



RAPPORT DE LA MATINÉE DE SENSIBILISATION À L'ALBINISME 3

Introduction

Dans le cadre de la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme, célébrée le 13 juin de chaque année, et la clôture de l'année scolaire 2022-2023, la Fondation « **Julio Levotre** » a organisée la 3ème Matinée de sensibilisation à l'albinisme, en sigle « **MASA 3** ». La dite matinée a eu lieu au Musée National de la RDC le jeudi 13 juillet 2023 de 9h00 à 13h00.

La journée a connu la participation du Coordinateur Adjoint des Services Spécialisés de la Présidence, **Mr. Erick KUKU** ; le Directeur de Cabinet de la Ministre Déléguée aux Personnes Vivant avec Handicap et autres Personnes Vulnérables, **Mr. Franck KITENGE** ; la Représentante du BCNUDH, **Mme NGUEGANG KEMABIA** Corinne, la Représentante de la CNDH, **Mme Véronique FURAH** et autres personnalités politiques et religieuses dont le bâtonnier **MATADI WAMBA**.

À ce nombre, se sont ajoutées plus d'une centaine d'enfants et de personnes atteints d'albinisme qui, à leur tour, se sont fait accompagnés de leurs parents et amis.

Dans le cadre de la médiatisation et d'archivage, plus de 20 organes de presse ont accepté d'accompagner l'activité.

Ayant pour thème, **L'INCLUSION SCOLAIRE DES ENFANTS ATTEINTS D'ALBINISME**, cette journée poursuivait trois objectifs, à savoir :

- Sensibiliser le gouvernement et l'opinion publique sur l'albinisme ;
- Faciliter et promouvoir l'intégration sociale et scolaire des enfants atteints d'albinisme
- Inviter les organismes et autres agences de droits de l'homme dans l'accompagnement des enfants atteints d'albinisme.
- Lutter contre la discrimination dont les enfants atteints d'albinisme sont victimes.

Pour réaliser cette activité, la Fondation « **Julio Levotre** » a bénéficié :

- Du parrainage de la **Coordinatrice des Services Spécialisés de Chef de l'État, Mme CHANTAL YELU MULOP** ;
- De l'appui de la Ministre Déléguée en Charge des Personnes Vivant avec Handicap et autres personnes vulnérables ;
- De l'accompagnement du Bureau Conjoint de Nations Unies pour les Droits de l'Homme ;
- Ainsi que de quelques personnes de bonne volonté qui ont apporté de leur soutien surtout sur le plan organisationnel.

Pour des raisons de forme, nous avons scindé ce rapport en quatre parties, la première concerne la phase préparatoire de l'activité, la deuxième donne des détails sur le déroulement de l'activité, appréciation par rapport à nos objectifs et les difficultés rencontrées.

1. Phase préparatoire

La scolarisation de l'enfant vivant avec handicap en général et celui de l'enfant atteint d'albinisme en particulier étant l'une des priorités des activités de la fondation JULIO LEVOTRE, il a été convenu au sein de la Fondation de réaliser une matinée à travers laquelle les autorités, les hommes d'église, les leaders d'opinion, les parents des enfants atteints de l'albinisme seraient sensibilisés sur l'inclusion scolaire des enfants atteints d'albinisme. Et c'est lors d'une réunion de coordination, tenue le 23 octobre 2022 qu'il a été décidé d'organiser la dite matinée.

Après plusieurs reports suite à la non-disponibilité de la marraine de l'activité ainsi que aux contraintes financières, la coordination de la Fondation a finalement opté pour le jeudi 13 juillet 2023.

Pour mieux préparer la journée, cinq commissions ont été mises en place, à savoir :

- La commission administrative, dirigée par Mr. Sylvain MA ALA et Mr. Elvis MAKELELE ;
- La commission mobilisation et sensibilisation des enfants et personnes atteints d'albinisme et de leurs parents sous la supervision de Mr. Riphin NKOMBO ;
- La commission finance, dirigée par Mr. Scholar BOB ;
- La commission logistique et technique, dirigée par Mme Monique MAKAMBA ;
- et la commission de la communication, dirigée par Mr. Boni BOTULI.

Des réunions de restitution des commissions étaient prévues selon un calendrier conçu par le Coordonnateur de la Fondation et validé par l'ensemble de l'équipe dirigeante.

Lors de ces réunions, les dispositions en termes de la mobilisation des fonds pour l'activité ont été prises.

La commission administrative a eu plusieurs rencontres avec l'équipe de la Coordinatrice des services spécialisés de chef de l'État ainsi qu'avec celle du BCNUDH. En dehors de ces rencontres, elle a également réussi à arracher une audience avec Madame IRÈNE ESAMBO, Ministre délégué des personnes vivant avec handicap et autres personnes vulnérables et avec Madame VÉRONIQUE FURAH la commissaire de CNDH.

2. Déroulement de l'activité

Sous la modération de Mme Rachel ITINDI, journaliste et personne atteinte d'albinisme, la matinée de sensibilisation à l'albinisme, prévue à 9h00, a commencé à 11h00, soit avec un retard d'environ deux heures.

C'est avec l'hymne national entonné par deux enfants atteints d'albinisme, que s'est ouverte la matinée. Celle-ci a été suivie par l'exécution en playback de l'hymne à la femme « MWABANA », qui est une chanson de l'artiste compositeur Julio Levotre, dédiée à la femme en général et à de la mère de l'enfant atteint d'albinisme en particulier.

3 principales étapes ont caractérisé la matinée, il s'agit :

- Des allocutions,
- Des panels,
- Et de la décoration des ambassadeurs des enfants atteints d'albinisme et de leurs mères.

I. LES ALLOCUTIONS :

Au total, il y a eu quatre allocutions. La toute première était celle du monsieur Jules KALALA TUKADI, coordonnateur de la fondation **JULIO LEVOTRE**, qui, en dehors de son mot de bienvenu, a pris soin de présenter la Fondation, sa mission, ses objectifs ainsi que ses attentes, il a également martelé sur l'importance de l'accompagnement du Gouvernement à la mise en place d'un plan d'inclusion scolaire des enfants atteints d'albinisme et a affirmé la disponibilité de sa Fondation pour la sensibilisation à L'albinisme aux écoles et aux marchés de la ville de Kinshasa et de l'ensemble de la RDC, car, a-t-il estimé, le manque d'information constitue un facteur favorisant la violence, le rejet et les discriminations que subissent les personnes atteintes d'albinisme.

Après lui était le tour de Mme NGUEGANG KEMABIA Corinne Andrée, représentante du bureau conjoint des nations unies pour les droits de l'homme. Mme Corinne a centré son allocution sur les efforts de Nations Unies dans l'accompagnement des personnes atteintes d'albinisme et réaffirme la volonté du BCNUDH d'accompagner les structures évoluant dans la promotion, l'intégration des droits celles-ci.

Puis est venu le tour du Mr. Franck KITENGE, Directeur de Cabinet de la Ministre Déléguée de Personnes Vivant avec Handicap et autres Personnes Vulnérables, qui a salué les efforts de la Fondation **JULIO LEVOTRE** tout en lui rassurant de son appui institutionnel.

Enfin ce fut le tour de Mr. Erick KUKU, Coordinateur Adjoint des Services Spécialisés de Chef de l'État en charge de violences faites à la femme et traite des êtres humains, qui a loué les effort du Chef de l'Etat en matière de l'intégration des personnes atteintes d'albinisme tout en rassurant la fondation **JULIO LEVOTRE** de leur appui.



II. PANEL :

La deuxième partie de la matinée de sensibilisation à l'albinisme était consacré aux exposés de panel. Chaque paneliste a pris 15 minutes pour exposé sur un sous-thème donné :



1. Mike-gardhy DIANA

Expert en communication, marketing et stratégie politique, chroniqueur politique; analyste des questions économiques et éducative; CEO de spine corporation; membre du cabinet au Ministère de l'Enseignement Primaire, Secondaire et Technique; Et ambassadeur de l'enfant atteint d'albinisme et de leurs mères titre octroyer par la fondation JULIO LEVOTRE depuis juin 2022, en même temps initiateur du forum de réflexion DIALOGUE DE CONSCIENCE. Son sous-thème était « **L'INCLUSIVITÉ DE L'ENSEIGNEMENT PRIMAIRE OÙ EN SOMMES-NOUS ?** »

Son exposé s'inscrivait dans le cadre des réponses à cette grande question sur l'inclusion de l'enseignement primaire. Il commencé par faire remarquer à l'assistance les efforts louables fournis par le Gouvernement de la République et ses partenaires du secteur de l'enseignement durant ces quatre dernières années. Et il a terminé son propos par informer l'auditoire de la volonté ferme du Gouvernement de réaliser avec succès l'inclusion scolaire malgré les différentes contraintes. Il a émis le vœu de voir la fondation JULIO LEVOTRE organise des assises spécifiques pour réfléchir sur l'inclusion scolaire.



2. Gloire MANDEFU

"Albinos fier de l'être" est sa devise, elle est consultante dans plusieurs structures de personnes atteintes d'albinisme, Coordinatrice de l'ASBL FIÈRE DE L'ÊTRE; Elle détient un Master Professionnel en Administration Publique, une Licence en Sciences Sociales, Politique et Administrative. Elle a de compétences en Élaboration, Suivie et Évaluation de Projet ainsi qu'au management et Gestion des Ressources Humaines. Son sous-thème était « **L'AMÉNAGEMENT RAISONNABLE POUR L'ENFANT ATTEINT D'ALBINISME DANS LE MILIEU SCOLAIRE** ».

Elle a commencé par faire remarquer que l'enfant atteint d'albinisme est confrontée à deux problèmes dans son parcours scolaire : la faiblesse de son acuité visuelle et la manque de mélanine.

Pour permettre à cet enfant de bien évoluer dans scolarité, elle a donné quelques recommandations :

- Au gouvernement, de travailler sur l'inclusion scolaire tout en apportant une réponse claire aux difficultés des enfants atteints d'albinisme ;
- Aux organismes et autres partenaires travaillant dans le secteur de l'albinisme, de centrer leurs activités sur la prise en charge des enfants atteints d'albinisme.
- Aux parents de veiller sur la protection solaire.



3. Elvis MAKELELE

Il est Assistant Social et Économiste Manager. Assistant Principal du Secrétaire Général Académique de l'Institut National du Travail Social. Consultant en matière de Protection de l'Enfance et du Travail Social de Proximité.

Il est chargé d'Administration au sein de la fondation JULIO LEVOTRE Son sous-thème était, « **L'IMPACT DU CHANGEMENT CLIMATIQUE DANS L'INTÉGRATION SCOLAIRE DE L'ENFANT ATTEINT D'ALBINISME** ». Il commencé par définir le changement climatique, l'albinisme et l'inclusion scolaire.

Après il a fait le lien entre ces trois concepts en ressortissant les éléments du

réchauffement climatique qui empêchent les enfants albinos de bénéficier de leur droit de l'inclusion scolaire, étant donné que le Congo se situe dans la zone tropicale où l'impact du réchauffement climatique est remarquable.

Pour que l'éducation soit inclusive pour les élèves vivant avec albinisme, a indiqué le paneliste, il faudra qu'on use de la discrimination positive. C'est-à-dire, leur accorder quelques privilèges au-delà de ce qui est prévu pour tous les enfants. Il s'agit particulièrement des crèmes et des lunettes appropriées. Et ceci a consisté à une gamme de recommandation que le paneliste a adressée tour à tour au Gouvernement de la République, aux ASBL qui œuvrent dans le secteur et aux individus.

III. DÉCORATION DES AMBASSADEURS DES ENFANTS ATTEINTS D'ALBINISME ET DE LEURS MÈRES.

Chaque année la fondation JULIO LEVOTRE décore certaines personnalités qui accompagnent les structures et associations qui travaillent sur la promotion, la protection et l'intégration des personnes atteintes d'albinisme. Pour cette année, après analyses et études minutieuses, l'Assemblée Générale Extraordinaire tenue le 20 Mai 2023 a porté son choix sur trois personnalités, à savoir :

- Mme Marie Angel MEKO,
- Mme Ariane KALAYO NAMA LOKANA résidente en France,
- Mme Junior KAYEMBA N'KASHAMA

Ils ont reçus les diplômes et les écharpes de la fondation tour à tour à travers les mains du Directeur de Cabinet du Ministre Déléguée en charge des Personnes Vivant avec HANDICAP et autres personnes Vulnérables et du Coordinateur Adjoint des Services Spécialisés de Chef de l'État.

Après l'exécution de l'hymne national, la matinée s'est clôturée avec prise d'une photo de famille.



3. Appréciation par rapport aux objectifs fixés

En général, nous avons été satisfaits de l'activité en mesure que l'objectif principal poursuivi (celui de sensibiliser l'opinion tant nationale qu'internationale à l'albinisme les enfants) était atteint à 99,9%.

4. Difficultés rencontrées

La grande difficulté rencontrée était le manque de financement et l'agenda chargée de certaines personnalités conviées.

Conclusion

Après une telle matinée, Nous désirons lancée la sensibilisation sur l'albinisme au niveau des écoles et marché de Kinshasa pour que la population ait suffisamment des informations sur L'albinisme et leurs droits.

Nous remercions à cet effet, le Bureau Conjoint de Nation Unies pour les Droits de l'Homme ainsi que d'autres personnes qui nous ont accompagnés financièrement pour la réussite de cette journée.

Voici en images la troisième matinée de sensibilisation à l'albinisme





QUAND LA PRESSE PARLE DE NOUS...

Culture congo :

<https://culturecongo.com/matinee-de-sensibilisation-a-lalbinisme-la-fondation-julio-le-votre-engagee-a-la-scolarisation-des-enfants-atteints-dalbinisme/>

Brève.CD :

<https://www.breve.cd/sensibilisation-a-lalbinisme-la-fondation-julio-le-votre-invite-le-gouvernement-a-favoriser-lacces-a-leducation-des-enfants-atteints-dalbinisme-en-laccompagnant-dans-les-projets-dappu/>

Changement 7 :

<https://changement7.net/matinee-de-sensibilisation-a-lalbinisme-masa-la-fondation-julio-le-votre-a-cloture-en-beaute-le-mois-dedie-a-lalbinisme-et-lannee-scolaire-2022-2023/>

juillet 2023 est la date du début, à Kinshasa, des neuvièmes Jeux de la Francophonie. Ils vont se dé-

rouler pendant 10 (dix) jours. Les participants, venus des pays francophones du monde entier, seront

rassemblés dans la capitale congolaise, pour participer à des compétitions sportives et culturelles.

Kinshasa : sensibilisation de la population à l'albinisme

Kinshasa, 14 juillet 2023 (ACP).- La 3^{ème} édition de la Matinée de sensibilisation à l'albinisme (MASA) a été organisée jeudi, par la fondation « Julio le vôtre » au Musée National de la RDC dans la

commune de Lingwala à Kinshasa, en République démocratique du Congo. « Cette journée qui avait pour thème : « L'inclusion est une force », s'inscrit dans le cadre de la

commune de Lingwala à Kinshasa, en République démocratique du Congo. « Cette journée qui avait pour thème : « L'inclusion est une force », s'inscrit dans le cadre de la



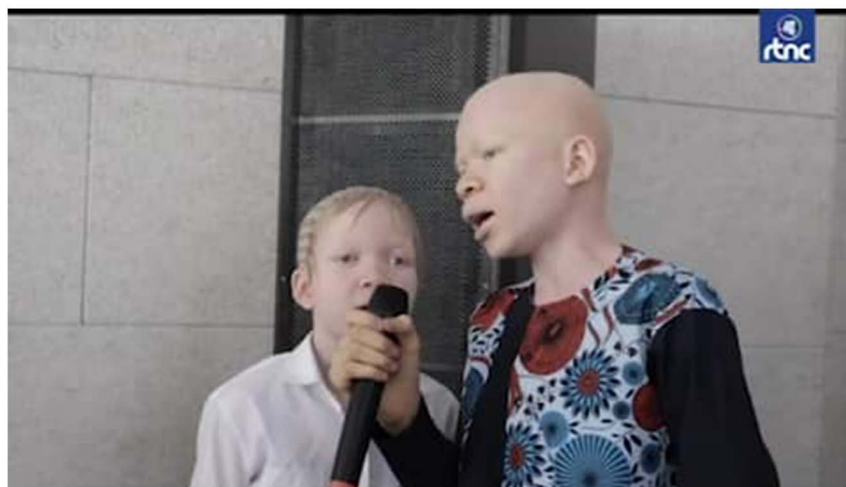
commune de Lingwala à Kinshasa, en République démocratique du Congo. « Cette journée qui avait pour thème : « L'inclusion est une force », s'inscrit dans le cadre de la

commune de Lingwala à Kinshasa, en République démocratique du Congo. « Cette journée qui avait pour thème : « L'inclusion est une force », s'inscrit dans le cadre de la

La gratuité de l'enseignement, élément clé de l'inclusion

« Il faut savoir que l'un des éléments clés qui contribue à l'inclusion scolaire, c'est la gratuité de l'enseignement car cela a permis

commune de Lingwala à Kinshasa, en République démocratique du Congo. « Cette journée qui avait pour thème : « L'inclusion est une force », s'inscrit dans le cadre de la



Fait à Kinshasa le 24/07/2023