

MISSION EXPLORATOIRE

ELSA

KENYA



La mission s'est déroulée du 28 août au 4 septembre 2002. Elle a été conduite par Mme Catherine Tourette-Turgis, présidente de Comment Dire, Innovations sociales et par M. Eric Fleutelot, responsable des programmes internationaux d'Ensemble Contre le Sida – Sidaction.

Intention méthodologique

Dans la mesure où un des objets de notre mission comportait implicitement et explicitement une démarche prospective d'évaluation, il nous paraît nécessaire de décrire un peu notre méthode de travail. En fait nous avons appliqué les principes de l'évaluation participative. Ce type d'évaluation s'inscrit dans un courant d'idées dans lequel les chercheurs s'engagent à conduire un type de recherche et d'évaluation promouvant le changement et l'action. Il ne s'agit pas de conduire une évaluation en soi mais de conduire une évaluation qui réponde aux besoins de la communauté et non aux besoins de la science. Or, une communauté a besoin d'avancer, de progresser, de changer, de disposer de données sur elles-mêmes qui lui permettent de progresser vers ses objectifs. Ce parti pris suppose donc un positionnement du chercheur qui intègre systématiquement dans son travail la mission et les préoccupations des communautés auxquelles il rend visite sans nier pour autant son travail de chercheur. En ce sens dans notre mission au Kenya, une de nos préoccupations majeures était : comment aider les organisations non gouvernementales à mieux faire ce qu'elles font ?

De plus nous avons aussi utilisé les méthodes de l'ethnographie c'est à dire que nous avons pris des notes au quotidien en essayant d'être le plus précis possible sur un petit cahier. Ces notes étaient composées de descriptions, de compte rendus, d'observations, de fragments d'analyse personnelle, d'idées issues de discussions entre nous deux, et de fragments du journal personnel de l'un d'entre nous.

C.T.T. & E.F.

→ Justificatif de la mission

Contexte :

ELSA

La création d'ELSA résulte d'une volonté de synergie de la part des cinq associations fondatrices. Cela dénote également une affirmation de développement, d'expansion de nos actions communes et respectives en Afrique. A cet effet, il a semblé indispensable d'organiser des missions exploratoires pouvant permettre d'apprécier l'opportunité de partenariats entre des associations françaises et africaines.

A ce jour, la coopération associative est peu développée entre le Kenya et la France. WOFAK, une importante association de femmes vivant avec le VIH-sida, a un partenariat récent avec Ensemble Contre le Sida. La Croix-Rouge française soutient un projet de la Croix-rouge locale, sur des fonds du MAE. Enfin, Handicap International s'est investi depuis longtemps dans la lutte contre le sida au Kenya¹, notamment en soutenant des associations locales. Le projet de Médecins Sans Frontières – France est très avancé dans le domaine de l'accès aux soins et aux traitements à Homa Bay mais ne fait pas appel à un partenariat associatif local. En comparaison avec d'autres pays d'Afrique sub-saharienne, le Kenya a été peu « investi » par les associations françaises.

L'antériorité des relations entre Ensemble Contre le Sida et quelques associations kenyanes de lutte contre le sida² a permis de rencontrer très rapidement des associations de terrain, engagée notamment dans des projets d'accompagnement et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH-sida et leurs familles. Par ailleurs, la relativement bonne entente entre les associations kenyanes a rendu possible l'organisation de réunions inter associatives. Cela a permis des discussions riches et avancées sur plusieurs thématiques.

¹ Voir avec Florence Thune au siège de HI pour plus de détails : ftthune@handicap-international.org

² WOFAK s'est présentée à Ensemble Contre le Sida lors d'une réunion organisée au printemps 2001 à Paris par Act Up sur l'accès aux médicaments génériques ; TAPWAK et la SWAK ont été rencontrées pour la première fois lors d'une mission d'Ensemble Contre le Sida au Kenya à l'été 2001.

LE KENYA

L'épidémie de sida au Kenya est considérée comme un facteur aggravant vis à vis de la situation économique de ce pays, au même titre que les années successives de sécheresse³ ou que la suspension des aides FMI-BIRD. Avec 16% des adultes officiellement infectés, plus d'1,5 millions de morts et 2,5 millions de personnes vivant avec le VIH-sida, force est de reconnaître la gravité considérable de l'épidémie au Kenya. En 2001, 190 000 adultes ou enfants sont morts d'un sida. Le nombre d'orphelins du sida de moins de 15 ans est estimé à 890 000⁴.

Pays du safari, le Kenya a été jusqu'au cours de ces dernières années la première destination touristique américano-européenne au sud du Sahara. Mais du fait de la persistance de la crise politique que connaît le pays et de l'accroissement de l'insécurité, on enregistre chaque année une constante diminution du nombre de touristes. Indépendant en 1963 sous la direction du vieux leader nationaliste Jomo Kenyatta, le Kenya se retrouve en 1969, comme bon nombre de pays du continent, sous un régime de parti unique de fait, le KANU (Kenya african national union). En 1982, le Président Arap Moi, qui a constitutionnellement succédé en 1978 à Jomo Kenyatta, institutionnalise le KANU et proclame la dissolution des autres partis. Un coup d'état est déjoué au cours de la même année. A partir de 1991, le pluralisme politique, réintroduit dans le pays permet à l'opposition d'affronter par les urnes, à deux reprises, en 1992 et 1997, le KANU qui parvient néanmoins à sortir victorieux de ces joutes électorales, Arap Moi ayant su habilement jouer des divisions de l'opposition⁵. Au cours de la mission d'ELSA, le président kenyan a confirmé son retrait lors des prochaines échéances électorales et son souhait de soutenir le fils aîné de Jomo Kenyatta dans la course à la présidence. Par ailleurs, le Kenya traîne une fâcheuse réputation de corruption dans les milieux financiers internationaux.



QUELQUES DONNEES STATISTIQUES⁶ :

- Population urbaine (%-2000) : 33
- Revenu national brut (par habitant) : 360 \$US (2000)
- Structure du PIB (%-2000) :
 - Agriculture 24
 - Industrie 16
 - Services 60
- Indicateur du développement humain (IDH) Rang : 123^e sur 162 pays (1999)
- Espérance de vie à la naissance : 46 ans (1960), 51 ans (2000)
- Taux de mortalité chez les moins de 5 ans (pour 1000) : 205 (1960), 120 (2000)
- Population utilisant des sources d'eau potable améliorées (%-2000) :
 - Totale 57
 - Urbaine 88
 - Rurale 42

L'offre variée des actions associatives dans le domaine de la lutte contre le sida au Kenya semblait donc, a priori pouvoir profiter des nouvelles opportunités de partenariats avec des associations françaises. La situation économique et social d'une part et l'état de l'épidémie de sida d'autre part conduisent à penser qu'un renforcement des actions communautaires de lutte contre la maladie pourront très rapidement et efficacement engendrer un bénéfice pour un nombre important de personnes vivant avec le VIH-sida au Kenya. Les associations françaises, notamment celles membres d'ELSA, sont particulièrement dynamiques dans le plaidoyer pour l'accès aux soins et aux traitements. Pourraient-elles donc accompagner les associations kenyanes qui jusqu'alors semblent peiner à construire une action commune, efficace et de long terme pour l'accès aux traitements, incluant un accès aux antirétroviraux génériques ?

³ Source : Fiche de synthèse MINEFI – DREE / Trésor

⁴ Source : ONUSIDA

⁵ Source : Observatoire de la démocratie en Afrique

⁶ Source : Agence Canadienne de Développement International

Objectifs de la mission :

L'objectif général est le renforcement de la prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH-sida. Pour atteindre cet objectif, plusieurs objectifs secondaires devront être pris en compte et traités :

- ➔ Développement quantitatif et qualitatif des partenariats associatifs entre des associations kenyanes et françaises (coopération technique, financière, en terme de formation et de méthodologie),
- ➔ Renforcement du plaidoyer pour l'accès élargi aux antirétroviraux au Kenya,
- ➔ Sensibilisation des partenaires au développement du potentiel d'action et de croissance des associations communautaires.

→ Moyens mis en œuvre

Visites d'associations

WOFAK – Il s'agit d'une association de lutte contre le sida, non gouvernementale, qui est née en 1993 afin de répondre aux besoins des femmes infectées et affectées par le VIH-sida. Les interventions de l'association ont eu, depuis plusieurs années un impact important dans la population cible, et le nombre de membres a considérablement crû, passant de 80 femmes en 1996 à 1 020 en 2001. En 1995, WOFAK a ouvert un centre d'accueil à Kayole, à l'Est de Nairobi. Ce centre propose de nombreuses activités ayant toutes en commun la réponse aux besoins des femmes touchées et de leurs familles. En 1997, un autre centre est ouvert par l'association, cette fois en province, à Homa Bay, à l'ouest du Kenya, au bord du lac Victoria. Près de 350 femmes et leurs enfants sont maintenant membres de cette antenne locale de WOFAK. En septembre 2001, WOFAK a ouvert un autre centre d'accueil à Ngong Road, à proximité du centre ville de Nairobi. Tous les centres de WOFAK offrent les activités suivantes : soutien psychosocial et counselling, visites à l'hôpital et à domicile, soins médicaux, activités génératrices de revenus, soins à domicile, soutien aux orphelins et thérapies alternatives. Les membres de WOFAK sont en permanence informés des dernières connaissances en matière de traitements et sur les façons de vivre sa maladie de manière la plus positive possible. Le nombre d'utilisateurs s'établit à plus de 2 000, pour toutes les antennes, y compris les membres de l'association. L'équipe associative est composée de salariés et de bénévoles.



Réunions de femmes de WOFAK à Homa Bay

WOFAK est soutenu dans son travail, non par des fonds locaux, mais par des soutiens financiers extérieurs. Jusqu'en 2001, la Ford Foundation était son plus important bailleur. Avec maintenant presque 10 ans d'expérience, WOFAK est une association mature, remarquablement structurée et bien organisée, sans que certains aspects de son caractère communautaire aient été gommés. La direction estime qu'environ 80% des membres de l'équipe associative sont séropositives. Peu d'hommes ont intégré WOFAK.

A Homa Bay, nous avons pu rencontrer des membres de l'association ainsi que l'équipe locale. On peut distinguer deux types de

membres, dont les besoins sont parfois différents : d'une part, un nombre important de veuves viennent trouver à l'association un réconfort moral et matériel, notamment pour mieux élever leurs enfants, orphelins du sida ; et d'autre part, des femmes, souvent plus jeunes, et infectées par le VIH, qui ont en plus besoin de conseil et de soutien vis à vis de la maladie et des traitements. Bien entendu, il existe un inter groupe à ces populations, de femmes infectées et veuves.

Les conditions de vie à Homa Bay, bien que semblables à celles du reste du Kenya, nous ont apparu très précaires. De nombreuses familles suivies par WOFAK, n'ont accès ni à l'électricité, ni à l'eau potable.

TAPWAK est une association kenyane, fondée en 1990 par une quinzaine de personnes vivant avec le VIH-sida qui souhaitent prendre en charge leurs problèmes de santé, mais aussi partager leurs expériences personnelles. Enregistrée en 1992, elle se concentre sur Nairobi puis ouvre en 1998 une antenne à Ugunja, à l'ouest du Kenya, près du lac Victoria. Les stratégies mises en place par TAPWAK dans sa mission de lutte contre le sida sont les suivantes : défense des droits des personnes malades et sensibilisation à leurs problèmes, éducation et sensibilisation du public, soins et soutiens aux personnes vivant avec la maladie. L'association gère un centre d'accueil à Nairobi et un à Ugunja. Ce sont des centres de conseil, d'information et également de soins. Dirigés par des professionnels, les « group therapy » sont des sessions de conseil, en groupe et permettant à la fois d'informer,

d'éduquer les personnes infectées ou affectées, tout en leur apportant un soutien psychologique. TAPWAK s'est également investi dans des actions de prévention et dans des visites à domicile ou à l'hôpital. Enfin, depuis de nombreuses années, l'association utilise les connaissances de ses membres et de son équipe pour former des conseillers et des soignants à domicile. TAPWAK reçoit le soutien de nombreux bénévoles, et salarie également des employés, dans le cadre de projets financés par des bailleurs. Le caractère communautaire de TAPWAK ne fait aucune doute, les services sont produits par des personnes issues des communautés auxquelles ils sont destinés. Toutefois, la structuration de l'association, très aboutie, peut lui donner un aspect assez administratif. A noter la grande liberté d'expression des membres et des usagers de l'association, ce qui laisse supposer un état d'esprit vraiment respectueux de chacun et à coup sur, participatif.

TAPWAK est principalement soutenu par des ONG étrangères, comme ICCO, Terre des Hommes, Elizabeth Taylor Aids Foundation, etc.

A Ugunja, nous avons rencontré l'équipe locale de TAPWAK. Ses membres sont issus de la ville ou de sa région, qu'ils connaissent parfaitement. Il s'agit d'une ville très fréquentée par les routiers, car elle est traversée par la route principale conduisant vers l'Ouganda. Elle est réputée dans le Kenya comme étant une ville de plaisir. L'épidémie de sida y est importante, avec une estimation de la séroprévalence locale dans la population adulte de 30%.



Réunion des membres de TAPWAK à Ugunja

Réunions inter associatives

Au centre d'accueil de WOFAK, à Ngong Road, nous avons pu avoir une réunion très riche avec plusieurs représentants des associations suivantes : WOFAK, TAPWAK, la branche kenyane de la SWAA (SWAK), MMAK (Movement of men against Aids and STDs in Kenya) et KENWA.

Nous avons présenté le programme ELSA et son intérêt pour les associations kenyanes. Nous avons également abordé les possibilités de soutien financier de la part d'associations membres d'ELSA. Enfin, nous avons souhaité discuter des freins à l'accès aux traitements au Kenya. De part les informations obtenues lors de cette réunion, **il semble que le niveau de connaissance et d'analyse des freins à l'accès aux traitements est très inégal**. Avec 4 000 personnes sous antirétroviraux pour une population de 2,5 millions de séropositifs, le Kenya ne peut pour l'instant fournir des médicaments qu'à ses malades les plus aisés. L'importation de génériques est exceptionnelle (comme pour les programmes de MSF) et la loi vient juste d'être adaptée pour permettre une importation plus aisée des médicaments. En réalité, et cela nous a été confirmé par la suite, par la rencontre avec des responsables du National AIDS Control Council (NACC), l'accès aux traitements n'est devenu une priorité que très récemment au Kenya. **Les associations, fortement investies dans la prise en charge psychosociale, semblent accuser un retard dans la connaissance des possibilités d'accès aux traitements à moindre coût**. Par exemple, les techniques alternatives de comptage des CD4 sont quasi inconnues par les associations et les exemples d'accès aux traitements que nous avons pu raconter, notamment l'exemple du Burundi, ont particulièrement impressionné.

Dans un hôtel de Nairobi, nous avons assisté à une bonne partie d'une journée de réunion du NEPHAK, le réseau kenyan des personnes vivant avec le VIH-sida. Il s'agissait d'une réunion pour relancer les activités de ce réseau qui avait été actif par le passé mais qui a connu, disons des périodes de torpeurs. Les membres de ce réseau sont des personnes

séropositives, mais nous y avons reconnu beaucoup de membres des associations citées plus haut. Nous avons assisté à un événement qui permet de mieux comprendre le contexte de travail des militants associatifs locaux. La journée de réunion a été ouverte par le Dr Mohammed S. Abdullah, président du NACC. Après un discours relativement correct et démagogique, une des organisatrices de la réunion, ouvertement séropositive, lui a demandé quand les malades du Kenya pourront bénéficier d'une trithérapie abordable. Et le président de l'organisme chargé de coordonner de manière multisectorielle la lutte contre le sida dans le pays, d'expliquer que « des efforts ont été faits, que cela avance » (sans plus de détail), mais que « si l'accès aux traitements est faible actuellement, c'est la faute des occidentaux qui refusent que le Kenya soit un franc-tireur dans ce domaine, que pour obtenir des fonds des pays du Nord, il faut satisfaire à une soixantaine de conditions qu'aucun pays occidental ne pourrait satisfaire ; d'ailleurs, le fonds mondial n'a-t-il pas refusé la demande du Kenya ? Par ailleurs, il faut bien que tout le monde comprenne que les médicaments ne pourront pas régler les problèmes des malades, car ici, au Kenya, nous souffrons surtout de la pauvreté, de la faim, des problèmes d'eau potable, bref, les médicaments ne pourront rien contre la misère. » Ce type de discours, extrêmement démagogique et de plus en plus répandu en Afrique (cf Johannesburg) n'a amené qu'une approbation de la part de la salle, pourtant composée d'une très grande majorité de malades qui n'ont pas accès aux traitements. A la pause, nous avons



Réunion interassociative à Ngong Road

parlé avec les membres associatifs que nous connaissions le mieux. Nous avons cherché à comprendre pourquoi ils ne réagissaient pas face à telles affirmations, fausses et surtout qui excusent la lenteur du travail gouvernemental en la matière.

Il est possible d'avancer trois explications à cela : **les militants associatifs sont trop peu informés de tous les détails des enjeux, négociations et travaux sur l'accès aux traitements dans leur pays.** Par exemple, les aspects réglementaires sont quasiment ignorés. Dans le même temps, **la connaissance globale sur les traitements, leur efficacité et leur contrainte est encore très faible, et**

relativement récente pour ceux qui « s'y connaissent un peu ». Enfin, le respect très relatif des libertés individuelles, la difficulté à remettre en question les responsables gouvernementaux sans passer pour un opposant politique et le faible niveau de contrôle et de démocratie rendent difficile des actions associatives militantes. Une jeune femme nous confiait qu'il serait possible d'interpeller un ministre publiquement, mais que le risque de se faire tirer dessus est réel.

Observations participantes

Nous avons choisi de qualifier nos observations comme « observations participantes » dans la mesure où le cadre et le degré d'interaction dans lequel celles-ci se sont déroulées ne nous ont pas réellement placés dans une position d'extériorité habituelle au travail d'observateurs. En même temps, nous tenons au terme d'observations notamment pour décrire les visites à domicile et les visites dans les centres de soin que nous avons effectuées.

Nous classerons nos observations en trois catégories, les observations centrées sur les associations, les observations centrées sur les structures de soin, les observations centrées sur les publics

Observations centrées sur les associations

Chaque association rencontrée nous a décrit sa mission, et ses tâches. Elles ont toutes une fonction d'accueil des publics et nous avons pu voir que le concept d'accueil est un concept élargi notamment dans les régions rurales. Dans les deux associations que nous avons visitées (WOFAK et TAPWAK) on s'est aperçu que les gens en fait venaient pour la journée et que l'accueil comprenait un temps fort, le repas pris en commun. Dans l'association WOFAK à

Homa Bay, nous avons observé que l'âge moyen des 30 femmes présentes était assez élevé (plus de 35 ans). Le groupe de paroles ce jour-là était composé de femmes veuves (maris décédés du sida) ne connaissant pas leur séropositivité et de femmes séropositives. L'animateur nous a dit que cela créait un problème et qu'il allait séparer les femmes en deux groupes de manière à laisser aux femmes séropositives plus de place pour leur apporter des informations indispensables et commencer auprès d'elles un plaidoyer et une information sur les anti-rétroviraux et ce d'autant plus qu'une antenne française de MSF distribue des traitements antirétroviraux à l'hôpital de Homa Bay.

Toutes les associations rencontrées assurent des visites à domicile auprès de personnes malades qui ne peuvent pas se déplacer soit parce qu'elles sont malades, soit parce qu'elles n'ont aucun moyen de locomotion. La part visite à domicile est une part importante de l'activité des associations, elle est assurée tantôt par des salariés, tantôt par des bénévoles. Les visites à domicile suivent un rythme hebdomadaire et sont l'occasion d'apports de nourriture.

En fait la majorité des personnes volontaires ou salariées des associations sont elles-mêmes séropositives.

Observations centrées sur les structures de soins

Nous avons visité des centres de santé de district mais excepté l'hôpital qui abrite le programme MSF à Homa Bay, on peut dire que les structures de soin ont des ressources très limitées en matière d'infection à VIH, et elles en ont un peu plus en matière de tuberculose et de malaria. Elles sont dirigées pour la plupart par des « medical officers » et non par des médecins à cause du prix prohibitif horaire des médecins (100 euros/3 heures). Les laboratoires sont composés d'un unique microscope servant pour des examens biologiques de base (détection de la malaria et de certaines MST). Un centre de santé à Homa Bay a un projet de dépistage du VIH. Nous avons visité une maternité de 10 lits qui n'a pas la possibilité de proposer un test VIH aux femmes enceintes mais dont la directrice est ouverte à toute suggestion de partenariat avec TAPWAK.

Le programme de MSF de l'hôpital est en mesure de traiter 200 personnes par ARV et d'effectuer le suivi de 1 200 personnes essentiellement en hôpital de jour. Ils ont été autorisés à importer un container d'ARV mais n'ont pas encore été autorisés à ce jour à en importer un second. Cette question de l'importation des ARV et des génériques sera évoquée tout au long de notre séjour et on n'arrivera jamais à avoir un point de vue clair sur la question, on nous donnera souvent des informations contradictoires



Maternité d'Ugunja

Observations centrées sur les publics

Pour ne citer que deux exemples, nous nous sommes rendus dans une famille composée par une femme seule séropositive souffrant d'une paralysie du côté droit, en charge d'un enfant de 8 ans. Son loyer est de 10 euros, elle n'a aucun revenu, elle doit acheter l'eau. Le jerrycan de 20 litres coûte environ 30 centimes. Une volontaire de WOFAK Homa Bay lui rend visite au moins une fois par semaine, elle lui apporte une aide en nourriture pour l'enfant (programme orphelins) et l'aide dans son suivi de soin en faisant appel à la voiture de MSF. Cette femme nous dit qu'elle a besoin de ces visites qui la réconfortent moralement .

Nous nous sommes aussi rendus dans un « compound » c'est à dire un petit domaine familial qui a été décimé par le sida et dont les membres survivants doivent prendre en charge 15 enfants orphelins du sida. L'association prend en charge la nourriture et les frais de scolarité de deux de ces enfants et une volontaire de WOFAK rend visite à la famille une fois par semaine. Les enfants sont âgés de 6 à 18 ans, un des enfants nous explique avec fierté qu'il va à l'école et réussit dans ses études, une personne lorsque nous sortons dans la cour nous montre les cadenas qui ont été apposés sur les petites maisons qui ont été fermées les unes

après les autres à la suite de la succession des décès. Elle nous montre aussi une croix constituée par deux branchages qui désigne une des dernières tombes des personnes enterrées sur le domaine familial. Il n'y a pas d'eau sur le domaine, il faut aller la chercher directement au lac Victoria .

Visite d'une antenne de WOFAK centrée sur l'accueil des orphelins



Orphelins pris en charge au Drop in Centre de WOFAK à Kayole

WOFAK dispose d'une antenne dans un quartier de bidonvilles situé à environ 30 minutes de Nairobi. Cette antenne est animée par douze personnes dont cinq volontaires. Ce centre prend en charge le traitement de 30 enfants pour la malaria, la pneumonie, des problèmes dermatologiques, des problèmes de toux. Le centre organise un repas pour 100 orphelins trois jours par semaine. Ces orphelins vivent dans des familles d'accueil, auprès de proches de leurs familles. Ils sont en général scolarisés et viennent donc prendre leur déjeuner trois fois par semaine à WOFAK. Le programme est co-financé par plusieurs organismes. Souvent les mères elles-mêmes fréquentaient la structure. A ce propos, une mère présente ce jour-là nous explique que sa principale préoccupation est : « qui va s'occuper de mes deux enfants après ma mort ? » Prendre soin d'eux veut dire prendre en charge leurs frais de

scolarité, leur donner un toit, des vêtements, de la nourriture et des médicaments. Elle aimerait pouvoir les confier avant sa mort à une personne proche. Il existe un hospice à Nairobi pour les enfants infectés mais ils sont stigmatisés et de fait se voient refuser le droit d'entrée dans les écoles dès qu'ils indiquent leur adresse. Il n'existe pas de groupe de parole ou de soutien en direction des enfants orphelins et pourtant les personnes comme Leonora qui s'en occupent disent que ces enfants ont des besoins de soutien émotionnel. Elle en a recueilli cinq et un des garçons qui a 12 ans a été traumatisé par la disparition successive de ses deux parents et surtout par leur dégradation au cours de la maladie. Il parle beaucoup du sida, a demandé à faire un test dont les résultats sont revenus négatifs, émet des critiques virulentes dès qu'ils voient des gens danser ou boire de l'alcool car selon lui le sida vient de la danse et de l'alcool .

Le repas des orphelins a lieu dans les locaux de WOFAK c'est-à-dire qu'une centaine d'enfants se répartissent entre une grande pièce et deux autres petites pièces, ils sont répartis par classe d'âge, les plus petits (4-5 ans) sont assis sur le sol. On sert aux enfants un plat unique composé de riz blanc, d'haricots rouges et de choux crus râpés dans une assiette en plastique. Certains enfants sortent au milieu du repas un sachet de plastique qu'ils remplissent avec des haricots rouges extraits de leurs assiettes et les rangent ensuite dans leurs poches.

Exemple d'intervention d'urgence de WOFAK auprès des orphelins

Novembre 2001. Une femme décède du SIDA en laissant quatre enfants. Le mari est mort l'année d'avant et a été enterré dans sa région rurale d'origine. Lorsque la femme survivante du couple est décédée, quelques personnes de la famille sont venues dans le bidonville, ont réuni un peu d'argent pour acheter un cercueil et ont organisé les funérailles à Nairobi en y emmenant les quatre enfants. Après la cérémonie d'enterrement, tout le monde est reparti et les quatre enfants se sont retrouvés seuls dans le cimetière. L'enfant la plus âgée, 14 ans s'est souvenue de quel bus il fallait prendre pour retourner à la maison, elle a donc ramené ses frères et sœurs (11, 9, 8 ans). Se souvenant que sa mère venait souvent avec elle à WOFAK, elle s'est présentée spontanément à WOFAK qui a dû assurer en urgence la prise en charge alimentaire des quatre enfants (15 dollars par mois) et ensuite a dû aider les enfants à reprendre pied dans la vie quotidienne à la maison maintenant dirigée par la grande sœur.

Histoire de vie de L. 28 ans , conseiller à TAPWAK

« J'ai 28 ans, je suis volontaire et conseiller à TAPWAK depuis deux ans. J'ai connu cette organisation lorsque ma sœur a eu le sida ; c'était moi qui l'accompagnais et je peux vous dire que je suis venu ici très souvent. Je suis le dernier né d'une famille de 8 enfants. J'ai découvert ma séropositivité lors d'un test exigé par mon employeur. Pour moi cela a été un choc, jamais je n'aurais pu penser que cela m'arriverait même si j'avais connu deux ou trois filles avant de me marier. J'ai une femme et deux enfants jumeaux qui auront 3 ans en octobre prochain. Ma femme ne veut pas faire le test car en l'absence de traitements, à quoi bon ? Je ne veux pas que mes enfants fassent le test car en cas de séropositivité, cela m'enlèverait toutes les forces dont j'ai besoin pour m'occuper de ma famille, cela serait terrible pour moi, pour ma femme car nous savons déjà que nous n'aurons pas d'autres enfants. Je n'ai pas dit à ma mère que j'ai le sida car elle a 70 ans et cela risquerait de lui donner l'idée et la volonté de mourir avant moi. Pour ma sœur, elle a su que c'était le sida, ma sœur a dû être contaminée par son époux et ce d'autant plus qu'ils ont connu des moments de séparation dans leur mariage. Je pense que j'ai été contaminé pendant mes études avant mon mariage, des fois je pense que je l'ai peut-être été au cours des soins avec ma sœur, je ne prenais pas de précautions particulières, je me souviens que sa peau se décollait et que je la soignais complètement sans regarder si j'avais ou non des égratignures ou non sur les mains. Je prends des compléments vitaminiques et d'anti-oxydants. Je n'ai jamais eu d'infections opportunistes excepté que j'ai souvent des problèmes de toux. Je suis heureux de faire ce que je fais car je sais que ce qui tue autant que le sida, ce sont la solitude, le silence et la stigmatisation. On met immédiatement à l'écart les malades du sida, par ignorance et surtout parce qu'on sait que le sida c'est forcément la mort, alors on désinvestit la personne qui ne sert plus à rien, qui ne peut plus rien produire. Mon travail de conseiller consiste à accueillir les personnes qui viennent et à leur laisser le temps de s'ouvrir tout doucement à elles-mêmes. En général, elles viennent en me disant qu'elles aimeraient avoir des informations pour une sœur, pour un frère, je les laisse s'exprimer et petit à petit je vois qu'elles se libèrent tout doucement de leur secret. Ici au Kenya, c'est impossible de dire qu'on est séropositif, il y a trop de risques. C'est pour cela que je fais du counseling à TAPWAK car parler, s'ouvrir à ce qu'on a sur le cœur, c'est retarder un peu la mort. Je sais qu'il y en a qui se laissent mourir parce qu'ils n'ont personne à qui parler. »

→ Points de discussion

Il s'agit pour nous ici de relater de manière concise notre réflexion de bout en bout de la mission, et d'arrêter quelques certitudes ou au contraire quelques doutes. Les aspects très concrets sont privilégiés afin de permettre une appréhension des problématiques la plus rapide possible, l'idée étant, dans notre esprit, de permettre aux associations membres d'ELSA de travailler au Kenya le plus rapidement possible.

Moyens / ressources

- Le nombre global de médecins au Kenya est peu élevé. Le nombre de médecins formés à la pathologie VIH-sida est estimé, tant par le NACC que par les associations comme trop faible. Surtout, la prescription d'antirétroviraux n'est pas encore encadrée, les recommandations nationales (guidelines) devant voir le jour prochainement.
- Le coût des médicaments antirétroviraux reste très élevé (entre US \$ 60 et \$ 90 par mois, sensiblement les prix des programmes Access). Les importations de génériques, de l'Inde voisine et grand partenaire commercial, sont exceptionnelles. Pour mémoire, le Burundi, pays voisin du Kenya, importe des médicaments génériques avec des combinaisons qui débutent à \$ 26 / mois.
- Le coût des examens reste très élevé et les méthodes alternatives sont inconnues. A Nairobi, un comptage de CD4+ coûte US \$ 60 et un test de mesure de la charge virale coûte plus de US \$ 100.
- Il n'existe pas de programme national d'accès aux antirétroviraux. Les expériences de MSF (France à Homa Bay et Belgique à Nairobi) semblent être les seuls programmes qui permettent un accès aux antirétroviraux pour les plus pauvres.

Attitude et degré de conscientisation

- Comme explicité ci-dessus, l'activisme sur les traitements est très faible, voire inexistant.
- Le discours officiel sur l'accès aux traitements est ambivalent.
- La communauté des personnes vivant avec le VIH-sida est peu engagée sur la question des traitements, et d'une manière générale, les associations ont une orientation médicale encore faible,
- L'Etat semble avoir délégué aux associations la gestion des aspects compassionnels de la prise en charge, mais souhaite les tenir à l'écart des enjeux d'amélioration de l'accès aux traitements et aux soins.
- Les militants associatifs expriment peu de colère et ont peur d'une répression gouvernementale, d'une expropriation de la lutte.
- Les associations expriment des besoins en matière de formation, d'éducation et de recherche.

Besoins Besoins de ressources financières non gouvernementales pour la prise en charge globale, c'est à dire incluant l'accès aux soins,

- Besoins en terme de formation, d'évaluation, de monitoring,
- Besoins d'un soutien en activisme et en conscientisation sur les aspects médicaux.

Toujours en chantier, la réflexion sur Sida et Développement...

Chaque acteur de la lutte contre le sida a conscience des difficultés à s'engager durablement dans le soutien à des programmes d'accès aux soins et aux traitements. Les structures associatives africaines ne peuvent en effet présenter aujourd'hui aucune garantie propre d'autofinancement, à court terme, de leurs programmes de soins. Cette crainte légitime est à nuancer, et ce pour plusieurs raisons, et ne doit surtout pas conduire à l'immobilisme :

1. D'abord, le contexte international de l'accès aux traitements est assez favorable. Il faut noter que la concurrence entre les génériques et les spécialités, sur le marché des

antirétroviraux dans les pays africains, est encore imparfaite. On peut donc s'attendre à ce que cette concurrence joue pleinement dans les mois à venir en faveur d'une baisse accrue des ARV, à mesure qu'un plus grand nombre d'Etats africains procéderont à l'importation d'antirétroviraux génériques. La baisse des prix de vente permettra la mise en place de programmes de financement locaux d'accès aux antirétroviraux et une participation en proportion plus importante des patients à l'achat de leurs traitements.

2. C'est également la question de la durabilité des programmes associatifs de lutte contre le sida qui doit être posée, d'un point de vue opérationnel. Les associations africaines, et pour cet exemple, les associations kenyanes sont très concernées, s'appuient sur la participation, au sein des équipes associatives, des personnes vivant avec le VIH-Sida. Faciliter l'accès de ces militants aux antirétroviraux revient ainsi à renforcer la durabilité de leurs structures associatives et à lutter contre la démobilisation et le découragement naturels qui font suite aux décès de bénévoles ou de permanents particulièrement actifs. Il s'agit là d'un travail sur la durabilité sociale (dans le sens anglais de sustainability). Il est en 2002 une condition essentielle du maintien des principes du concept GIPA⁷.

⁷ Greater Involvement of People living with HIV and Aids.

LISTE DES CONTACTS UTILES

- Onyango Dorothy, Mrs, Executive director, WOFAK – PO Box 35168 – 00200 Nairobi – tel : 254 2 33 20 82 email : wofak@iconnect.co.ke
- Lenya Rowlands, Mr, Executive director, TAPWAK – PO Box 30593 – Nairobi – Telfax : 254 2 603421 – email : tapwak@kenyaonline.com
- Onyango Michael, Mr, MMAAK - P.O.Box 60778 - 00200 Nairobi Tel:254-02-790282/6 mobile phone : 0733-753954 E-mail : soul2soul102@yahoo.com or mmaak@metro-hospital.com
- Opudo Ludfine, Mrs, National Coordinator, SWAK – PO Box 21526 00505 Nairobi Tel : 254 2 57 40 44 – email : swak@insightkenya.com
- Zouiten Ahmed, Dr, Medical doctor, Médecins Sans Frontières – France – Homa Bay – email : drzouiten@aol.com
- Msabeni Annette, Mrs, HIV/Aids Program Médecins Sans Frontières – Belgium – hiv.support@msfb.or.ke ou annettesabeni@hotmail.com

DOCUMENTS DISPONIBLES**Docs****Disponible à :**

- | | |
|--|-------------------------|
| • WOFAK ACTIVITIES REPORT – JAN / DEC 2001 | Ensemble Contre le Sida |
| • TAPWAK PROGRESS REPORT – 2001 | Ensemble Contre le Sida |
| • THE KENYA NATIONAL HIV/AIDS STRATEGIC PLAN 2000-2005 POPULAR VERSION | Ensemble Contre le Sida |
| • EPIDEMIOLOGICAL FACT SHEETS ON HIV-AIDS HIV/AIDS AND SEXUALLY TRANSMITTED INFECTIONS – KENYA? Un aids, Unicef, WHO | Ensemble Contre le Sida |
| • PRESENTATION DU KENYA – FICHE DE SYNTHESE MINEFI – DREE-RESOR | Ensemble Contre le Sida |