



RAPPORT DE MISSION DE SUIVI AU KENYA
PLATE-FORME ELSA
23 au 31 mars 2004



Introduction

La mission s'est déroulée à Nairobi et à Homa Bay du 23 au 31 mars 2004. Elle a été conduite par Jean Chris Bisetsa, membre exécutif à l'ANSS (Burundi). Karine Pouchain, responsable des soutiens associatifs à Solidarité Sida (France) et Maryline Rébillon, secrétaire-trésorière à Comment Dire Innovations Sociales (France).

I. Le cadre de la mission

1) Rappel du contexte de la mission

Il s'agissait d'une mission de suivi qui prenait place plus d'un an et demi après la mission exploratoire conduite du 28 août au 4 septembre 2002 à Nairobi et Homa Bay¹.

Au terme de la mission exploratoire de 2002, il était ressorti des différents entretiens avec les acteurs institutionnels et associatifs de la lutte contre le sida au Bénin, les conclusions suivantes :

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 National Aids Control Council 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.*

¹ Cf. le rapport est accessible à <http://www.plateforme-elsa.org/Kenya.htm>

- 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 GIPA².

2) Les objectifs de la mission

Les objectifs de cette mission de suivi étaient les suivants :

- Faire un état des lieux actualisé de la lutte contre le sida et renforcer le plaidoyer pour l'accès généralisé aux traitements au Kenya,
- Sensibiliser les partenaires au développement du potentiel d'action et de croissance des associations communautaires,
- Faire le point sur les partenariats en cours et futurs entre les associations de la plate-forme ELSA et les associations kenyanes de lutte contre le Sida,

² Greater Involvement of People living with HIV and Aids.

- Faire le point sur la participation des acteurs associatifs aux activités de la plate-forme ELSA,
- Centrer cette action sur deux sites importants : Nairobi (capitale du Kenya) et Homa Bay (à l'Ouest du pays près du Lac Victoria).

3) Le déroulement de la mission

Mardi 23 mars :

- La mission a démarré par une première rencontre avec Dorothy Onyango, Directrice de WOFAK, et Charles Kaduwa, Coordinateur des programmes, dans les locaux de l'association. Elle a donné lieu à une brève présentation des objectifs et des activités de l'association ainsi que de ses quatre antennes.
- Nous avons également rencontré Inviolata Mmbwavi, coordinatrice du réseau NEPHAK dont les locaux sont mitoyens de ceux de WOFAK.

Mercredi 24 mars :

- Entretien avec la responsable de la pharmacie de WOFAK, Marita Barassa, qui assure également une activité de conseillère (dépistage).

- Rencontre sur le lieu de leur stage avec les participants de la session de formation organisée par WOFAK auprès de volontaires (« care givers ») du bidonville de Korogocho. Par un concours de hasard, cette formation est financée par Solidarité Sida dans le cadre de son soutien à la création et au fonctionnement de l'antenne de WOFAK de Korogocho.



Formation WOFAK auprès de volontaires (« care givers ») du bidonville de Korogocho

- Visite du Centre WOFAK de Korogocho suivi d'un entretien avec Hilda Achaeng (coordinatrice du centre) en présence de Charles Kaduwa et d'une brève rencontre avec deux « care givers » (volontaires) et des bénéficiaires.
- Visite du centre de formation de l'association KWOSP (Kenya Widows and Orphans Support Program) qui est la première association de femmes veuves déclarée au Kenya. Cette association dispose d'un centre de formation en couture s'adressant à des adolescentEs orphelins d'un parent mort du Sida. La formation dispensée, d'une durée d'un an, est qualifiante. La visite du centre s'est poursuivie par un entretien dans les locaux du siège de l'association avec Susan Koyoo, sa fondatrice et directrice et un membre du conseil d'administration.

Jeudi 25 mars :

- Entretien dans les locaux de l'ambassade de France avec Franck Humbert, conseiller de coopération et d'action culturelle et le Dr Jean-François Donnard, conseiller régional santé.
- Entretien avec Susan Ngugi, assistante de la coordinatrice du programme VIH/sida de ACTION AID.
- Visite en présence de Dorothy Onyango du Centre WOFAK de Kayole suivie de la rencontre à son domicile, en présence d'une conseillère, avec une femme bénéficiaire des services de WOFAK.

- Visite de l'orphelinat "By Grace Disabled and Orphans Centre" de Kayole.
- Préparation avec Charles Kaduwa de la mission à Homa Bay.

Vendredi 26 mars :

- Entretien à Family Health International avec Mme Charity Muturi, responsable du département VIH/sida.
- Entretien à SIPAA avec M. Leonard Okello, directeur, et Hassana Dawha, conseillère pour le développement du programme de partenariat.
- Rencontres informelles dans les locaux de WOFAK avec Marita Barassa (conseillère), Agnès (secrétaire) et Rose (conseillère, pharmacie).

Samedi 27 mars :

- Participation au groupe de paroles mensuel du Centre WOFAK de Korogocho et au repas convivial avec les bénéficiaires.
- Rencontre informelle avec deux membres de l'association « Positive Women Action Group » qui est une association de femmes lesbiennes. Rappelons ici que l'homosexualité, interdite au Kenya, est en outre passible de huit ans de prison.

Dimanche 28 mars :

Transfert de Nairobi à Homa Bay. A l'arrivée à Homa Bay, rencontre avec Mme Betty Achieng, coordinatrice de l'antenne WOFAK.

Lundi 29 mars :

- Réunion dans les locaux de Médecins Sans Frontière (MSF) entre le Dr Saleban Omar et Teresa Karney, en présence de Charles Kaduwa et Betty Achieng de WOFAK.
- Visite accompagnée par le Dr Saleban Omar de la clinique MSF
- Rencontre avec des personnes hospitalisées au sein des services « tuberculose » de l'hôpital régional.
- Visite du local de WOFAK à Homa Bay et rencontre avec les permanents et volontaires de l'antenne.
- Rencontre à son domicile, en présence d'une conseillère, avec une femme bénéficiaire des services de WOFAK.
- Visite du moulin de WOFAK, activité génératrice de revenus.
- Participation à une animation de sensibilisation auprès d'une communauté rurale de Homa Bay en compagnie des équipes de prévention de WOFAK.



La réunion de sensibilisation à Homa Bay

Mardi 30 mars :

Transfert de Homa Bay à Nairobi. A l'arrivée à Nairobi, nous avons échangé des recommandations suite à la mission avec Charles Kaduwa.

4) La méthodologie

Lors des entretiens, la plate-forme ELSA et les objectifs de la mission étaient présentés à nos interlocuteurs. Les personnes rencontrées étaient invitées à présenter leur organisation, ses principales activités, ses relations avec les autres structures de prise en charge ainsi qu'avec

les partenaires bilatéraux ou multilatéraux présents au Kenya. L'accent a surtout été mis sur les aspects de prise en charge au sein de leurs activités, et en particulier l'accès aux ARV. En ce qui concerne les associations, nous avons encouragé la prise de parole de tous les représentants présents au rendez-vous.

Rappelons enfin que la présentation de l'état des lieux de la lutte contre le VIH/Sida au Kenya et des activités des associations rencontrées, ne se veut en rien exhaustif. Ce rapport relate les paroles entendues, les choses vues et les impressions recueillies au cours de nos entretiens avec les institutions et les associations kenyanes – impressions discutées et nuancées en équipe de façon quotidienne.

III. Rappel du contexte pays

1) Quelques points de repères socio-démographiques et politiques

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'opposition³. Courant 2002, 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. Mais c'est son rival politique Kibaki qui l'a emporté aux dernières élections présidentielles de 2003. Ce changement gouvernemental a apporté beaucoup d'espoir au sein de la population comme des ONG ; la mission de suivi ELSA a d'ailleurs coïncidé avec les débats au Parlement sur la réforme de la Constitution : cette réforme a fait naître de grands espoirs. Malgré ce changement majeur à la tête du pays, le Kenya traîne toujours une fâcheuse réputation de corruption dans les milieux financiers internationaux, et en particulier dans le secteur de la santé.

Quelques données statistiques⁴ :

- 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^{ème} sur 162 pays (1999)

³ Source : Observatoire de la démocratie en Afrique

⁴ Source : Agence Canadienne de Développement International et Onusida

- Nombre de personnes vivant sous le seuil de pauvreté : +50% de la population générale
- Dette extérieure : 8,94 milliards USD
- Taux d'alphabétisation : 78%
- Espérance de vie à la naissance : 46 ans (1960), 51 ans (2000)
- Taux de fécondité : 4% (1998)
- 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

2) Situation du VIH-Sida au Kenya et synthèse de la réponse nationale

Le Kenya a déclaré depuis quelques années l'épidémie de sida « désastre national ». Avec 14% des adultes (15-49 ans) officiellement infectés⁵, plus d'1,5 million de morts depuis le début de l'épidémie, une baisse dramatique de l'espérance de vie 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 000⁶.

La séroprévalence est variable d'une région à l'autre : dans certaines régions, en particulier sur l'axe routier Mombasa – Nakuru – Homa Bay / Kisumu, la prévalence atteint le chiffre de 30%.

Face à cet état de fait, le gouvernement a mis en place un cadre stratégique national pour la période 2000-2005, rédigé par le National Aids Control Program (NASCOP). Ses champs d'action sont les suivantes :

- la prévention et le plaidoyer
- l'accès aux soins et aux traitements
- l'impact des actions
- le suivi et l'évaluation
- le management et la coordination

Ce cadre stratégique repose sur une approche multisectorielle impliquant à la fois les partenaires au développement, le secteur privé, les ONG, la société civile et les communautés.

Le NASCOP, organe très influent et très puissant dépendant du Ministère de la Santé, produit également des documents informatifs pour le grand public et les professionnels. On notera que des documents et « guidelines » sur les antirétroviraux (dispensation, traitements d'urgence post-exposition, effets secondaires, etc.) ont été publiés dès 2001 alors qu'aucun ARV n'était accessible au Kenya...

Afin de coordonner le nouveau cadre stratégique, le National AIDS Control Council a vu le jour (NACC) grâce à un décret présidentiel et est basé au sein de la Présidence. Cette création est aussi le signe d'une reprise en main des questions de santé et de VIH en particulier, par le Président lui-même, ce qui n'est pas sans poser de problèmes de concurrence avec le NASCOP. En effet, le nouveau gouvernement semble plus impliqué que le précédent. Si Moi

⁵ Chiffre officiel Onusida. Lors de tous les entretiens que nous avons eus lors de notre mission, le taux de séroprévalence aurait baissé à 10%. En 2002, lors de la première mission ELSA, le taux avoisinait pourtant les 16%.

⁶ Source : ONUSIDA

avait décrit « le sida comme désastre national », Kibaki a, quant à lui, déclaré une « guerre totale contre le sida ». La communication publique sur l'infection par le VIH/sida est vraisemblablement une priorité du gouvernement en matière de santé publique. Elle implique directement des personnalités (sportives...), mais aussi et surtout le Président et des ministres qui n'ont pas hésité à donner un visage à la solidarité et à la conscientisation. Ainsi, on peut voir partout sur les panneaux d'affichage, autant en milieu urbain que rural, de nombreuses affiches, par exemple sur la prévention primaire ou sur la promotion du dépistage, dont le message est porté par le Président de la République Kibaki. Cet affichage équivaut quasi à une information de proximité sur les moyens de prévention et sur le dépistage, celui-ci étant au Kenya gratuit dans les hôpitaux publics. Nous avons d'ailleurs été frappé par le nombre conséquent de centres de dépistage (« VCT centers ») tant en capitale qu'en province, le long des routes principales bordant des villages reculés.

Outre le projet de nouvelle Constitution évoqué plus haut, le Parlement travaille sur un projet de loi sur la prévention du VIH (« HIV-AIDS bill ») : les associations demeurent vigilantes et ont proposé nombre de corrections sur ce texte. En effet, il vise dans sa version actuelle à criminaliser la transmission volontaire du VIH.

L'accès aux soins et aux traitements demeure le parent pauvre de la lutte contre le sida au Kenya. Actuellement, environ 10 à 15 000 personnes bénéficient d'un traitement ARV soit à titre personnel (moyens financiers personnels), soit dans le cadre d'essais thérapeutiques, soit enfin dans le cadre de programmes associatifs (MSF, FHI, associations religieuses). Le nombre de personnes en urgence de traitements est estimé à au moins 300 000 personnes. La Coptic Church propose les prix les plus avantageux sur Nairobi pour le test CD4 (1000 kenyan shilling, soit environ 16€). La mesure de la charge virale est disponible à l'Université de Nairobi, mais à un prix prohibitif (7800 ksh).

Cependant, des initiatives récentes laissent présager une augmentation du nombre de personnes sous traitement dans les mois à venir. Le Fonds Mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme a accepté plusieurs projets pour le Kenya dans le cadre des rounds 1 et 2 (un projet de prévention auprès des jeunes, un projet de mobilisation communautaire et un accompagnement à la réponse nationale contre le VIH, incluant l'accès - très limité - aux traitements ARV), soit près de 40 millions de dollars approuvés pour les deux premières années. D'après les informations recueillies au cours de la mission, un appel d'offres serait en cours pour l'achat des premiers ARV. En outre, de façon récente, l'association des praticiens kenyans a organisé et animé des sessions de formation continue sur la prise en charge des patients séropositifs (y compris du point de vue de la prescription d'ARV). Le gouvernement kenyan compte plutôt sur le round 4 du Fonds Mondial pour élargir l'accès aux ARV.

IV. Les acteurs de la lutte contre le Sida rencontrés

1) Les partenaires au développement : l'Ambassade de France

Etant donné le temps limité de notre mission et notre agenda chargé dû à notre volonté de nous rendre en province, nous n'avons malheureusement pu rencontrer qu'un seul partenaire au développement : le Service de Coopération et d'Action Culturelle de l'Ambassade de France (SCAC).

Ce service développe peu de programmes en santé car le Kenya vient seulement d'intégrer la Zone de Solidarité Prioritaire. Ceci étant, elle a soutenu le développement d'un projet régional de lutte contre le Sida qui inclut la Tanzanie, l'Ouganda et le Kenya. Au Kenya, les opérateurs de ce projet sont les Croix Rouge Française et Kenyane. Il concerne la région de Nakuru en partenariat avec l'hôpital de District. Ce projet qui comprend plusieurs volets : dépistage volontaire et counseling (VCT), soutien psychosocial et soins palliatifs, etc. Ce projet arrive à terme cette année et le SCAC espère le proroger en 2005 en y incluant un volet « soutien médical et accès aux ARV ». Cette prolongation dépend évidemment des budgets disponibles au niveau du Ministère des Affaires étrangères à Paris.

Par ailleurs, le SCAC incite les entreprises françaises (filiales kenyanes de Total, de Lafarge, etc.) à animer des actions de sensibilisation auprès de leurs salariés, à former des pairs éducateurs et à promouvoir l'accès aux ARV via des mutuelles de santé.

Enfin, le SCAC dispose d'une ligne budgétaire « FSD » qui a pour objectif de fournir des services de base aux populations les plus pauvres. A ce titre, WOFAK pourrait soumettre un projet pour un financement sur 2005.

2) Les organismes et ONG internationales

On a pu distinguer deux types d'organismes : ceux qui s'appuient sur des ressources locales pour développer des programmes (Action Aid et Family Health International), celles qui sont des opérateurs directs sur le terrain (MSF, Handicap, la Croix Rouge française).

Les premières mettent à disposition des associations locales, à partir de leurs propres stratégies et méthodologies, des moyens techniques et/ou financiers dans le but d'atteindre leurs objectifs.

Les secondes développent des programmes locaux à partir de leurs propres ressources humaines et moyens financiers. Elles peuvent créer des partenariats et des synergies avec des institutions et/ou associations locales.

Nous avons pu rencontrer les partenaires suivants :

a) Action Aid

Action Aid a démarré ses activités liées au VIH à la fin de l'année 2000. Ces activités sont dispersées sur quatre régions : la côte, la vallée du rift, l'ouest et le nord-est. Ces activités se divisent en quatre champs :

- le renforcement de capacités : Action Aid dispense des formations sur le VIH à ses employés selon la méthodologie « stepping stones » - un « package » permettant aux personnes de mieux se comprendre avant d'aider les autres et donnant des clefs en matière

de programmation, de facilitation, de counseling et de changement de comportement. Une fois le personnel formé, cette méthode permet de former aussi la communauté.

- Les actions de prévention : ces actions sont menées par et pour les communautés. Elles ont pour but d'inciter les personnes à connaître leur statut et à construire des centres de dépistage (rénovation du centre et formation du personnel à la charge de Action Aid).
- L'accès aux soins : Action Aid permet aux organisations communautaires de faire des visites à domicile (formation, matériel), de financer des formations d'apprentis à des orphelins du sida, d'aider à la constitution de groupes de veuves, etc.
- Le plaidoyer et le lobbying : des actions sont menées au niveau régional, national et international.

Action Aid est aussi l'opérateur du projet SIPAA (Support to International Partnership against AIDS in Africa). Ce programme en cours dans de nombreux pays d'Afrique est essentiellement financé par la Coopération britannique (DFID) et a pour vocation de renforcer les capacités des ONG et des instances décentralisées du gouvernement en matière de VIH (suivi et évaluation, coordination, formation, etc.).

b) Family Health International (FHI)

En matière de VIH, le projet principal de FHI créé en 1999 s'intitule « Impact » et est financé par USAID. A l'origine, ce projet se concentrait sur les questions de prévention auprès de groupes dits à risque (travailleuses du sexe, vendeuses sur les bords de route, etc.), et dans des régions de forte prévalence (axe routier Mombasa-Nakuru). Avec la propagation de l'épidémie, le projet a dû investir de nouveaux districts régionaux et, surtout, s'intéresser aussi aux soins et aux traitements (dépistage, prise en charge des infections opportunistes – essentiellement la tuberculose, prise en charge psycho-sociale). FHI n'est pas directement opérateur sur le terrain mais finance et forme des organisations à base communautaire pour effectuer ce travail. En 2003, le projet Impact a intégré la dimension ARV : 110 personnes sont actuellement sous ARV dans la région de Mombasa. Le nombre de personnes sous ARV devrait augmenter d'ici 2007 – date de la fin du projet Impact, qui demandera de mobiliser de nouveaux partenaires financiers.

c) Médecins sans frontières (MSF)

Nous avons pu nous entretenir avec l'équipe de MSF basée à Homa Bay, au bord du lac Victoria. MSF s'est implanté à Homa Bay en 1996 pour appuyer l'hôpital de district (renforcement des mesures d'hygiène, réhabilitation des bâtiments, eau, etc.). En 1998, MSF intègre la prise en charge de la tuberculose et des infections sexuellement transmissibles. Les activités spécifiques VIH ne commencent au sein de l'hôpital qu'en juillet 2000.

En novembre 2001, les premières personnes furent mises sous traitement ARV : 1300 personnes sont aujourd'hui sous ARV, dont 73 enfants. Les nouvelles inclusions sont irrégulières : 25 personnes par mois fin 2001, 800 fin 2002 grâce à l'introduction de combinaisons à dose fixe et une simplification du suivi biologique.

Le point d'entrée du programme est le dépistage dont l'accompagnement est réalisé par des conseillers salariés de MSF et du ministère de la santé : 300 à 350 personnes sont dépistées chaque mois dont 70-75% sont séropositives.

Avant la mise sous traitement, deux sessions de counseling ont lieu avec le patient pour le sensibiliser à l'importance d'une bonne observance, aux effets secondaires etc. C'est le conseiller qui, en dernier lieu, décide si une personne est prête ou non pour débiter son traitement.

L'inclusion ne repose que sur des critères médicaux, et non sociaux. 70% des patients inclus dans cette initiative étaient au stade 4 de la maladie, et 50% avaient moins de 50 CD4. Le taux de décès était par conséquent élevé au début des inclusions (20%) ; ce taux est aujourd'hui tombé à 14%.

Au sein de sa clinique, MSF peut faire les tests CD4 au rythme de 12 par jour. Lors de l'inclusion, les CD4 ne sont pas proposés aux personnes au « stade 4 » de la maladie car MSF estime qu'elles sont irrémédiablement en dessous de 200 CD4. Il n'y a pas de mesure de la charge virale.

Le suivi médical se fait à 15 jours, puis mensuellement, puis une fois tous les deux mois et semestriellement quand le patient passe en routine. Les conseillers suivent aussi régulièrement le patient pour mesurer son observance : les indicateurs d'une bonne observance sont l'augmentation des CD4, la prise de poids, etc.

MSF réfléchit à l'organisation de formation à l'observance pour les acteurs communautaires de Homa Bay.

3) Les réseaux d'ONG

Lors de notre mission, nous avons pu en identifier deux :

- KANCO qui est le réseau des associations de lutte contre le Sida représentant le monde communautaire au sein du mécanisme de coordination pays du Fonds Mondial. Malheureusement, nous n'avons pas pu rencontrer le coordinateur de ce réseau.

- NEPHAK (National Empowerment Network of People Living with HIV-Aids in Kenya) est un réseau de personnes vivant avec le VIH/sida qui a 3 ans d'existence. Il est actuellement en cours de réorganisation. Une personne nouvellement embauchée a pour mission de s'occuper de cette réorganisation et d'optimiser la coordination. Cette réorganisation prend en compte les parités hommes/femmes, ethnique et géographique. Cette volonté s'est d'ailleurs matérialisée lors de leur premier séminaire, « Les ambassadeurs de l'Espoir », qui s'est tenu fin mars 2004 et auquel participaient quatre personnes vivant avec le VIH/sida de chaque province du pays.

Ce réseau se définit comme acteur de plaidoyer et non comme activiste. Il envisage d'organiser une conférence nationale sur le Sida en août 2004 et d'ouvrir à terme un centre de documentation. Ses trois challenges sont : la distribution équitable des ARV, le travail contre le projet de loi de criminalisation de la transmission du VIH, le plaidoyer pour le passage au changement d'échelle.

Ce réseau est principalement financé par Action Aid, le NACC et le Policy Project.

Notre sentiment sur ce réseau est que la coordinatrice, sans être opposée au travail des associations communautaires, souhaite tisser des liens en priorité avec le gouvernement – organe qui selon elle doit prendre ses responsabilités et permettre un passage à l'échelle. Elle demeure un fervent défenseur de l'accès aux soins et aux traitements, en regrettant que 80% des fonds de la Banque Mondiale ait été utilisés, encore récemment, dans le cadre de projets de prévention.

4) Les associations communautaires

Nous avons dénombré plusieurs associations communautaires au travers de nos discussions et échanges avec des membres de WOFAK mais aussi des responsables de l'Ambassade de France (SCAC), parmi lesquelles : la SWAAK, MAK, KWOSP, WOFAK, TAPWAK, KENWA, Positive Women Action Group, etc.

Ces associations ont toutes été créées et sont gérées par des personnes vivant avec le VIH. Elles promeuvent et dispensent en premier lieu une réponse psychosociale et, pour certaines, médicale. Elles ont par ailleurs une action de plaidoyer.

Certaines d'entre elles (TAPWAK et WOFAK) ont créé des antennes dans différentes régions. La plus aboutie, WOFAK, a ouvert trois antennes à Nairobi (Ngong Road, Kayole et Korogocho), une à Homa Bay et les plus récentes à Mombasa et Kisumu. A noter que WOFAK a fait le choix de la décentralisation et d'une autonomie de gestion locale.

Ces associations sont majoritairement financées par des fonds privés, plutôt d'organisations internationales. Certaines d'entre elles reçoivent des aides ou des dons en nature de la part d'associations religieuses kenyanes. Ainsi, WOFAK reçoit des dons alimentaires de la part d'une association musulmane.

Plusieurs associations de confessions religieuses ont mis en place des infra-structures de soins avec dispensation de traitements antirétroviraux (ARV) ou des pharmacies communautaires qui dispensent également à moindre coût des médicaments et des examens biologiques (CD4) aux associations de lutte contre le Sida. A titre d'exemple, WOFAK s'approvisionne auprès de la Coptic Church en médecine traditionnelle, en antibiotiques ainsi qu'en ARV et lui confie les examens biologiques.

Nous avons fait le choix de nous concentrer lors de notre mission sur l'association WOFAK, seule association partenaire d'ELSA et des associations membres d'ELSA depuis la mission exploratoire d'août 2002. En effet, l'association TAPWAK a cessé d'être partenaire du Sidaction suite à un audit financier défavorable. Notre rapport portera essentiellement sur une description de WOFAK et une évaluation de ses actions.

Cependant, dans le cadre des activités de WOFAK, nous avons été amenés à rencontrer plus particulièrement deux associations : le « Kenya Widows and Orphans Support Program » (KWOSP) et le « Positive Women Action Group », que nous décrirons brièvement ici.

a) Kenya Widows and Orphans Support Program (KWOSP)

Cette association, créée en 2000, suit 250 veuves et 65 orphelins. Les activités principales de l'association reposent sur l'organisation de groupes de parole, le counseling au bénéfice des enfants, la constitution par les personnes touchées par le VIH d'un livre du souvenir (« memory book »), des activités génératrices de revenus, le soutien en vivres, les visites à domicile, la formation professionnelle pour les orphelins chefs de ménage (10 enfants sont déjà formés en couture).

Pour les soins médicaux, l'association réfère les usagers vers MSF ; pour les problèmes juridiques rencontrés par les personnes vivant avec le VIH, KWOSP réfère vers FIDA, une association travaillant sur le droit des femmes. KWOSP est proche de WOFAK de par sa situation géographique, de par la similarité de ses actions ciblées auprès des femmes et de par l'échange de savoir faire et de formations.



L'association est soutenue financièrement par Bill Gates Foundation (via l'association SWAAK), FHI, quelques dons ponctuels, et les revenus liés aux AGR. Une coopération avec la Ford Foundation est en cours.

Nous avons invité cette association à répondre à l'appel à projets international de Solidarité Sida.

b) Positive Women Action Group

Le « Positive Women Action Group » a été créé en septembre 1998 sur l'initiative de 12 lesbiennes et regroupe aujourd'hui 250 membres sur tout le territoire kenyan. L'homosexualité étant interdite au Kenya et passible de huit ans de prison, nous avons rencontré la responsable de ce groupe, Mme Judy Mwaura, accompagnée d'une autre membre de l'association, de manière informelle. Leur initiative est donc fragile, précaire, voire clandestine.

Cette situation ne les a pas empêchées de mener à bien certaines activités de soutien auprès de la communauté homosexuelle (identification des besoins de la communauté en matière de respect des droits humains, partages d'expériences réguliers lors de rencontres clandestines, etc.).

L'association fourmille d'idées et ne manque pas de volonté. Elle souhaiterait cependant recevoir de l'aide afin de parvenir à faire du plaidoyer en faveur du respect des droits de la communauté (aide au « coming out », formations des membres, documentation des violations des droits humains de la communauté) et afin de pouvoir proposer un soutien concret aux homosexuels (soutien psychosocial, counseling, accès aux ARV, etc.).

Nous avons invité cette association à répondre à l'appel à projets international de Solidarité Sida.

V. Evaluation du partenariat entre WOFAK et la plate-forme ELSA

1) Synthèse des activités de WOFAK

WOFAK est une association de lutte contre le sida 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 2500 en 2004.

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. Le centre de Kayole propose un repas gratuit pour les orphelins : près de 150 enfants viennent bénéficier de ce repas chaque midi. Le centre essaie aussi de subvenir à leurs besoins en terme de scolarisation et de formation professionnelle.



Des volontaires de l'antenne WOFAK du centre à Kayole

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. Plus 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.

Plus récemment, WOFAK a ouvert trois antennes : une à Korogocho (bidonville de Nairobi), ouverte en juin 2003, une à Mombasa (région de la côte) et une à Kisumu (près du Lac Victoria, au nord de Homa Bay), ouvertes toutes deux en avril 2004.



Une partie de l'équipe de l'antenne WOFAK de Homa-Bay



Des volontaires de l'antenne WOFAK de Korogocho (Nairobi)

Tous les centres de WOFAK offrent les activités suivantes : soutien psychosocial (organisation de groupes de parole 2 fois par mois) et counseling, visites à l'hôpital et à domicile, soins médicaux, activités génératrices de revenus, soins à domicile, soutien aux orphelins, pharmacie communautaire et proposition de thérapies alternatives. La prescription de médecines traditionnelles pour soigner les infections opportunistes est une activité très importante à WOFAK. 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. L'équipe associative est composée de salariés et de bénévoles.

WOFAK est soutenu dans son travail par une minorité de fonds locaux (NACC), mais surtout par des financements extérieurs. Jusqu'en 2001, la Ford Foundation était son plus important bailleur. Avec maintenant plus de 10 ans d'expérience, WOFAK est une association mature, remarquablement structurée et bien organisée, ayant pleinement conservé son caractère communautaire. La direction estime qu'environ 80% des membres de l'équipe associative sont séropositifs. Peu d'hommes ont intégré WOFAK. Pour l'instant, 12 membres actifs sont sous ARV à WOFAK grâce au programme PAARV de Sidaction et à la dotation d'AIDSETI (dotation qui augmentera au cours de l'été 2004).

2) Quelques recommandations discutées avec la direction de WOFAK

- Prendre en compte les besoins de la communauté homosexuelle représentée au sein de WOFAK

Comme nous l'avons précisé plus haut, l'homosexualité est interdite au Kenya et passible de huit ans de prison. Cela a pour effet direct de maintenir les associations homosexuelles et leurs membres dans un état de "clandestinité". Cette non-reconnaissance de l'homosexualité a également pour effet une absence totale de messages de prévention et de réponses spécifiques en direction des homosexuelLES. Pourtant, comme nous le précisait les membres de l'association « Positive Women Action Group » que nous avons rencontrées, un nombre non

négligeable de gays mais aussi de femmes lesbiennes sont séropositifVEs. Il est utile de préciser ici que c'est toujours par contacts hétérosexuels que les femmes lesbiennes séropositives ont été contaminées. En effet, les femmes lesbiennes doivent se plier à la norme sociale (avoir des relations hétérosexuelles, épouser un homme, ...) ce qui, dans de telles conditions où l'affectif ne peut rentrer en ligne de compte, peut majorer leur exposition aux risques de contamination.

Cette non-reconnaissance des homosexuelLes vaut également dans les associations de lutte contre le Sida où cette question identitaire reste tabou. Il est important et essentiel que WOFAK comme d'autres associations de lutte contre le sida kenyanes non religieuses puissent avancer sur cette question. Leurs équipes, mais aussi leurs membres bénéficiaires, doivent pouvoir bénéficier d'une sensibilisation à l'homosexualité et être solidaires des gays et des lesbiennes dans leur combat pour la reconnaissance de leur choix sexuels plutôt que d'entretenir ce tabou qui, rappelons-le, a pour effet une sur-exposition aux risques de contamination par le VIH et une sous-information en termes de prévention ciblée.

- Rechercher une formation de qualité pour les conseillers

Le counseling, dans la plupart des pays africains, qui plus est, anglophones, est une réponse légitime dans la lutte contre le VIH/SIDA que ce soit dans le domaine du dépistage, du soutien psychosocial ou de l'accompagnement thérapeutique.

A WOFAK par exemple, il existe une salle de counseling "Green House" très joliment agencée et accueillante dans laquelle les conseillers reçoivent les bénéficiaires de l'association, surtout en counseling pré et post-test. Il s'avère qu'il existe un besoin de formation au counseling dont l'objectif prioritaire doit être d'une part le renforcement des compétences des conseillers souvent acquises sur le tas et la structuration des activités de counseling pour qu'elles puissent, entre autres, être documentées (recueil et analyse de données spécifiques).



Une des conseillères de WOFAK et l'un de nous dans la "Green House"

Il nous semble important que WOFAK, mais aussi les autres ONG dispensant du counseling, puissent développer cette activité et rendre compte de son impact chez les bénéficiaires et de sa spécificité en milieu communautaire. Nous avons noté, comment souvent c'est le cas en milieu associatif, l'absence de supports d'outils d'entretien et d'outils de traçabilité, ce qui explique le manque de données objectives sur l'activité counseling. A titre d'exemple, actuellement à WOFAK, les données relatives au counseling sont seulement de l'ordre du nombre de personnes reçues (via le cahier d'entrées systématiquement rempli) et elles restent centrées sur le pré et post-test de dépistage. La plate-forme ELSA pourrait être sollicitée dans ce cadre.

- Gagner en « empowerment » sur la question de l'accès aux ARV

Si WOFAK a attendu si longtemps pour s'engager sur l'accès aux ARV, c'est parce que le contexte national n'était pas propice, selon WOFAK, à cet engagement. En 2003, on estime en effet à 10 à 15 000 le nombre de personnes sous ARV au Kenya, pouvant s'offrir ces

traitements. WOFAK est composée de membres indigents, dépendants tous d'autres personnes pour vivre et se nourrir, et par conséquent sans ressources pour accéder à la santé. Selon WOFAK, seuls 50 médecins sauraient prescrire des ARV au Kenya, dont 10 seraient basés à Nairobi. WOFAK observe depuis longtemps le manque de compétences chez certains de ces médecins. De telles observations n'incitaient pas WOFAK à orienter ces bénéficiaires vers de telles personnes. Avec l'arrivée du Fonds Mondial et des initiatives d'accès aux traitements (plan Bush), WOFAK ressent profondément l'envie et le besoin de s'investir plus sur la question des ARV, mais elle aurait besoin d'être accompagnée dans cette démarche par le biais de formations. La plate-forme ELSA pourrait être sollicitée dans ce cadre.

Notre ressenti sur ce manque « d'empowerment » est peut-être à nuancer car lors de la mission, nous n'avons pas eu la chance de rencontrer Monicah Lucy Tondoi, responsable du plaidoyer et représentante de WOFAK au sein de ICW, personne extrêmement formée depuis 1999 par MSF, très au fait des questions de réglementation et d'accès aux ARV.

- Rendre possible la visite auprès d'autres associations faisant de la prise en charge médicale et en particulier de l'accès aux ARV

Si WOFAK a déjà pu envoyer cinq de ses conseillers auprès d'associations d'Ouganda et du Nigeria grâce à un financement GSK, elle souhaiterait pouvoir en particulier rendre visite à l'ANSS au Burundi, reconnue pour sa grande expertise en terme de prise en charge médicale. SIDACTION a été sollicitée sur cette démarche.

- Prendre en compte le désir de reconnaissance et de soutien des équipes en interne

Suite à cette mission, il nous semble intéressant que WOFAK, dans sa lignée de stratégie de création d'antennes sur tout le territoire kenyan, et au regard de l'investissement et de l'engagement de ces équipes, puisse développer une stratégie et une politique de soutien à ces antennes (ressourcements, formations), afin d'éviter le « burn-out » de ces personnes.

- Améliorer la documentation et l'informatisation des données liées aux activités de WOFAK.

Si la comptabilité semble bien informatisée et outillée, nous suggérerions de renforcer les outils en matière de *counseling* (suggestion déjà évoquée plus haut) et de gestion de la pharmacie. En effet, il nous semble que, dans le but d'améliorer le fonctionnement de la pharmacie, un effort devrait être fait en matière de gestion, de suivi et de diversification des financeurs, pour éviter toute rupture ou défaut d'approvisionnement – et ce en préparation d'une arrivée plus conséquente d'ARV.

3) La diversification des sources de financements : des pistes de partenariat possibles pour WOFAK

a) Family Health International

FHI est un organisme offrant des formations pour les pouvoirs publics et les associations, en matière de santé de la famille et de VIH-Sida, et pouvant également financer des projets. Après s'être concentré pendant de nombreuses années sur la prévention auprès de groupes dits

à risque (prostituées, vendeuses au bord des routes, routiers) et certaines régions de haute prévalence (axe routier de Mombasa à Nakuru puis vers l'Ouganda), FHI s'intéresse désormais aussi aux soins et au soutien auprès des personnes vivant avec le VIH (dépistage, soutien psychosocial et médical, etc.). Depuis 2003, FHI a commencé un projet pilote d'accès aux ARV pour 110 personnes à Mombasa

Nous recommandons à WOFAK de se rapprocher à nouveau de FHI – organisme avec lequel WOFAK a déjà noué des partenariats (financement pour le guide nutrition). En effet, dans la perspective d'ouverture d'une antenne de WOFAK à Mombasa en 2004, un soutien de FHI est envisageable : il pourrait être financier, en matière de formation ou de référencement pour accéder au programme d'accès aux ARV.

b) le Service de Coopération et d'Action Culturelle de l'Ambassade de France

WOFAK est connu du Conseiller de Coopération et d'Action Culturelle et en particulier du Conseiller Régional Santé de l'Ambassade. En effet, Sidaction lors de ses précédentes missions a souvent mis en avant le travail de WOFAK. De plus, lors de la dernière CISMA, les équipes de l'Ambassade ont pu rendre visite au « drop in center » de WOFAK dans le semi-bidonville de Kayole. Notre plaidoyer en faveur de WOFAK a donc pu rencontrer un accueil favorable. Le SCAC nous conseille d'accompagner WOFAK dans la rédaction d'un projet à déposer dans le cadre du FSD dont le prochain comité pourrait avoir lieu fin 2004 pour un financement effectif sur 2005. Le FSD a pour objectif de fournir des soins de base aux plus pauvres. En matière de santé, le FSD privilégie les dépenses d'investissement et les projets qui peuvent être pérenne ou autosuffisant (par ex. : activités génératrices de revenus, fonds de roulement pour des médicaments, etc.).

c) Médecins sans Frontière

MSF a commencé son programme d'accès aux ARV à Homa Bay en novembre 2001 : 1300 personnes en sont actuellement bénéficiaires. Une collaboration avec MSF semble pertinente et possible à plusieurs niveaux : formation aux ARV et à l'observance, référencement vers WOFAK pour le suivi psychosocial, échanges de documentation sur les interactions possibles entre herbes traditionnelles et ARV. Cette collaboration répondrait à une attente des équipes et des bénéficiaires de l'antenne de WOFAK à Homa Bay et semble aussi énormément intéresser le personnel de MSF.

4) Evaluation des activités d'ELSA au Kenya

Cette évaluation est succincte car la plate-forme ELSA a accepté deux stages pour WOFAK l'un en counseling, l'autre en méthodologie de projet.

Le stage Sud-Sud en counseling pour Helida Achieng Onyango reste à organiser. L'organisation de ce stage anglophone a posé quelques problèmes à la plate-forme car une structure d'accueil anglophone n'a pas encore été identifiée. Des pistes se dessinent : Center for the Right to Health au Nigeria, Nacwola ou The Center au Zimbabwe.

Le deuxième stage en méthodologie pour Esther Adhiambo a dû être annulé car cette personne a quitté l'association depuis quelques mois. ELSA a donc reçu la candidature d'Agnès Adala qui a été acceptée lors du Comité Exécutif ELSA du 30 juin 2004, sous réserve de trouver une structure d'accueil anglophone au Nord.

VI. CONCLUSION

Au terme de cette mission de suivi de la plate-forme ELSA, et pour faire écho aux conclusions de la mission exploratoire de 2002, il est ressorti des différents entretiens avec les acteurs institutionnels et associatifs de lutte contre le sida au Kenya, les points suivants :

Moyens/Ressources

- Les moyens et les ressources disponibles ont peu évolué depuis 2002.
- Cependant, il existe un discours et une volonté politique plus forts de la part du nouveau Président kenyan pour donner un visage à la maladie et s'impliquer sur l'accès aux ARV. Si un programme national d'accès aux ARV n'a toujours pas vu le jour, l'arrivée de certaines initiatives internationales (i.e. Fonds Mondial) devraient faire évoluer timidement mais sûrement la situation d'ici à 2005.
- Des recommandations nationales (guidelines) ont vu le jour en 2001
- Le coût des examens biologiques reste très élevé au niveau des hôpitaux publics, mais certains centres de prise en charge liés à des Eglises (i.e. Coptic Church) offrent des prix beaucoup plus abordables.

Attitude et degré de conscientisation

- Nous avons pu noter une évolution positive de la conscientisation et de l'activisme associatif en matière d'accès aux ARV, en particulier au sein de WOFAK et de NEPHAK.
- Cependant, cette évolution demeure timide et fragile car il nous semble qu'elle repose plus sur des personnes que sur des structures.
- La prise en charge médicale demeure très faible dans les associations, même si WOFAK a su développer ses consultations médicales à Kayole et Korogocho.
- L'Etat conserve une attitude ambivalente en déléguant aux associations la prise en charge psychosociale mais en les tenant à l'écart de l'amélioration de l'accès aux traitements. Les militants commencent à exprimer de la colère, mais celle-ci demeure très intériorisée sur les sujets brûlants de l'accès aux soins et de l'homosexualité. Le climat de peur et de soumission décrit en 2002 a été ressenti encore en 2004 malgré les bouleversements politiques qu'a connus le pays.

Besoins des associations

Les besoins ont peu évolué depuis 2002 :

- Besoins de ressources financières pour la prise en charge globale. Le besoin d'argent pour l'accès aux ARV est clairement exprimé.
- Besoins en terme de formations (counseling, gestion de pharmacie, suivi et évaluation)
- Besoins d'un soutien en activisme sur les aspects médicaux (ARV inclus) et sur le respect des droits humains des communautés homosexuelles.