Santé s'établit donc autour de la nécessité de penser maintenant l'intégration partielle des initiatives associatives dans le service public. Deux défis principaux sont à relever : intégrer le dispositif USAC

dans le système public et prévoir le recrutement et le financement de conseillers pour le service public.

*Notre modèle CESAC n'est pas pérenne car trop dépendant des financements extérieurs. Nous souhaitons que le ministère s'approprie cette stratégie de prise en charge globale dans les USAC, d'ici la fin du financement du Fonds mondial en 2015.*

Membre d'ARCAD-SIDA

De fait, la place d'ARCAD-SIDA doit être redéfinie, sans heurt. L'État ne souhaite plus « se laisser déborder par cette association » (Membre du HCNLS), même s'il reconnaît son apport déterminant dans la lutte contre le sida et son expertise. Celle-ci doit maintenant être mise à la disposition du service public et l'aider à améliorer la qualité de ses prestations.

*L'État ne veut tuer ni le CESAC ni Walé mais en faire des références, un cadre de contrôle de qualité pour que l'État relève le niveau de qualité des prestations dans ses sites. ARCAD peut se positionner en supervision formative et d'autres domaines de compétence. C'est extraordinaire ce qu'ARCAD a fait mais elle ne doit pas outrepasser ses droits.*

Membre du HCNLS

ARCAD-SIDA a anticipé cette situation et a cherché à partir de 2010 à obtenir officiellement le statut d'association d'utilité publique pour mieux pouvoir collaborer avec l'État dans les structures étatiques. L'association a conscience qu'une intégration même partielle du dispositif de prise en charge associatif dans le secteur public peut jouer négativement sur les indicateurs de performance. Elle souhaite donc mettre son expertise au service du développement de structures de soins de santé publique. Le but de l'association est de rester un modèle, un moteur de la lutte, un pôle d'excellence.

*Nous espérons que d'ici là, nous obtiendrons le statut d'utilité publique qui nous permettra de devenir prestataire pour le ministère de la Santé et subventionné par lui. Nous serons alors payés par lui pour réaliser des prestations. Nous sommes les premiers à faire cette démarche et nous avons donc beaucoup d'espoir. On voudrait d'ailleurs maintenant s'ouvrir à d'autres pathologies chroniques en offrant le même type de prise en charge globale. Et nous envisageons également de proposer une offre de renforcement des capacités des associations de patients.*

Membre d'ARCAD-SIDA

### 3.2. La « société civile sida » divisée par des enjeux de pouvoir

Dans ce contexte de compétition mondiale autour des financements disponibles, il n'est pas question de faire état des frustrations des agents du service public, ni de la division de la société civile impliquée dans la lutte, ni du

mécontentement grandissant du milieu associatif, particulièrement ciblé par les politiques d'austérité. Ces différents problèmes sont pourtant bien réels.

Les associations de PVVIH ont bénéficié d'avantages et de financements conséquents afin de structurer le milieu et de professionnaliser leurs membres. Le bilan des efforts consentis pendant quelques années n'est souvent pas à la hauteur des attentes. Ainsi, l'archivage et la gestion interne de chaque association sont tout à fait rudimentaires, à tel point qu'il n'a pas été possible de documenter de manière précise la composition et la situation des adhérents par association. Les entretiens avec les membres actifs et visibles des associations font surtout ressortir la désaffection des membres et l'absence de nouvelles adhésions. Les procès-verbaux des réunions statutaires ne permettent pas de rendre compte, même sommairement, des débats internes. Enfin, et malgré les multiples formations, les associations peinent à élaborer des plans d'actions qui ne soient pas seulement les plans des activités financées par les bailleurs.

Par ailleurs, les associations sont devenues en quelques années le lieu de fortes rivalités entre les membres qui bénéficient d'emplois salariés et ceux qui en attendent, entre ceux qui sont instruits et ceux dont la légitimité repose sur leur engagement et leur témoignage public aux premières heures de la lutte, entre ceux qui bénéficient des faveurs d'ARCAD-SIDA, le « grand frère » dispensateur de postes et autres avantages, et ceux qui contestent à mots couverts (ou pas) son emprise sur les associations.

Le renouvellement du bureau des associations constitue un premier motif de conflit, l'intérêt étant de se maintenir dans le leadership des associations pour un meilleur accès aux informations et aux avantages éventuels<sup>17</sup>. Ce n'est que l'impossibilité, au nom de la bonne gouvernance, de cumuler un poste dans le bureau et une fonction salariée, qui permet finalement un certain renouvellement de ces instances à partir de 2011. Les associations de PVVIH dénoncent volontiers l'ingérence d'ARCAD-SIDA dans le fonctionnement interne des associations, favorisant, lors du renouvellement des bureaux, les membres pionniers, les « purs », au détriment des nouveaux venus jugés opportunistes, et d'autant moins faciles à manipuler que leur niveau de formation est élevé. ARCAD-SIDA est même accusée d'avoir nui physiquement aux rares « intellectuels » que comptent les associations.

*À l'intérieur d'AMAS, ARCAD dicte sa loi et c'est pour cela que c'est difficile d'être le président. À tel point que quand on prend une décision en CA, le lendemain, ce n'est plus d'actualité car finalement, c'est ce que dit ARCAD qui passe... il n'y a pas de décision souveraine.*

Membre d'une association de PVVIH

---

<sup>17</sup> On remarque un certain verrouillage dans l'accès aux postes de responsabilité et aux postes salariés. Par exemple, 87 % des membres actifs d'AMAS et 63 % de ceux d'AFAS ont adhéré à l'association avant 2004 et sont toujours à l'avant-garde de ces deux associations.

*Entre nous associatifs, nous disons que si tu ne fais pas ce qu'ARCAD veut, Dieu va te tuer ou t'humilier. On dit cela pour se moquer de nous-mêmes.*

Membre d'une association de PVVIH

L'accès aux fonctions rémunérées et aux avantages matériels est le principal enjeu autour duquel les membres associatifs se déchirent. La gestion interne de ces avantages (emplois salariés, soutien scolaire des enfants, dons de nourriture et de médicaments, attribution de logements sociaux, financement d'« activités génératrices de revenus ») dont bénéficient les PVVIH semble manquer singulièrement de transparence. Par exemple, 60 % des membres actifs, y compris ceux qui bénéficient de postes salariés, ont bénéficié d'« activités génératrices de revenus », pour certains à plusieurs reprises et sans toujours honorer leur engagement de remboursement.

*Ceux qui ont eu accès aux AGR refusent de le rembourser sous prétexte que cet argent est venu pour les PVVIH et qu'il n'était pas question de le rembourser. Ils disent qu'il faut être maudit pour rembourser cet argent des AGR. C'est ainsi que les premiers ont détruit cet outil d'aide, sa pérennisation.*

Membre d'une association de PVVIH

Les associations reprochent également à ARCAD-SIDA de s'imposer dans le recrutement des membres associatifs, sans réel souci de communication ni de concertation avec les bureaux des associations. La gestion des rémunérations est peu explicitée, les décisions prises à ce sujet (baisse des salaires, par exemple) sont jugées souvent arbitraires.

*ARCAD se permet d'attribuer les postes rémunérés à qui il veut et les retire quand il veut sans raison valable. Cette attitude contribue à décourager les associatifs et à les mettre dos à dos.*

Membre d'une association de PVVIH

*La stratégie d'ARCAD a été de prendre quelques PVVIH leaders au sein des associations et d'en faire leur objet. Ils les ont prises comme boucliers, ce qui fait qu'on ne pourra jamais voir la réalité des choses.*

Membre d'une association de PVVIH

Finalement, les associations reprochent à ARCAD-SIDA une certaine ambivalence : avoir joué officiellement un rôle déterminant dans les processus de structuration des associations et de professionnalisation des PVVIH mais maintenir de fait les associations dans une profonde dépendance : c'est par ARCAD-SIDA que transitent les fonds destinés à la professionnalisation des PVVIH, au financement de postes de conseillers, d'animateurs. ARCAD-SIDA assure également le suivi-évaluation de leurs activités, et leurs résultats sont agrégés par ARCAD-SIDA et présentés en son nom et pas en celui des associations, ce qui limite clairement leur visibilité. Sans compter les frais de

fonctionnement qui bénéficient généralement à l'ONG et non aux associations de PVVIH.

*Nous, associations de PVVIH, restons invisibles dans les données produites au Mali. Je me demande pourquoi nous existons. Il ne suffit pas juste d'avoir un financement, mais il faut arriver à se faire valoir sur le plan des activités.*

Membre d'une association de PVVIH

Par ailleurs, les associations de PVVIH ne parviennent pas à s'imposer sur la scène locale, ni à dénoncer les abus constatés. Si la présence des associations et des conseillers sur les sites de prise en charge permet de mieux gérer certains dysfonctionnements habituels des services de santé, notamment publics (petit racket pour accéder à certains services), leur marge de manœuvre reste étroite. Le personnel de santé ne reconnaît pas aux « profanes » ce qu'il considère être une ingérence dans les questions médicales. Une des conditions d'acceptation des associations de PVVIH dans les structures de prise en charge publiques est précisément qu'elles se limitent à des fonctions d'accompagnement. Dans les centres associatifs de prise en charge, la situation est presque identique. Dans les faits, et en contradiction avec ses déclarations en faveur d'une démarche communautaire, ARCAD-SIDA cantonne les PVVIH dans certaines activités bien spécifiques et n'entend pas qu'elles dépassent ce domaine de compétence.

*L'appareil qui permet le comptage des CD4 manque à l'hôpital du Point G depuis presque un an. Nous signalons ça pendant les grandes réunions. Nous avons fait des pancartes à ce sujet pour la Journée internationale de la lutte contre le sida pour montrer ce problème aux gens. À cause de ça, il y a encore la mésentente entre la direction d'ARCAD-SIDA et nous. Elle nous a accusés d'avoir montré aux gens que nous avons ce manque d'appareil.*

Membre d'une association de PVVIH

Or, les membres associatifs sont avant tout des malades eux-mêmes pris en charge dans les structures pour lesquelles ils travaillent en tant que conseillers. Il leur est par conséquent difficile d'émettre des réserves sur certains aspects de la prise en charge alors qu'ils cherchent à nouer des relations privilégiées pour leur propre suivi médical et celui des personnes qu'ils souhaitent recommander. Les PVVIH ont finalement « des pratiques qui expriment le plus souvent le désir, tout à fait légitime mais qui n'est en rien révolutionnaire, d'obtenir avant tout une meilleure qualité des services médicaux » (Herzlich & Pierret, 1984 : 282).

*Je peux dire que mes relations avec les agents de santé m'ont servi à beaucoup de choses. Même si mon médecin traitant n'est pas présent, n'importe quel médecin que je trouve sur place renouvelle mon ordonnance pour moi. Même pendant la période de crise, on m'a donné les médicaments pour six mois. Quand je suis enceinte, je peux bénéficier de trois échographies gratuites. Quand la femme de mon oncle a été*

*hospitalisée ici, on m'a donné gratuitement beaucoup de choses pour elle. Grâce à mes relations, un de mes voisins a fait ses analyses à demi-tarif. Je l'avais présenté comme un frère à moi.*

Membre d'une association de PVVIH

Les membres des associations de PVVIH sont responsables de l'accompagnement psychosocial donc, trop impliqués dans la prise en charge globale pour la critiquer, si nécessaire. Ils savent en outre que leur survie dépend des appuis financiers internationaux et sont réceptifs aux arguments selon lesquels il est plus sage de taire certains dysfonctionnements, susceptibles de décourager les bailleurs, si ces derniers en étaient informés.

*Chez nous, le militantisme se limite à adhérer à une association et à s'inscrire aux aides. C'est « j'adhère au cas où, s'il y a aide, on ne m'oublie pas ». Aujourd'hui, c'est ça le militantisme et il est difficile de faire évoluer la situation pour deux raisons. Souvent, ceux qui parlent en notre nom sont achetés par des faveurs ou des titres honorifiques, médailles, alors ils se désolidarisent de toute initiative capable d'amener un changement quelconque. Et puis, il y a aussi l'analphabétisme, qui fait que la plupart des PVVIH ne savent pas quoi faire, comment mener la lutte.*

Membre d'une association de PVVIH

*C'est nous qui devrions parler des difficultés de disponibilité des médicaments. Mais est-ce que nous faisons cela ? La question des médicaments est politisée. Le Fonds mondial même est politisé. Quand tu te permets de tout dire, si ton père ne meurt pas, c'est ta mère qui meurt. On ne dit pas tout ici. Nous voyons tous les choses. C'est la politique qui gâte tout au Mali. Les choses que nous disons politiquement sont souvent loin de la réalité.*

Membre d'une association de PVVIH

Enfin, le souci de discrétion et d'invisibilité des PVVIH explique un certain immobilisme. Si les associations de PVVIH ont été amenées temporairement à donner une visibilité à la maladie, l'arrivée des ARV a brisé la nécessité de rendre publique sa séropositivité. Certains membres associatifs entretiennent une certaine confidentialité autour de leur statut, y compris dans leur entourage immédiat.

*La raison du mutisme des associations, c'est la peur de la stigmatisation. Les soignants savent que les PVVIH ont peur de s'afficher, qu'elles sont dans la situation de quelqu'un qui veut une chose et son contraire.*

Membre d'une association de PVVIH

Au final, la question de la discrimination (et de son impact sur la mobilisation), celle du faible capital social des PVVIH, leur dépendance vis-à-vis des agents médicaux, les compétitions internes et l'instrumentalisation qui

est faite de leurs associations par les autres acteurs de la lutte, dans un champ dominé par les acteurs biomédicaux, les coupent progressivement de leur base. Le vécu de la maladie varie fortement suivant le niveau de vie de la PVVIH ou sa plus ou moins grande proximité avec le secteur associatif. Il n'y a rien de commun en effet entre le quotidien des patients « VIP », qui peuvent cacher leur statut à leur entourage et bénéficier de mesures de faveur négociées avec le personnel de santé, et les patients ordinaires, dépendants de leur entourage et donc obligés de se dévoiler pour bénéficier de soins. De même, les patients ordinaires ont désormais la possibilité de cultiver le secret, au prix sans doute d'une solitude, d'un stress que l'élite associative, surprotégée, n'évalue pas forcément et dont elle ne se préoccupe pas. Ce manque de représentativité des associations et de leur réseau ne freine pourtant pas leurs revendications d'une place au premier plan de la lutte, en tant que « porteurs de droit », seuls véritablement légitimes à défendre l'intérêt des PVVIH, ce qui passe nécessairement par l'accès plus direct aux financements du Fonds mondial. Or, les associations pensent qu'ARCAD-SIDA se met « devant elles » dans son propre intérêt, et pour disposer librement et sans transparence des fonds donnés par les bailleurs pour l'accompagnement psychosocial.

*Les associations qui viennent du Nord, AIDES, Sidaction et autres, quand ils viennent, ils sont bloqués par d'autres personnes qui ne sont pas PVVIH. On ne les voit même pas. Si tu les sollicites directement, ils vont te dire qu'ils ont déjà un partenaire ici, qui n'est pas une association de PVVIH mais qui aide les PVVIH. Eux non plus, ils ne cherchent pas à traiter directement avec les associations de PVVIH.*

Membre d'une association de PVVIH

*Nous, les PVVIH, on a été utilisés comme les balles à fusil. Ils nous mettent dans les fusils et ils tirent, pan !*

Membre d'une association de PVVIH

On arrive donc à cette situation assez paradoxale où des associations qui viennent pourtant de bénéficier d'un renforcement important de compétences et d'appuis conséquents développent et expriment un sentiment de grande vulnérabilité. Malgré les efforts consentis, elles n'ont pas réussi à atteindre une certaine autonomie.

Pour ARCAD-SIDA, elles sont affaiblies par leurs querelles internes et par la désertion des adhérents.

*J'ai fait des constats amers concernant les associations. On a essayé de leur donner la parole, de les rendre plus visibles mais en fait, ce n'était pas leur bon vouloir. Le président du réseau et son équipe n'ont pas permis l'émergence de membres actifs forts, animés d'une volonté de pouvoir taper sur la table si l'intérêt des PVVIH est menacé... Toutes les petites pacotilles qu'on leur donne les détournent de cela.*

Membre d'ARCAD-SIDA

Les associations voient plutôt dans ARCAD-SIDA le principal responsable de cette situation, qui leur a fait supporter les principales restrictions budgétaires et les a placées dans une relation de dépendance structurelle, que d'autres n'hésitent pas à qualifier de « mise sous tutelle ».

*Actuellement, on les [associations de PVVIH] met sous tutelle et pas seulement ARCAD... On pense qu'elles ne sont pas capables de faire, donc on fait à leur place. ARCAD fait de très bonnes choses mais à un certain âge, il faut sevrer l'enfant. Le Groupe Pivot a essayé de jouer un rôle dans ce sens mais cela n'a pas été bien compris. ARCAD a pensé qu'on voulait récupérer les associations. Selon notre vision, les associations des PVVIH doivent un jour être capables de démarcher les partenaires, de gérer leurs projets et d'être indépendantes. Et notre rôle, c'est vraiment de les aider à cela par un renforcement de compétences. Mais peut-être qu'ARCAD peut penser que cette vision est suicidaire pour elle, je ne sais pas...*

Membre du Groupe Pivot Santé Population

La structuration en réseau, dont certains attendaient beaucoup, favorise cependant une certaine indépendance de prise de position, comme en témoignent deux événements marquants.

En 2009, les associations de PVVIH et leur réseau organisent une conférence de presse. Cette manifestation est motivée d'une part par une baisse des salaires des membres associatifs financés par le Fonds mondial, sans explication convaincante, d'autre part par des ruptures de plus en plus fréquentes de réactifs et de médicaments pour les infections opportunistes. Le RMAP+ en profite pour demander le pilotage direct des associations de PVVIH, donc le financement du Fonds mondial, qui jusque-là transitait par ARCAD-SIDA.

*Il y a eu des réactions immédiates des autorités et on a su très vite que c'était un problème de répartition des produits gratuits. On a fait venir des produits de là où il y en avait en stock. Cette conférence de presse a provoqué un effet positif immédiat. Les responsables ne voulaient même pas que cela atteigne ce niveau.*

Membre d'une association de PVVIH

Cette initiative entraîne une mobilisation des autorités pour éviter trop de publicité autour des ruptures, ce qui permet leur résolution rapide, mais ARCAD-SIDA n'apprécie pas la manière adoptée par les associations pour se faire entendre.

*Lors du Round 4, ARCAD a bien voulu laisser une place au réseau, pour qu'il nous aide à assurer le suivi technique des associations. Or, à la fin du Round 4, il s'est passé un événement. Le réseau, à travers son président, a fait un fort plaidoyer et a cru bon de faire une conférence de presse qui n'a pas été bien vue par ARCAD. Il a présenté les choses comme si nous, on s'accaparait de quelque chose qui lui appartenait.*



*Alors que c'est faux. C'est nous qui l'avons invité. Il aurait demandé, cela aurait été différent, mais sa manière de faire... Sa revendication était que les associations qui dépendent de nous doivent maintenant dépendre du réseau et que, par conséquent, les fonds de la fin du Round 4 lui soient attribués. Et ça, c'était trop fort. Pour moi, c'était de l'ingratitude caractérisée. Nous voulions le faire mais doucement, nous voulions que le réseau soit la cheville ouvrière d'ARCAD pour les associations. Alors que lui voulait être bénéficiaire direct et que les associations et leurs financements transitent par le réseau. Les associations étaient divisées mais certaines le soutenaient. C'est la manière qui nous a déplu. Nous, on a été presque le papa et la maman de ces associations mais s'exprimer à la TV et faire comme s'il a tout construit alors qu'il est arrivé en dernier... Nous voulions le responsabiliser mais avec cette conférence de presse où il cherchait à nous imposer sa prépondérance sur les associations, alors qu'il ne nous avait rien dit avant... On a découvert ses revendications à la TV comme le commun des mortels.*

Membre d'ARCAD-SIDA

Le RMAP+ réitère sa démarche lors de la signature du Round 8. Il refuse de suivre ARCAD-SIDA et choisit de se positionner en tant que bénéficiaire secondaire du Groupe Pivot, en tentant d'emmener les associations avec lui. De fait, « le réseau n'est plus dans le rang d'ARCAD » (Responsable du Groupe Pivot Santé Population).

Cette velléité d'indépendance du réseau n'est pas appréciée par ARCAD-SIDA, qui, lors du montage pour le Round 8 du Fonds mondial, a fait le choix de se désolidariser du camp de la société civile, au risque de « la fragiliser », de « mettre un mur entre le réseau et les associations qui le composent, entre les associations et le Groupe Pivot » (Membre du HCNLS).

*Au départ, logiquement, nous avons rallié le Groupe Pivot. Mais lorsque le Round 8 a été accepté et validé, nous avons fait marche arrière à mon initiative personnelle, et cela, pour deux raisons. D'une part, nous étions les seuls à offrir des soins alors que les autres sont plutôt dans la prévention et nous nous sentions comme un cheveu dans la soupe. D'autre part, nous n'étions pas forcément les bienvenus. L'écriture du Round 4 avait été émaillée de pas mal de difficultés. Dans la société civile, on ne se fait pas de cadeau. On nous a reproché d'avoir pris toute la place lors du Round 4, d'avoir des salaires trop élevés alors qu'il s'agit souvent de docteurs. Bref, j'ai compris que cela allait générer des tensions préjudiciables pour la bonne marche du travail et j'ai écrit au Haut conseil pour lui demander de venir avec le pôle public.*

Membre d'ARCAD-SIDA

En contradiction totale avec leurs prises de position verbales, et soucieuses de préserver le financement dont elles bénéficient via ARCAD-SIDA, les associations décident finalement de rester derrière l'ONG.

*Quand on écrivait le Round 8, le président du réseau a proposé aux associations de venir avec lui, mais elles n'ont pas voulu. Ce n'était pas évident pour les associations de se désolidariser d'ARCAD car elles travaillent dans nos sites. Il y a aussi la relation de soignant-soigné qui existe. La combine a échoué mais cela a refroidi nos relations. Le réseau RMAP+ a donc décidé d'aller tout seul avec le Groupe Pivot pour s'occuper de la coordination politique.*

Membre d'ARCAD-SIDA

Entre l'ONG et le RMAP+, la rupture est consommée.

*Le seul coup de force qu'ils ont fait, c'est une conférence de presse organisée par une trentaine de membres pour accuser ARCAD de leur prendre leur argent. Depuis, il faut qu'ils sachent qu'ils ont coupé quelque chose entre nous. Et ils ont trahi leurs amis décédés. Ils ont eu des médicaments gratuits, des vêtements gratuits, la scolarisation de leurs enfants gratuite, des maisons gratuites, alors que nos médecins n'ont rien eu... Mais ils ne se rendent pas compte de ce qu'ils ont gagné par rapport à d'autres pathologies. Ce sont des pleurnichards, des enfants gâtés... Ils ont oublié leurs devoirs, le droit des autres. Notre réconfort, c'est que certaines PVVIH sont restées dans la pureté, dans l'action, dans le combat.*

Membre d'ARCAD-SIDA

Les associations, quant à elles, sont convaincues de leur impuissance à échapper à cette tutelle.

*Vous savez, on ne voit pas à temps les mauvaises intentions de celui qui sèche nos larmes en matière d'argent. On ne les voit que lorsqu'il est trop tard. Ce sont les gens plus gradés que toi qui peuvent t'aider à changer les choses, toi tu ne peux pas sortir du trou tout seul. En plus, tu peux parler mais est-ce que cette parole va sortir pour aller là où elle doit aller ? Il y a eu une conférence de presse mais ils ont tout fait pour que ce qui a été dit reste ici au Mali. À ce moment-là, ils avaient la puissance et ils ont pu canaliser les choses, contrôler la situation. Ils ont fait disparaître ce qui a été dit.*

Membre d'une association de PVVIH

Les associations de PVVIH n'ont pas pu se débarrasser de l'emprise et du paternalisme d'ARCAD-SIDA. Les investigations du Fonds mondial qui mettent au jour des infractions graves dans la gestion des fonds tuberculose et paludisme constituent une excellente opportunité de voir les principaux leaders de la lutte contre le sida pris en défaut.

## 4. LA CRISE : LE FONDS MONDIAL ET LE MALI, DE PAYS MODÈLE À PAYS FAUTIF

### 4.1. Un coup de tonnerre sur fond de délations

Une mission d'investigation de l'Office of Inspector General (OIG) du Fonds mondial est organisée au printemps 2010 et ses résultats confirment un détournement de plusieurs millions de dollars sur ces fonds concernant la tuberculose et le paludisme. Cette situation entraîne la démission du ministre de la Santé et l'emprisonnement d'une dizaine de cadres du ministère. Au même moment, une mission d'inspection du financement sida arrive, « une mission d'inspection de quarante-cinq jours pour tout inspecter, une mission qui confirme notre note de A1 et en fait état lors d'une conférence de presse », selon le HCNLS. Le chef d'État, Amadou Toumani Touré (ATT), est alors en mission à New York, invité à présenter l'expérience malienne en matière de lutte contre le sida à la troisième rencontre de reconstitution des ressources du Fonds mondial.

Ayant estimé que « la fraude est systémique », selon des propos que certains auraient entendus de la bouche des enquêteurs, l'OIG décide de mener un audit complet sur le sida. L'enquête concernant le Round 4 et le Round 8 démarre en octobre 2010, sur fond de délations.

*Le Fonds mondial a reçu plus de cent cinquante appels téléphoniques de dénonciations, ce sont les Maliens qui appellent, ce sont les Maliens qui dénoncent, certainement des PVVIH frustrées, celles qui sont oubliées par ARCAD. Mais nous n'avons aucune preuve des auteurs des dénonciations.*

Membre du HCNLS

Sur Internet, la parole se libère et les biens possédés par les principaux acteurs de la lutte contre le sida font l'objet de toutes les spéculations. Le HCNLS est accusé d'avoir favorisé la famille présidentielle dans l'attribution de certains marchés liés à la lutte contre le sida mais ARCAD-SIDA reste la principale cible des attaques et en a bien conscience.

*Quelqu'un a envoyé une lettre au Fonds mondial à Genève pour faire une dénonciation. Cette lettre disait : « Venez voir ». Ce qui signifiait tout simplement qu'il fallait venir voir la fortune actuelle d'Aliou Sylla, les châteaux que Bintou [Bintou Keita, alors directrice d'ARCAD-SIDA] et Aminata Traoré [CSLS] ont construits. Je sais tout ce qui a été dit sur notre dos. C'est pour cela que l'inspecteur du Fonds mondial est venu vérifier. Tous les Maliens veulent s'humilier les uns les autres.*

AG d'ARCAD-SIDA, 2010

En décembre 2010<sup>18</sup>, quatre pays sont accusés par l'OIG de malversations (Mali, Mauritanie, Djibouti, Zambie). En plus de la suspension des volets tuberculose et paludisme, l'un des deux bénéficiaires principaux de la composante sida, le Groupe Pivot Santé Population, est suspendu<sup>19</sup>. Le Fonds mondial demande au CCM de lui proposer un autre bénéficiaire principal. Il est annoncé que le second bénéficiaire principal, le HCNLS, chez lequel aucune fraude n'a été révélée jusqu'alors, et dont ARCAD-SIDA est sous-bénéficiaire, continuera à mettre en place son plan d'action, sous réserve de quelques mesures exceptionnelles, les mesures d'assurance additionnelles, « afin de ne pas retirer les fonds du pays ». En mars 2011, le Fonds mondial demande que les produits de santé qu'il finance passent désormais par le VPP (Voluntary Pooled Procurement ou Mécanisme volontaire d'approvisionnement groupé) et non plus par la centrale d'achat nationale. Les missions d'audit du Fonds mondial sont finalement interrompues par des menaces de mort à l'encontre des auditeurs, puis par le coup d'État en mars 2012.

Le Mali se défend de la mise en accusation par le Fonds mondial en arguant des bons résultats obtenus dans la lutte contre le sida.

*Du Round 4 au Round 8, on s'est accordé avec le Fonds mondial sur quatorze indicateurs et on a eu 100 % de réalisation et onze indicateurs sur quatorze qui avaient atteint 100 % sur l'ensemble des prestataires. Trois indicateurs ont obtenu 87,5 %, 90 % et 97,5 % en 2007. C'est sur le site du Fonds mondial qui a fait le classement et nous a mis A1 comme note. Cela montre que l'argent a largement été utilisé pour obtenir de tels résultats. Ou alors, on ne peut pas faire confiance aux données produites par le Mali. Pourtant, un bureau d'études américain est venu pour étudier le système de données pendant quarante-cinq jours et a donné une note de 93/100 en termes de fiabilité et pertinence des données.*

Membre du CSLS

Cet argumentaire est abondamment relayé dans les journaux. Dans un article du 9 novembre 2011<sup>20</sup>, la journaliste en conclut que « dans un pays à tradition solennelle comme le Mali, il serait dommage que de sombres irrégularités financières viennent saper la réputation d'un travail collectif et remettre en question les "hauts faits" d'un organe dédié à la lutte contre le sida ». Le système de financement et les procédures exigées par le Fonds mondial pour le volet sida sont également évoqués pour montrer l'impossibilité même de frauder. Les méthodes d'investigation de l'auditeur, jugées dignes « d'un cow-

<sup>18</sup> Nous avons repris ici l'historique rédigé par Solthis (Tchiombiano, Calmettes *et al.*, 2012).

<sup>19</sup> Lettre de suspension en date du 18 février 2011.

<sup>20</sup> « Fonds mondial : le HCNLS soupçonné », *Journal du Mali*, <http://www.journaldumali.com/2011/11/09/fonds-mondial-le-hcnls-soupconne/>

boy » par bon nombre des interlocuteurs maliens, sont perçues comme une atteinte à la souveraineté nationale.

#### *4.2. La riposte malienne : une gestion efficace de la phase de transition grâce à l'implication sans faille des ONG prestataires de soins*

Le Mali multiplie les demandes officielles du rapport justifiant toutes les mesures conservatoires qui sont prises. En vain. Fin 2011, à la demande d'ATT, une mission du vérificateur général du Mali est demandée pour auditer tous les financements du volet sida, y compris bien sûr les subventions du Fonds mondial. Jusqu'en 2013, les comptes-rendus provisoires ne sont pas rendus publics mais leurs résultats sont mis à disposition des structures auditées pour qu'elles puissent y répondre. Bien que provisoires, ils sont abondamment cités par ces mêmes structures (HCNLS, CSLS, ARCAD-SIDA) pour réfuter toutes les accusations du Fonds mondial. La « contre-expertise » demandée par le Mali ferait ressortir des vices de procédures plus que des détournements.

Pendant ces mois de négociation avec le Fonds mondial, et jusqu'à fin 2012, le Mali bénéficie de l'appui de partenaires bilatéraux (USAID) et d'institutions internationales telles que la Banque mondiale, la Banque africaine de développement (financement des médicaments contre les infections opportunistes et des ARV pour le nord du Mali), l'UNICEF (financement de la prévention de la transmission mère-enfant, des supervisions, des situations spécifiques liées à la crise et à la partition du pays). Le gouvernement malien apporte une contribution financière décisive sur son budget national. Pour la continuité de la prise en charge, il assure le financement des commandes déjà lancées concernant les médicaments et les réactifs à hauteur de plusieurs milliards de FCFA.

Malgré tout, le Fonds mondial est le principal bailleur de la lutte contre le sida au Mali, et les conséquences de l'arrêt de ses financements sont lourdes. À partir de mars 2011, certains sous-bénéficiaires commencent à diminuer leurs activités ou à ne plus pouvoir financer les salaires de leurs agents. On estime qu'environ trois cents personnes sont à ce moment-là salariées sur des activités de lutte contre le sida sur le Round 8 (environ deux cents sur le volet prévention avec le Groupe Pivot Santé Population et une centaine sur les activités de prise en charge et de soutien, sous la coupe du secrétariat exécutif du HCNLS). Les premiers ne reçoivent plus de salaire depuis presque une année, d'autres depuis plusieurs mois. De nombreuses ONG nationales impliquées dans les activités de prévention et sous-bénéficiaires du Groupe Pivot Santé Population ferment et rendent leurs locaux.

Les structures associatives de prise en charge parviennent à convaincre leur personnel de poursuivre leurs activités, malgré des arriérés de salaires conséquents. De fait, ARCAD-SIDA se concentre sur la continuité de la prise en

charge en tandem avec la CSLS et est même amenée à souscrire un prêt bancaire pour faire face aux urgences salariales, en cette période de Carême et de Tabaski. En 2012, tous les acteurs semblent assez convaincus que les activités vont finalement reprendre et que les arriérés vont être payés. Les différents acteurs de la lutte se mobilisent en outre pour faire parvenir des ARV dans la partie nord du pays alors occupée par les islamistes et retrouver les PVVIH réfugiés au Sud.

L'impact des différentes crises sur les patients n'est cependant pas négligeable puisqu'en dehors des ARV, il devient difficile de bénéficier de la gratuité pour le traitement des infections opportunistes et les analyses biologiques. Mais cette mobilisation générale permet une réelle continuité de la prise en charge, dans un contexte difficile.

#### 4.3. Un nouveau montage avec le Fonds mondial : vers encore plus d'externalité

En juillet 2013, soit deux ans et demi après le début des investigations qui ont entraîné de profonds bouleversements au Mali (avec un défi financier à relever) comme au sein du Fonds mondial (le directeur a changé et l'investigateur a été limogé pour mauvaises performances), l'investigation du Fonds mondial n'a toujours pas été menée à terme pour le volet sida. Le Fonds mondial invoque les menaces de mort dont son équipe a fait l'objet, puis l'insécurité consécutive au coup d'État de mars 2012 pour justifier la suspension des missions, mais toutes les spéculations ont cours pour expliquer cette situation. Certaines font référence au souci du Fonds mondial d'éviter de relancer une polémique qui révélerait tout autant ses propres dysfonctionnements que ceux de l'État malien. Sa structure de contrôle de gestion des fonds ayant validé pendant trois ans toutes les dépenses, la mise en évidence d'un vaste détournement remettrait en cause tout le dispositif suivi-évaluation du Fonds mondial et son incapacité à maîtriser les risques de malversation. D'autres pensent qu'un lobbying malien très fort fait pression pour étouffer la vérité, dans cette période préélectorale. Enfin, certains n'hésitent pas à conclure par une responsabilité partagée et bien comprise : des financements irréguliers et un déficit de contrôle de la part du Fonds mondial, des « arrangements » concernant la gestion des fonds par la partie malienne, qui a accepté un manuel de procédures beaucoup trop exigeant sans se préoccuper de sa faisabilité.

*Concernant la crise du Fonds mondial, je pense qu'on peut parler de responsabilité partagée entre le Fonds mondial et le Mali. Au début, le suivi budgétaire et le volet supervision n'étaient pas bien assurés malgré l'importance des montants alloués. Seule l'AGF [Agence de gestion financière] assurait un contrôle. Je n'ai jamais vu d'audit extérieur pendant ces années du Round 4. Il n'y avait ni bons outils de gestion, ni canevas, ni bon rapportage financier. Si on me donne des milliards sans*

*suivi, j'aurai des intentions... Finalement, les gens se permettaient trop, notamment la fabrication de reçus avec les montants qui arrangeaient, ils prenaient des libertés.*

Ex-membre du CSLS

Alors que la fierté des Maliens<sup>21</sup> et les performances de la lutte contre le sida au Mali ont pâti de cette situation, peu d'entre eux soutiennent la position du Groupe Pivot Santé Population qui souhaiterait en découdre devant la justice afin d'obtenir réparation du préjudice causé par le Fonds mondial. La plupart de nos interlocuteurs pensent plutôt que tourner la page, avec ou sans rapport, représente pour tous une sortie honorable de cette affaire. Par nécessité, réalisme ou opportunisme, on s'achemine, début 2013, vers cette position conciliante. D'autant que la plupart des personnes mises en cause dans la gestion des fonds paludisme sont finalement acquittées.

*Je pense qu'autorités maliennes et Fonds mondial se sont parlé sur cette base : Il n'y a rien. Est-ce que c'est la peine de continuer ? Il n'y a pas d'intérêt que le Mali soit en conflit avec le Fonds mondial. Ce n'est pas bon si c'est un obstacle à l'accès aux financements. Le Mali reste toujours un exemple, c'est ce qui fait notre charme. Dans la vie, c'est le plus et le moins, il faut faire cohabiter les deux.*

Membre du CSLS

Les résultats antérieurs du Mali ayant peut-être joué en sa faveur, les financements des Round 10 pour paludisme et tuberculose et de la phase 2 du Round 8 pour le sida sont finalement autorisés, alors même que le rapport n'est pas sorti. En novembre 2012, le Fonds mondial approuve le financement, à hauteur de 58 millions d'euros, du dépistage, de la prévention et du traitement du VIH/sida au Mali pour les trois années suivantes. Le démarrage des activités est effectif en février 2013. Les conditions dans lesquelles les activités reprennent sont acceptées à contrecœur par les acteurs maliens. Le nouveau montage proposé par le Fonds mondial donne en effet une place de premier plan à deux ONG américaines qui sont proposées comme bénéficiaires principaux. Le CCM accepte l'ONG Plan International Mali en remplacement du Groupe Pivot Santé Population mais refuse que Care Mali remplace le HCNLS et propose finalement le PNUD (Programme des Nations Unies pour le développement).

---

<sup>21</sup> Les principaux acteurs maliens de la lutte déplorent, par exemple, le traitement de faveur de plusieurs ONG internationales américaines (Plan International, PSI, CRS, Care), pourtant sous-bénéficiaires du Groupe Pivot Santé Population, lui-même fortement indexé. Elles ont été investiguées mais de nouvelles responsabilités ont été confiées à certaines d'entre elles avant même que le rapport ne soit sorti et qu'elles aient été blanchies. Le PNUD a refusé d'être investigué, « alors qu'il gérait tous les médicaments » (Membre d'une ONG internationale), arguant de sa convention de partenariat général, signée avec le Fonds mondial.

Le principe du « zero cash policy »<sup>22</sup> est imposé. Ce système, extrêmement procédurier, suscite de fortes réticences mais les acteurs l'acceptent au final, espérant, comme l'a laissé entendre le Fonds mondial, qu'il serait abandonné au bout de quelques mois. Un renforcement des compétences a d'ailleurs été prévu et organisé par le PNUD pour permettre un retour au principe du transfert de compétence en deuxième année du financement. Avec l'ONG Plan International Mali, le démarrage est finalement différé.

#### 4.4. Les associations de PVVIH : victimisation et quête d'une improbable émancipation

Les associations, ou certains de leurs membres, sont soupçonnées d'être à l'origine des dénonciations qui ont déclenché les investigations du Fonds mondial sur le volet sida. Si ces soupçons n'ont pu être confirmés ou infirmés, les propos que nous avons recueillis de la part de membres associatifs révèlent qu'ils accueillent plutôt favorablement ces investigations et qu'ils en attendent des changements importants, que ce soit au sein du mouvement associatif ou par rapport à ARCAD-SIDA.

*Aujourd'hui, le Mali est démonté en pièces avec cette histoire. Qu'on en finisse avec cet audit pour que nous ayons la paix. Qu'on puisse sanctionner les coupables pour que respirent les innocents. Espérons que ce qui sortira sera solide pour éviter une répétition.*

Membre d'une association de PVVIH

*Je suis heureuse que le financement du Fonds mondial soit interrompu. Nous sommes maintenant égaux. L'argent du Fonds mondial nous était destiné mais certains l'utilisaient pour eux seuls.*

Membre d'une association de PVVIH, non salarié

Les associations n'ont pas manifesté trop d'inquiétudes concernant les investigations dont elles font l'objet. Elles gèrent finalement très peu d'argent et sont placées sous tutelle d'ARCAD-SIDA pour toutes les questions financières. Elles ont pourtant conscience de ne pas avoir toujours été claires, concernant notamment le partage de dons ou le remplissage des supports de gestion ou de suivi des activités, mais se sentent surtout coupables de ne pas avoir dénoncé « les dérives dans la gestion des fonds » (Membre d'une association de PVVIH).

*C'est nous, les associatifs, qui sommes en partie responsables de la dégradation de la situation. Nous n'avons pas su veiller à la bonne gestion des acquis. S'il est vrai que les chefs (mogobaw) ont puisé dans les fonds, nous aussi, les associatifs, nous n'avons pas été des saints.*

Membre d'une association de PVVIH

---

<sup>22</sup> Le principe du « zero cash policy » est le versement direct sur compte bancaire des fournisseurs par une agence de gestion financière. Les bénéficiaires n'ont plus de trésorerie, et toutes les dépenses passent par ces structures intermédiaires.



Elles s'inquiètent en revanche et se plaignent de l'arrêt des financements des activités d'accompagnement psychosocial qui les concernent directement, ce qui vient aggraver les conséquences des mesures financières restrictives déjà prises par ARCAD-SIDA à l'encontre des associations. Cette crise leur révèle leur profonde vulnérabilité et les conforte dans l'idée que la disponibilité des ARV n'est pas assurée sur le long terme. À ce propos, et bien que généralement bien informées, elles dénoncent les changements de molécules composant les ARV et s'en émeuvent, alors qu'ils sont dus autant aux ruptures effectives consécutives à la crise qu'au changement de protocole demandé par l'OMS et appliqué à la même période au Mali. Le thème des ruptures est en effet approprié pour faire oublier que « les associations s'intéressent surtout à la question salariale qui ne concerne finalement que peu d'associatifs » (Membre d'une association de PVVIH).

En 2012, le RMAP+ menace d'organiser une nouvelle conférence de presse pour exposer les dommages que cette situation leur fait subir : ruptures, démotivation des membres, menaces d'expulsion des sièges faute de paiement du loyer, etc. Le secrétariat exécutif du HCNLS parvient à décourager cette action « qui risque de choquer le Fonds mondial », en promettant un règlement prochain des arriérés.

Cette période de transition correspond pour le réseau et les associations bamakoises que nous avons suivies à une longue période de désœuvrement. À l'exception des membres de l'AFAS, fortement liée à ARCAD-SIDA et animée par des femmes engagées et conciliantes, les activités sont bâclées alors qu'il est pourtant question quotidiennement de récupérer les arriérés de salaires.

*Ce matin au CESAC, j'ai rencontré une dame qui avait du mal à accepter son statut de PVVIH. Elle était une perdue de vue et n'est revenue que lorsqu'elle a été terrassée par la maladie. Je l'ai aidée à se coucher puis je lui ai fait un counseling. Mais à cause des problèmes matériels que j'avais en tête, je ne suis pas allée jusqu'au bout avec cette dame que je peux certainement aider en temps de salaire. Ce n'est pas facile pour nous actuellement. Aidez-nous avec les financements.*

Conseillère sur le Fonds mondial

Les rapports d'activité rentrent au compte-gouttes, avec souvent beaucoup de retard, ce qui fait dire à un coordinateur plus scrupuleux que « certains conseillers font comme si leur statut de PVVIH suffisait pour mériter un salaire » (Membre d'une association de PVVIH).

Pendant toute la période de crise, les discussions au siège de la coalition avec les quelques membres associatifs qui font encore régulièrement le déplacement s'articulent autour de deux thèmes : la date de reprise des financements et le nouveau montage à envisager lors du redémarrage des activités avec le PNUD. Les associations de PVVIH souhaitent négocier une position de premier plan

dans le dispositif de lutte. Il ne peut plus être question de continuer à se faire voler les idées par d'autres acteurs (l'idée du goûter reprise par ARCAD-SIDA dans les salles d'attente des consultations ou celle des repas communautaires), ni de laisser d'autres acteurs, séronégatifs, représenter le Mali lors d'événements en dehors du pays ou occuper des postes importants.

*Ah ! Il est temps qu'on recrute des PVVIH à certains postes importants de la lutte contre le VIH. C'est ce que nous avons toujours défendu. Sais-tu qu'au bureau du secrétariat du HCNLS, les PVVIH ne sont pas représentées ? Est-ce normal que nous ne soyons pas là où on décide de notre prise en charge ? J'aimerais que le PNUD recrute des PVVIH à certains des postes qu'il cherche à pourvoir.*

Membre d'une association de PVVIH

La tentative d'échapper à l'emprise d'ARCAD-SIDA relève de la même rhétorique, et les acteurs associatifs bénéficient pour cela du soutien discret du Groupe Pivot et du secrétariat exécutif du HCNLS.

*Le pouvoir associatif, c'est ce qui fait la force de pays comme la France où les gens connaissent leurs droits. Il nous faut ici une société civile forte, qui va se battre et demander des comptes. Cela fait marcher à la fois le public et le privé. Le Haut conseil ne peut être fort que si la société civile est forte. Or actuellement, la société civile est dans l'affairisme avec les associations de PVVIH... On cherche à donner plus de droits aux malades puisque tous les autres ne sont pas des porteurs de droit. On est créé pour eux. C'est eux qui peuvent interpeller toutes les structures, ce qui n'est pas le cas actuellement.*

Secrétariat exécutif du HCNLS

Les associations butent sur le fait que le PNUD demande un interlocuteur unique avec qui traiter en lieu et place des quatorze associations, et n'a pas accepté le RMAP+ comme bénéficiaire secondaire du fait de ses limites institutionnelles, financières et même techniques (système de rapportage). Finalement, et alors que le Fonds mondial accepte de payer six mois d'arriérés de salaire avant que la situation ne soit reprise par le PNUD, les associations demandent à ARCAD-SIDA de bien vouloir préfinancer un mois de salaire pour leur permettre de fêter le Ramadan. Et lors du déblocage des fonds via le PNUD, les associations se rangent derrière ARCAD-SIDA.

*Il suffira que nos gens obtiennent leurs six mois d'arriérés et tu verras qu'ils vont oublier leur volonté d'autonomie. Un peu d'argent et ils oublient tout.*

Membre d'une association de PVVIH

*Dans le cadre de la préparation du Round 8, j'avais déjà défendu cette idée que les associations ne soient plus biberonnées, ni par ARCAD, ni par nous et soient responsabilisées dans le suivi-évaluation des activités d'accompagnement. Mais ARCAD a mis les pieds dans le plat. Certains*

*malades doivent leur vie à ARCAD. Ils ont donc décidé de suivre ARCAD cette fois encore. Ils ont été roulés. ARCAD ne comprend pas que sa force n'est plus là, que l'herbe est plus verte ailleurs. Sans compter que les associatifs ne sont pas convaincus de leur compétence, de leur capacité à aller travailler ailleurs. On n'a pas pu faire infléchir les PVVIH, il y a eu la zizanie entre eux et ils ont été finalement instrumentalisés.*

Membre du HCNLS

Le RMAP+ a postulé à l'appel à candidature pour les bénéficiaires secondaires de Plan International Mali et, dans l'intervalle, a sollicité une mission d'expertise pour renforcer ses compétences (Initiative 5 %). Mais le Mali n'est pas une démocratie sanitaire, et au-delà de quelques actions symboliques, il est peu probable que les patients obtiennent une responsabilité réelle face à une oligarchie médicale puissante.

## CONCLUSION

La lutte contre le sida au Mali a traversé une période de crise majeure et a été mise à mal, moins par l'instabilité politique et la partition du pays que par les investigations du Fonds mondial. Faisant basculer le Mali de pays « modèle » à pays « fautif », ces investigations ont suscité un sentiment de frustration chez les acteurs nationaux impliqués dans la lutte, ont compromis l'atteinte des objectifs, accentué la vulnérabilité des PVVIH, sans que les performances du Mali ne soient finalement mises en cause, sans non plus que les allégations de fraude n'aient été confirmées. Le rapport, qui est finalement sorti en octobre 2014, fait référence à des vices de forme de faible ampleur<sup>23</sup>. La reprise des financements du Fonds mondial est effective depuis octobre 2012, avec le PNUD et Plan International Mali comme bénéficiaires principaux, tout d'abord selon le principe irréalisable du « zero cash policy », qui n'a été assoupli qu'en janvier 2016 et seulement pour certains sous-bénéficiaires, capables de répondre aux nouvelles exigences du Fonds mondial<sup>24</sup>.

L'ampleur et les conséquences de la crise provoquée par l'arrêt des financements du Fonds mondial révèlent l'emprise internationale via ses

---

<sup>23</sup> Les conclusions du rapport du Fonds mondial font ressortir un montant total injustifié de 3 050 dollars US soit 0,007 % du budget, des factures supposées non conformes d'un montant de 2 207 055 dollars US soit 4,88 % du budget, faute d'avoir pu rencontrer les fournisseurs et prestataires concernés. Le rapport recommande un renforcement des systèmes de contrôle interne des structures auditées.

<sup>24</sup> Ce principe était encore en vigueur en 2016 pour la CSLS qui ne parvient pas à répondre à toutes les exigences du Fonds mondial. Pour certains sous-bénéficiaires du Fonds mondial, comme ARCAD-SIDA, c'est le principe de « restricted cash policy » qui s'applique depuis janvier 2016. Selon ce principe, le « zero cash policy » ne s'applique qu'à certaines lignes de financement, d'autres bénéficiant d'avance de fonds.

financements, paradigmes ou recommandations, qui reconfigurent périodiquement le dispositif et donnent de nouvelles orientations (Castro, 2013). Au Mali, la lutte contre le sida n'a pas échappé aux caractéristiques universelles de la prise en charge de cette pathologie, à savoir la verticalité, la dépendance, la hiérarchie et la médicalisation (Fassin, 1994). Le montage institutionnel fait ainsi dépendre l'ensemble du dispositif de la présidence de la République, ce qui constitue le sida en question hautement politique, fragilisée dans un contexte de compétition électorale ou de crise politique. Le poids de l'international s'illustre également avec le contournement manifeste du service public pour le traitement médical. Il est difficile de savoir si la création d'une véritable « enclave sida » a impacté favorablement sur les performances et sur la bonne résilience du dispositif pendant la crise, mais il est évident qu'elle a entraîné une extrême dépendance financière du dispositif sida et l'instauration d'un système de prise en charge à deux vitesses, toutes deux préjudiciables à la pérennisation des acquis. En outre, l'échec patent de la lutte contre les discriminations sociales est le prix à payer de cette particularisation extrême de la pathologie, aux antipodes d'une banalisation maintenant indispensable. Trente ans après le premier cas de sida, les séropositifs cultivent toujours soigneusement le secret autour de leur séropositivité, et ceux qui peinent à y parvenir vivent dans une grande insécurité. Ce poids des discriminations ressenties ou subies constitue sans doute l'un des plus grands obstacles à l'optimisation des performances obtenues au Mali.

L'étude montre surtout ce que les indicateurs de performance mesurables retenus par les instances internationales ne donnent pas à voir et ce que les autorités maliennes s'évertuent même à cacher sous couvert d'un consensus apparent : la manière dont l'international intervient dans le jeu des acteurs nationaux et les tensions internes inévitables générées par « les transformations globales importantes qu'a connues la lutte contre le sida cette dernière décennie » (Castro, 2013).

Le leadership assuré par ARCAD-SIDA dépend largement du crédit donné au départ par les acteurs internationaux à la société civile, au détriment d'une sphère publique jugée corruptible et techniquement incapable de faire face à l'épidémie. L'ONG a su faire fructifier ce capital confiance en portant une vive attention aux recommandations internationales et en se positionnant en acteur déférent vis-à-vis des autorités nationales. Ce positionnement revendiqué depuis les premières heures de la lutte a été maintenu jusqu'à obtenir, via son premier directeur, une place au cœur du dispositif de lutte qu'est la CSLS.

*Nous n'étions pas des activistes car le contexte socioculturel et politique malien ne sied pas à l'activisme. Celui-ci est considéré comme irrespectueux des institutions et des aînés. Mon activisme était différent. Nous étions plutôt dans la collaboration, aller voir ce qui existe, ce qui se fait, et apporter notre contribution. Montrer que quelque chose est faisable et donner à l'État les résultats pour qu'il les amplifie.*

Aliou Sylla

L'hétérogénéité de la société civile impliquée dans la lutte contre le sida est bien mise en évidence, ainsi que son mode d'organisation autour de ce leadership, avec la construction progressive d'un lien de patronage entre ARCAD-SIDA et les associations de PVVIH grâce aux financements obtenus par l'ONG. Parallèlement, on assiste à la construction d'une nouvelle catégorie sociale et politique, celle des « porteurs de droit », symptomatique aussi de l'empreinte internationale.

L'étude fait enfin ressortir les tensions qui traversent le dispositif de lutte, et pour la gestion desquelles la sphère internationale est encore convoquée. Sur le fond, c'est la suprématie d'ARCAD-SIDA qui est contestée, essentiellement par les associations de PVVIH, maintenant structurées en réseau, qui revendiquent une place au-devant de la scène, au nom de leur « citoyenneté biologique » (Fassin, 2005), alors même qu'elles constituent plus un écran qu'un relais des attentes et besoins des PVVIH ordinaires. Il semble clair en effet que sous une apparente séropositivité commune, la condition de PVVIH est hétérogène, la capacité ou non de maîtrise du secret sur sa séropositivité et la proximité de l'élite associative constituant les principaux éléments clivants. Malgré les mises en garde d'ARCAD-SIDA, brandissant la menace d'une diminution des financements internationaux pour faire taire les voix off, la contestation de l'ONG s'exprime autour de la dénonciation d'une surévaluation des données, de quelques ruptures de médicaments, d'une gestion peu transparente de certains fonds, autant de thèmes auxquels la communauté internationale est sensible. Et elle se fait selon la seule manière qui semble appropriée, la dénonciation anonyme, et au mépris d'une vertu malienne, la *moussalaka*, au nom de laquelle il est attendu des acteurs nationaux qu'ils présentent à la fois un front uni et des résultats sans faille.

*Moussalaka, cela veut dire sauver la face même si cela ne va pas. Au regard d'un œil étranger, faire comme si tout baigne. C'est aussi éviter de tenir en face de quelqu'un des propos dérangeants pour lui éviter les chocs. Cela nous vient de l'éducation en famille où on nous dit tout le temps qu'il n'est pas bon de dire la vérité crue, qu'il faut faire semblant. Les gens veulent toujours montrer une bonne face d'eux-mêmes, cacher leurs problèmes. Tout le monde apprécie quelqu'un qui se comporte comme ça. On va dire qu'il sait supporter les choses. Ceux qui en parlent en bien apprécient aussi cela parce que l'œil étranger ne doit pas savoir que ça brûle. Mais en évoluant, cette manière de faire tourne à la perversion. Avant, moussalaka, c'était purement dans le sens d'être diplomate, de mettre les formes, mais pas dans le sens de cacher ce qui est. Maintenant, on devient de plus en plus matérialiste et c'est devenu aussi une manière de donner une fausse image aux bailleurs, de faire semblant de croire à leurs propositions.*

Cadre de la Direction nationale du développement social et de l'économie solidaire

Le Fonds mondial est ainsi interpellé par des acteurs qui, en dénonçant des pratiques censées compromettre les résultats, espèrent faire tomber des têtes.

Après ces deux années (2011-2013) qui ont plongé les acteurs du dispositif de lutte contre le sida dans l'humiliation et les malades dans l'inquiétude et une profonde incertitude concernant l'avenir, on aboutit à une sortie de crise, sans mise à plat des tensions internes, sans remise en question des facteurs qui l'ont provoquée. On constate un alignement sur les nouvelles injonctions globales avec une phase de re-médicalisation, la mise de côté des actions de prévention et, ces dernières années, un focus porté sur les populations cibles. Au Mali, il est ainsi question de « sortir le sida de son isolement », en intégrant progressivement le dispositif associatif dans le public, en promouvant une démarche intégrée de prise en charge des différentes pathologies chroniques qui permettrait des économies d'échelle et éviterait une escalade de la dépendance financière. Cette situation donne à l'État l'argumentaire idéal pour écarter en douceur ARCAD-SIDA de la sphère du pouvoir, en valorisant désormais sa seule expertise technique. L'ONG sort néanmoins grandie des différentes épreuves. Elle s'est beaucoup mobilisée pendant les crises pour assurer une continuité dans l'accès aux traitements, et les résultats de l'audit la disculpent largement. Elle a même obtenu une dérogation lui permettant d'être à la fois sous-bénéficiaire du Fonds mondial, pour le PNUD d'une part, pour Plan international d'autre part. Toujours dans la conciliation, elle cherche un nouveau positionnement, « tout contre l'État » (Siméant, 2014). Aucune mesure concrète n'a finalement été prise pour échapper au diktat de l'international et à la dépendance financière, pour accorder un intérêt plus soutenu à la qualité des activités de prévention, sans lesquelles il paraît pourtant difficile de faire reculer la discrimination. Les ONG membres du Groupe Pivot Santé Population, chargées d'assurer les activités de prévention, ont d'ailleurs pour la plupart disparu, faute de financement, ou se sont investies dans d'autres sphères du développement, au gré des modes internationales et des financements. Les associations de PVVIH sont les grandes perdantes de ces conflits. Leur souhait de voir ébranlée la toute-puissante association ARCAD-SIDA ne s'est pas réalisé. Certaines se sont rangées à nouveau derrière elle, d'autres attendent encore, avec le RMAP+, le financement par le Fonds mondial des activités de prévention, via le deuxième bénéficiaire principal.

Un parallèle troublant peut ainsi être établi entre la crise qui a ébranlé le monde du sida au Mali et celle qui a traversé l'ensemble du pays en 2012, sanctionnée par un coup d'État et la partition du pays. Dans la genèse de l'une et de l'autre, on retrouve le consensus apparent des acteurs nationaux pour soigner l'image d'un pays modèle (vitrine démocratique, performances de la lutte contre le sida) face à des partenaires techniques et financiers, d'ailleurs peu soucieux de questionner au-delà des apparences. On retrouve également l'éclatement de ce consensus sous le poids des frustrations internes, mettant au jour à la fois les

divisions et la somme des intérêts particuliers soigneusement cachés aux instances internationales. On retrouve enfin une même humiliation nationale mais une gestion et sortie de crise sans heurt ni dénonciation officielle des responsabilités de la communauté internationale dans ce double séisme. Sans remise en cause non plus des divisions internes, de la frustration profonde des catégories oubliées, vulnérables, et de leur défiance totale d'une élite trop accaparée par l'image qu'elle souhaite donner du pays à l'international, et d'une façon générale par ses propres intérêts, pour écouter attentivement les attentes et entendre les besoins de la base. L'occasion est pourtant là, pour les acteurs nationaux et internationaux, de tirer toutes les leçons qui s'imposent. Pas sûr pourtant que la situation d'urgence qui prévaut maintenant dans l'un et l'autre cas soit propice à une réflexion de fond. Les enjeux financiers et politiques sont énormes, le temps presse, l'action doit être évaluée, chiffrée, et les instances internationales savent pouvoir compter sur la bonne volonté des acteurs maliens, en quête d'un nouveau consensus, pour construire un nouveau mirage.

## BIBLIOGRAPHIE

- Castro J., 2013. « Une histoire nationale de la gouvernance globale : la lutte contre le sida au Mali », *Face à face : regards sur la santé*, 12, <http://faceaface.revues.org/788>
- Chabrol F., 2005. « L'accès aux soins au Mali : un modèle de volonté politique et de mobilisation associative », *Le Journal du sida*, 175, p. 31-32.
- CSLS/Ministère de la Santé du Mali, 2011. *Rapport annuel 2011*.
- Fassin D., 1994. « Le domaine privé de la santé publique : pouvoir, politique et sida au Congo », *Annales HSS*, 49, 4, p. 745-775.
- Fassin D., 2005. « Le sens de la santé : anthropologie des politiques de la vie ». In F. Saillant, S. Genest (dir.), *Anthropologie médicale : ancrages locaux, défis globaux*, Québec, Les presses de l'Université de Laval, p. 383-399.
- Herzlich C., Pierret J., 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- Le Palec A., Pagezy H., 2003. *Vivre avec le VIH au Mali : stratégies de survie*, Paris, L'Harmattan.
- Nguyen V.-K., 2002. « Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest », *Anthropologie et sociétés*, 26, 1, p. 69-87.
- Siméant J., 2014. *Contester au Mali : formes de la mobilisation et de la critique à Bamako*, Paris, Karthala.

- Tchiombiano S., Calmettes S., Pizarro L., 2012. « Le processus de contrôle fiduciaire du Fonds mondial vu du terrain : l'exemple de la composante VIH au Mali », présentation lors de la conférence *AFRAVIH*, Genève, <http://www.solthis.org/fr/espace-infos/documents/conferences/911-prsentation-fm-afravihcom-orale-afravih-2012-vf/download.html>
- Tchiombiano S., Koné Y., Prévalet A., Mbaye E., 2012. *Émergence, formulation et mise en œuvre au niveau national des politiques d'exemption de paiement des soins de santé au Mali : synthèse du volet institutionnel*, Bamako, rapport de recherche Miseli.
- Touré L., 2014. « La gratuité comme révélateur des dysfonctionnements ordinaires du système de santé au Mali : approche comparée des exemptions de paiement concernant le sida et la césarienne ». In J.-P. Olivier de Sardan, V. Ridde (dir.), *Une politique publique de santé et ses contradictions : la gratuité des soins au Burkina Faso, au Mali et au Niger*, Paris, Karthala, p. 183-198.
- UNGASS, 2010. *Rapport national UNGASS 2010*.