



Gitega_Burundi

Q. Mushasha, Sous Q. Nyabisindu, Av. de l'UNITE, No 18

Téléphone : +257 79 32 32 25

IVERSES ACTIVITES RELATIVES A LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN D'ACTION REGIONAL SUR L'ALBINISME EN OBJETS DE PREVENTION, PROTECTION, RESPONSABILITE ET EGALITE ET NON-DISCRIMINATION

1. SENSIBILISATION A L'ALBINISME.

1.1. Sensibilisation dans le cadre de la JISA 2019

La proclamation de la **Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme** est l'aboutissement d'un combat de longue date des organisations de la société civile, et offre désormais un cadre de sensibilisation sur cette question vitale ainsi qu'une occasion pour la société civile de collaborer avec les autres acteurs tant au niveau national que régional dans la lutte contre ces pratiques discriminatoires.

Activités réalisées

Les activités mises en œuvre dans le cadre du financement ainsi que celles réalisées dans le cadre général du projet sont les suivantes :

a. Les activités médiatiques

Les activités médiatiques ont été réalisées sous deux formes :

- Un spot radio a été produit. Ce dernier a été diffusé pendant au moins deux semaines, c'est-à-dire du 26 mai au 13 juin 2019 sur les ondes des radios comme la Radio Nationale du Burundi, Radio ISANGANIRO, Radio REMA FM et la Radio STAR FM. Ce spot fait appel toute la population burundaise de respecter la dignité des personnes atteintes d'albinisme et aux autorités de prendre en main la problématique d'albinisme afin que les personnes atteintes d'albinisme se sentent intégrées effectivement dans la société burundaise.
- Une émission radiophonique a été réalisée en direct sur les ondes de la Radio HUMURIZA FM et sur HUMURIZA TV (Chaîne 2) en date du 09 juin 2019. Cette émission était toute basée sur l'albinisme Elle parlait de la problématique d'albinisme dans tous ses aspects: albinisme et son aspect scientifique, albinisme et éducation, albinisme et santé, albinisme et développement. Signalons que c'est une émission qui a été largement suivie vu les marques « J'AIME » sur la page Facebook ce media qui se comptaient à plus de 1680 juste à la fin de l'émission à part la population qui le suivait sur la radio.

Le fait de parler en long et en large la situation générale des personnes atteintes d'albinisme au Burundi a fait réagir beaucoup d'auditeurs. Des appels qui nous proposaient de les inviter

à participer à la célébration de la journée en voulant tout simplement qu'ils soutiennent moralement nos actions.

b. Le défilé

Dans le même cadre, la journée du 13 juin a été marquée par un défilé : les outils de sensibilisation en particulier banderoles portaient des messages comme : « **Les personnes atteintes d'albinisme ont droit de jouir de droits humains afin de jouir de sa personnalité** ». Afin de renforcer la visibilité de l'événement, des T-shirt sur lesquels étaient marquée « **Journée du 13 juin, Journée Internationales de Sensibilisation à l'albinisme** » et autres étaient rendus disponibles.

Au fur et à mesure que le défilé avançait, le nombre croissait car les gens se joignaient à nous. Les autres sortaient de leurs lieux de travail pour assister à notre passage tout en acclamant les festivités. Des groupes d'animation ainsi que la sonorisation-baladeur pour la sensibilisation de plus de monde étaient présents en s'appuyant sur le thème central de l'année : « **Toujours aussi forts = Still standing strong** ».

Ce défilé a eu lieu dans les rues de la ville de Gitega à partir du Centre Lavigerie de Gitega (Chez les pères blancs) en passant par le marcher Central de Gitega jusqu'à la Salle « LE PALMERAIE ».

Après les discours officiels présentés du président de l'OPAB, Madame qui avait représenté l'Ambassade de France au Burundi, du Conseiller Socioculturel du Gouverneur, il s'en est suivi les échanges et témoignages des bénéficiaires des actions de l'OPAB comme les représentants des élèves qui bénéficient de l'appui de l'OPAB, des personnes qui ont été soignées alors qu'elles étaient en train de souffrir et ainsi que les représentant des groupements d'intégration socio-économiques des personnes atteintes d'albinisme en parlant en général des biens grâce aux appuis leur apportés par OPAB avec l'appui de ses partenaires tout en souhaitant que les personnes atteintes d'albinisme continuent d'être appuyées à travers l'OPAB car disaient-ils : « **C'est la seule organisation dans laquelle nous avons l'espoir dans la lutte pour l'intégration socioéconomique des personnes atteintes d'albinisme dans la société burundaise** ».

C'est dans cette optique qu'il y a eu distribution de pots de vaseline pharmaceutiques afin de pouvoir se protéger contre les rayons ultraviolets du soleil dans le but de prévenir le cancer de la peau avant de terminer les cérémonies par le déjeuner.

1.2. Sensibilisation à la scolarisation des enfants atteints d'albinisme.

Dans le cadre de sensibilisation à l'albinisme et à la scolarisation des enfants atteints d'albinisme, un spot de sensibilisation a été produit pour être diffusé à la radio Isanganiro à raison de six fois. Ce spot contient un message de sensibilisation à l'albinisme. Ce message informe que l'albinisme se trouve dans toutes les races humaines. Il précise que les enfants atteints d'albinisme ont droit à l'éducation comme les autres et que les enseignants doivent les aider pour les mettre au même niveau surtout pendant les travaux d'évaluation suite à leur malvoyance. Il recommande également aux parents de traiter leurs enfants au même pied d'égalité sans distinction aucune pendant l'achat du matériel scolaire à leurs enfants.

1.3. Distribution de matériels scolaires.

En rapport avec l'appui à la scolarisation des enfants atteints d'albinisme, une distribution de matériels scolaires constitués d'uniformes scolaires, cahiers, stylos, règles et d'autres notamment les chaussures les chapeaux et de pots de crèmes solaires a été effectuée.

Les enfants atteints d'albinisme quant à eux, après avoir bénéficié cet appui scolaire constitué de cahiers, uniformes scolaires, stylos chaussures, etc., ont remercié à tous ceux qui ont contribué pour que cette aide soit disponible. Par contre, ces derniers et leurs parents ont exprimé une inquiétude en rapport avec la malvoyance et ses conséquences sur les résultats en classe.

C'est ainsi qu'il y a eu un programme d'amélioration de la vision par la distribution des bureaux adaptés, des bureaux déplaçables tout le long du tableau noir car la malvoyance des personnes atteintes d'albinisme est naturelle, donc ne peut pas être corrigée totalement.

- 76 enfants atteints d'albinisme ont bénéficié cet appui scolaire.

2. INTEGRATION ECONOMIQUE

2.1. Identification des groupements socio-économiques proches des personnes atteintes d'albinisme

Les personnes atteintes d'albinisme ont été intégrées dans les groupements/associations situés à proximité de leur milieu de vie. Certaines ont été intégrées dans des structures existantes et déjà fonctionnelles dans le but d'accélérer leur intégration, les protéger de toute stigmatisation, qui pourrait naître si les personnes atteintes d'albinisme se retrouvaient seules dans un groupement spécifique. Aussi, pour éviter cette discrimination, il a été fait appel à certaines gens pour travailler ensemble avec les personnes atteintes d'albinisme sur base de leur manifestation d'esprit de lutter pour le respect des droits des personnes atteintes d'albinisme.

En général, des critères comme le dynamisme des membres, les ressources matérielles déjà disponibles (par exemple une exploitation agricole aménagée) ont été tenus en considération dans le choix des groupements partenaires. L'appui de l'administration locale a été sollicité afin que les actions entreprises par les groupements puissent se poursuivre au terme du projet à travers l'octroi des attestations de reconnaissances au niveau des communes.

2.2. Formation en microprojet.

Les participants à la formation ont été choisis dans les 6 groupements se trouvant dans les 7 communes et 6 provinces, c'est-à-dire plus ou moins 1 groupement par commune concernée par l'action. La sélection de ces communes a été motivée par leur situation géographique (accessibilité), le nombre de personnes atteintes d'albinisme qu'elles abritent ainsi que les possibilités de mobilisation communautaire pour le développement sans oublier le niveau de pauvreté qu'elles endurent (tenir compte personnes atteintes d'albinisme qui sont encore regroupées depuis 2008).

Une session d'une journée pour 18 personnes au total s'est organisée et réalisée au mois de novembre 2018. Ces dernières ont bénéficié d'un renforcement de capacités en rapport avec des connaissances sur la vie d'une association, la planification et gestion des microprojets. Les participants à la formation étaient composés de 3 personnes par groupement.

En résumé, la formation a été focalisée sur les points suivants :

1. Naissance et évolution d'une structure collective,
2. Structure organisationnelle d'une association,
3. L'importance de la communication,
4. Planification stratégique,
5. Le cadre stratégique, etc.

À l'issue de la formation, les représentants de chaque groupement se sont engagés à organiser, à leur tour, une séance d'information et de restitution dans leurs groupements afin d'étendre l'information à un plus grand nombre de personnes.

Les participants ont aussi acquis un kit de matériels de bureau leur permettant de fonctionner. Il s'agit des rames de papiers, des classeurs, des perforateurs, des agrafeuses, des gros cahiers (registres).

2.3. Activités génératrices de revenus.

Une mission de sensibilisation et d'identification préalable sur le terrain a permis de visiter les associations pressenties et de préciser les activités génératrices de revenus définitivement retenues dans le projet et leur domiciliation. Le rapport produit à cet effet a été étudié pour répondre aux aspirations et capacités des bénéficiaires et aux objectifs prévisionnels du projet.

Les groupements œuvrant dans le domaine de l'agro-élevage ont bénéficié d'un appui en semences (pomme de terre, haricots grimpant) et produits de fumure. Toutefois, les membres du groupement de la commune Giharo de la province Rutana ont préféré commencer par la culture du riz plus productif dans leur région.

Chaque groupement a été doté de 5 porcs femelles à raison de 4 sur 6 pour dire que 20 porcs ont été distribués). Les animaux ont été donnés aux exploitants sélectionnés, en présence des témoins dont les responsables du groupement, les autorités locales et la population de la colline. En les prenant à témoin, on s'assure de leur collaboration, la gestion et le suivi. Tout bénéficiaire d'animaux devrait signer un contrat avec le comité responsable du groupement et Organisation des Personnes Albinos du Burundi.

Les porcs s'adaptent facilement dans toutes les régions du pays, se multiplient rapidement et fournissent aussi du fumier en grande quantité. A la grande surprise, au bout de six mois, les groupements ont atteint un bénéfice de 84 porcelets et toutes les autres sont prêtes à mettre bas

Ainsi, une chaîne de solidarité communautaire (CSC) a été instaurée afin que chaque membre du groupement puisse bénéficier de ce bétail.

3. APPUI AUX SOINS DE SANTE

Les personnes atteintes d'albinisme sont des personnes qui sont vulnérables aux rayons ultraviolets du soleil qui sont souvent nuisibles à ces dernières suite à la presque inexistence

de la mélanine dans leur corps. Ainsi, une consultation médicale a été organisée pour dépister et traiter les maladies de la peau dont souffrent les personnes atteintes d'albinisme.

Des prescriptions médicales ont été faites aux centres de santé et hôpitaux et certaines personnes ont été obligés d'être transférées aux hôpitaux pour des opérations chirurgicales notamment à l'hôpital Autonome de Ngozi. Comme la malvoyance des personnes atteintes d'albinisme est généralement incurable, l'activité s'est beaucoup focalisée sur les maladies de la peau pour leur prévenir le cancer de la peau.

Cette campagne médicale s'accompagnait avec la sensibilisation à l'autoprotection contre le soleil et surtout envers les parents qui portent des bébés atteints d'albinisme afin de soigner le comportement anormal d'hier (ignorance sur les effets du soleil). Enfin, 88 personnes ont bénéficié de cette campagne médicale.

4. IMPACTS

- a) Concernant *l'appui scolaire*, au cours de cette année scolaire 2018-2019, les enfants bénéficiaires, en effectif de 76, ont nettement amélioré les résultats scolaires. Par exemple, les enfants encore regroupés au chef lieu de la commune Musongatj ont bien réussi en classe alors qu'ils obtenaient moins dans les années passées. Les sièges (bureaux adaptés) leur octroyés qui sont à usage individuel leur ont permis de s'approcher du tableau noir comme ils le voudraient, pour dire que leur vision était améliorée, ce qui a eu des retombées positives sur les résultats en classe.

Pour *les activités génératrices de revenus*, les personnes atteintes d'albinisme, leurs familles et leurs amis ont pris conscience du travail en commun. Sur ce point, dans les zones d'intervention de l'action, elles ont appris à se connaître car auparavant, il n'y avait pas un cadre d'échange dans leurs communautés. A côté de cela, la chaîne de solidarité communautaire (CSC), sur base du bétail qui se reproduit rapidement, a fait que chacune ait son propre bétail, ce qui lui procure du fumier pour ses champs cultivables. En matière de revenus monétaires, à travers les groupements, les membres se prêtent d'argent qu'ils remboursent avec un petit bénéfice comme une entraide mutuelle. Cela a un impact positif aussi sur la santé des personnes atteintes d'albinisme pour se faire soigner à temps afin de ne pas attraper le cancer de la peau.

En rapport, avec *l'appui aux soins de santé des personnes atteintes d'albinisme*, il y'a eu une prévention du cancer de la peau car il y'avait des personnes atteintes d'albinisme qui avaient des tumeurs qui allaient se Cancériser. Pour les personnes qui étaient au stade avancé, des opérations chirurgicales ont été envisagés et effectués pour sauver les vies qui étaient en danger.

b) les « leçons apprises » et les recommandations à formuler sont les suivantes :

En rapport avec les leçons apprises, dans le cadre général du projet, toutes les activités ont eu une importance capitale car dans les zones d'intervention, surtout en rapport avec *les activités génératrices de revenus*, les personnes atteintes d'albinisme ont été vues bien **comme une force que d'être vues comme une charge**. A ce point, la recommandation est de **renforcer les activités génératrices de revenus à travers les personnes travaillant en groupes** pour atteindre plus de localités et petit à petit, les personnes atteintes d'albinisme se sentiront intégrées effectivement dans la société burundaise. Avoir une activité génératrice de revenus renforcée a une répercutions sur l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes

d'albinisme et leurs familles surtout en matière de santé car elles pourront se procurer ce dont elles ont besoin au quotidien pour surtout se protéger contre les effets du soleil

Etant données que les personnes atteintes d'albinisme ou leurs familles ne vivent pas ensemble et vivent à des grandes distances, les unes par rapport aux autres, la recommandation est de doter à l'Organisation des Personnes Albinos du Burundi, OPAB, **de moyens déplacement (véhicules)** pour atteindre plus de bénéficiaires afin de leurs sensibiliser aux moyens de s'intégrer socio-économiquement dans leurs communautés et de pouvoir **œuvrer activement** en faveur des personnes atteintes d'albinisme en général.

5. DURABILITE DES ACTION DEJA MENEES

Les mécanismes et les stratégies mises en place pour garantir la durabilité sont beaucoup remarquables dans le cadre des activités génératrices de revenus : Par exemple, les premiers bénéficiaires du bétail donnent les premières naissances aux autres membres du groupement dans le cadre de la chaîne de solidarité communautaire tout en restant avec une seule naissance et ce premier bétail. Ce premier bétail reste sous l'œil vigilant des membres, mais pour les deuxièmes naissances, le groupement reçoit une seule naissance afin de le vendre et verser le montant perçu dans la caisse et le reste à la portée du propriétaire. Quand le premier bétail vieillit, les membres décident de le vendre et achètent des génisses pour des futures naissances et ainsi de suite.

En plus de cela, il y a eu l'intégration d'un système d'*épargne communautaire* à travers ces groupements à la hauteur de 2000 francs burundais par mois et par membre. Les membres s'en prêtent et remboursent la dette contractée avec un petit bénéfice pour le verser dans la caisse et préparer et mettre en œuvre d'autres petits projets et partager les dividendes. Ce système d'épargne communautaire est en train de réussir dans tous les six groupements soutenus dans le cadre du projet.

Signalons qu'il y a même d'autres groupements qui sont en train de naître comme le groupement d'intégration socioéconomique des personnes atteintes d'albinisme dans la commune de BUGENDANA (province Gitega).

Ces mécanismes et stratégies mis en place auront des répercussions sur d'autres domaines comme l'éducation, la santé,... car les membres de ses groupements se sensibiliseront à tout moment une fois constaté une chose qui ne va pas en faveur des personnes atteintes d'albinisme des localités respectives.

Fait à Gitega, le 08/08/2019

Représentant Légal

NKENGURUTSE Moïse