



MASA

4^e édition

Matinée de Sensibilisation à l'Albinisme

Rapport

RAPPORT DE LA MASA 4

Présentation de la MASA4

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 2023-2024, sous le haut patronnage du président de l'assemblée provinciale de Kinshasa avec l'appui de la fondation PIERRE-FABRE et l'accompagnement du Bureau Conjoint des nations unies aux droits de l'homme; la Fondation Julio Levotré a organisée au musée national de Kinshasa le Samedi 13 juillet 2024 de 9h00 à 13h00 la 4ème Matinée de sensibilisation à l'albinisme, en sigle « MASA4 »

La matinée a connu la participation du président de l'assemblée provinciale de Kinshasa S.E LEVI MBUTA SANGUPAMBA; de Directeur de Cabinet adjoint de la Ministre Déléguée aux Personnes Vivant avec Handicap et autres Personnes Vulnérables, Mr Joseph BALEMBA. ; de la Représentante du BCNUDH Mme Olivia AWISSO, du Représentant de la commission nationale des droits de l'homme CNDH, des leaders des structures des personnes atteintes d'albinisme; des parents des enfants atteints d'albinisme et autres personnalités politiques, éducatives et religieuses.

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 15 organes de presse ont accepté d'accompagner cette matinée.

Ayant pour thème: LA SCOLARISATION DE L'ENFANT ATTEINTS D'ALBINISME NOTRE PRIORITÉ À TOUS.

LA MASA4 poursuivait cinq objectifs, à savoir:

- Sensibiliser les gouvernements provincial et national; ainsi 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.
- Lancer le projet KELASI une bourse d'étude primaire et secondaire de 100 atteints d'albinisme de Kinshasa, grand bandundu et grand Équateur.
- Lutter contre la discrimination, les préjugés et le rejet dont les enfants atteints d'albinisme sont victimes dans le milieu scolaire.

Nous avons obtenu comme résultat de la matinée de sensibilisation :

- **L'engagement de l'autorité provinciale de Kinshasa d'accompagner la fondation JULIO LEVOTRE et d'être l'ambassadeur des personnes atteintes d'albinisme auprès des autres institutions du pays.**
- **Le soutien de plusieurs personnalités présente au projet KELASI.**
- **La compréhension en de termes claires le problème de la scolarisation de l'enfant atteint d'albinisme.**
- **L'implication des structures de droit de l'homme.**

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.

I. Phase préparatoire

La matinée de sensibilisation à l'albinisme est l'une des activités ouvertes au grand public qu'organise chaque année la Fondation JULIO LEVOTRE, faisant de la scolarisation de l'enfant atteint d'albinisme sa chevalerie de bataille; Elle a décidé 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'importance de la scolarisation des enfants atteints d'albinisme. Et c'est lors d'une réunion de coordination, tenue le 24 janvier 2024 qu'il a été décidé d'organiser la dite matinée.

Pour mieux préparer la journée, Six 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 et Robert KASHITA.**
- **La commission finance, dirigée par Mr Scholar BOB;**
- **La commission logistique et technique, dirigée par Mme Monique MAKAMBA, Mme Joussie MIASINDUKU et Mme TRINITÉ MBOM.**
- **La commission de protocole et accueil : Pompidou MUTAMBA et Boaz NTUMBA**
- **la commission de la communication, dirigée par Mr. Boni BOTULI, Précieux BOFANGA KABEYA.**

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 du président de l'assemblée provinciale de Kinshasa, le musée national et le musée national de Kinshasa pour fixer la date de la matinée.

II. Déroulement de l'activité

Sous la modération de Jade Esculape MBIANGO BONZUNI, journaliste et chroniqueur, la matinée de sensibilisation à l'albinisme a commencé à 10h30, avec un léger retard de 30minutes.

C'est avec LE DEBOUT CONGOLAIS l'hymne national, que s'est ouverte la matinée.

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

- **Des allocutions,**
- **Témoignages sur la scolarisation dans la vie d'un enfant atteint d'albinisme.**
- **la décoration des ambassadeurs des enfants atteints d'albinisme et de leurs mères.**
- **Remise des cadeaux**
- **Panels suivi des ateliers**

1. LES ALLOCUTIONS :

Au total, il y a eu quatre allocutions. La toute première était celle du monsieur Jules KALALA TUKADI, président-coordonnateur de la fondation JULIO LEVOTRE, qui, en dehors de son mot de bienvenu, a pris soin de présenter le bilan annuel de la Fondation, il a également martelé sur l'implication dans la sensibilisation sur l'albinisme et l'importance de l'accompagnement du Gouvernement et de parents dans la scolarisation des enfants atteints d'albinisme; « Nous voulons informer ou rappeler aux congolais que les personnes vivant avec cette maladie ont des droits comme toute autre, ils méritent une bonne scolarisation car un enfant bien scolarisé ne subit pas de préjugés ni discriminations», Et a affirmé la détermination de sa Fondation d'accompagner plus de 100 enfants atteints d'albinisme à l'école car, a-t-il estimé, la scolarisation demeure la clé majeure de l'intégration.

Après lui était le tour Madame Olivia AWISSO représentante du bureau conjoint des Nations Unies pour les droits de l'homme. Elle 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 venue le tour de Mr. Représentant de la commission nationale des droits de l'homme qui a manifesté le désir de la CNDH d'accompagner la fondation JULIO LEVOTRE.

Puis est venu le tour du Mr. Joseph BALEMBA Directeur adjoint 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 reiterant de son institutionnel. Il a en outre rappelé La loi organique N°22/03 portant promotion et protection des personnes vivant avec handicap et autres personnes vulnérables. Dans son article 5 stipule: Que l'enfant avec handicap a droit à la protection, aux soins médicaux spécifiques, à une éducation, une formation, une rééducation et aux activités récréatives... L'état appuie les parents dans la mise en œuvre de ce droit.



Temoignage

Quelques personnes atteintes d'albinisme (Haut profil) ont donné le témoignage sur l'impacte de la scolarisation dans leurs vies.

Il s'agit :

Mme GLOIRE MANDEFU leader atteints d'albinisme, président de l'ONG FIER DE L'ÊTRE, cadre dans l'administration publique a dit : "l'accompagnement de parents l'a aider à bien parfaire ses études.

Mr. Junior KATENDE ingénieur en bâtiment, entrepreneur et homme politique, né d'une famille de 15 enfants dont 3 atteints a conseiller les parents sue l'acceptation de l'handicap de leurs enfants.

Mr. Yan MAMBO cinéaste et réalisateur congolais, initiateur du festival PLUS DE COULEURS, Insiste sur l'acceptation de soi.

Alex PANZU un petit enfant atteint d'albinisme de 11ans qui a bougé la salle par son témoignage de naissance que sa mère le rencontre et son rêve de devenir journaliste.

En fin, l'excellence LEVI MBUTA Président de l'Assemblée provinciale de Kinshasa (APK), en République démocratique du Congo, a promis de promouvoir les droits des compatriotes atteints de l'albinisme, « Je promets de promouvoir les droits de nos compatriotes atteints de l'albinisme surtout dans la ville de Kinshasa, les portes de mon bureau seront grandement ouvertes pour dénoncer tous les cas de violence », Il a saisi cette opportunité pour lancer un cri d'alarme aux décideurs politiques, ainsi qu'aux hommes de bonne volonté à porter leur assistance à cette catégorie de personnes.

« Je lance un cri d'alarme aux décideurs politiques, ainsi qu'aux hommes de bonne volonté à porter leur assistance à cette catégorie de personnes », a-t-il dit.

À la présence du président de l'Assemblée provinciale de Kinshasa Levi Mbuta qui a rehaussé de sa présence, a promis que » les portes de son bureau seront grandement ouvertes pour dénoncer tout cas de violence contre les personnes atteintes d'albinisme.



2. Décoration des ambassadeurs des enfants atteints d'albinisme et de leurs mères.

La promotion, protection, l'autonomisation et intégration de la personne atteinte d'albinisme nécessitent l'implication de plusieurs personnalités; en cela 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 24 janvier 2024 a porté son choix sur trois personnalités, à savoir:

Docteur VERONIQUE KAKIESSE chef du département de la dermatologique au clinique universitaire de Kinshasa.

Professeur Alphonse NTUMBA LUABA professeur des universités.

S.E Levi MBUTA SANGUPAMBA Président de l'Assemblée provinciale de Kinshasa.

Ils ont reçus les diplômes et les écharpes de la fondation tour à tour à travers les mains des enfants atteints d'albinisme choisis par le protocole.



3. Lancement du projet KELASI

Le projet Kelasi (Ecole en français), un programme de bourse d'étude qui entrevoit la prise en charge d'une centaine d'enfants albinos sur les trois années à venir.

"Ce projet envisage la prise en charge au niveau primaire et secondaire de 100 enfants atteints d'albinisme dans les provinces de Kinshasa, Grand Bandundu et de grand Equateur», a fait savoir Mr. Jules KALALA TUKADI
Le recrutement sera ouvert le 1 août et va s'étendre jusqu'au 01 septembre 2024. Pour cette 4eme édition de la MASA.

Pour cette opportunité, la fondation a requis deux conditions : être un enfant atteint d'albinisme inscrit dans une école officielle ou conventionnée et remplir les formulaires avant la clôture.

A noter, le projet Kelasi est constitué des programmes de vacances et de rattrapage ainsi que 3 axes pilotes dont l'accompagnement psychologique et sensibilisation, la prise en charge dermato-ophtalmologique et le soutien à la scolarisation (frais de scolarisation).

Pour cette opportunité, la fondation a requis deux conditions : être un enfant atteint d'albinisme inscrit dans une école officielle ou conventionnée et remplir les formulaires avant la clôture.

Avec un budget de 342. 000 Euros.



4. Remise des cadeaux aux enfants atteints d'albinisme.

La fondation JULIO LEVOTRE a reçu un lot de lunettes solaires et médicales; crèmes écran protecteur, quelques objets scolaires et jouets venant de couple JEAN-PIERRE et Francisca LUKOMBE et d'autres amis et témoins de Jéhovah du pays-bas. En outre, Mme Esther MWIKA a remis un lots de Vaseline pour enfants atteints d'albinisme. Qu'on a distribué aux enfants présent.

La partie officielle de la matinée de sensibilisation à l'albinisme se clôturée par l'écoute de la chanson MWABANA une chanson dédiée à la femme qui a accouchée d'un enfant atteint d'albinisme; Suivit de l'exécution de l'hymne national et prise d'une photo de famille.



5. Panels

La deuxième partie de la matinée de sensibilisation à l'albinisme était consacré aux exposés de panel. Chaque paneliste a pris 10 minutes pour exposé sur un sous-thème donné :

- 1. Mr. Julio LEVOTRE: L'impact de la scolarisation de l'enfant atteint d'albinisme dans l'intégration sociale.**
- 2. Mr. Gibula L'accompagnement des parents dans la scolarisation.**
- 3. Mme GLOIRE MANDEFU**

Cet etape a abouti à la constitution des Trois ateliers de réflexion



Atelier 1: Des parents des enfants atteints d'albinisme

Nom du chef : Julio LEVOTRE

- 1. Comment avez-vous connu la fondation JULIO LEVOTRE ?**
- 2. Votre enfant a déjà bénéficié des services de la fondation JULIO LEVOTRE ?
Lesquels ?**
- 3. Les difficultés rencontrées dans la scolarisation des enfants atteints d'albinisme ?**
- 4. Vos recommandations à la fondation JULIO LEVOTRE**

☒ Ateliers 2: personnes atteints d'albinisme de 18-40ans

Nom du chef d'atelier :. Gloire MANDEFU

- 1. Énumérez quelques difficultés rencontrées au cours de votre scolarisation ?**
- 2. Pensez-vous que la fondation JULIO LEVOTRE joue-t-elle son rôle ?**
- 3. Vos recommandations à la fondation JULIO LEVOTRE**

☒ Atelier 3: personnes ébènes (personne non atteinte d'albinisme)

Nom du chef d'atelier: Papa GIBULA

- 1. Comment avez-vous connu la fondation JULIO LEVOTRE ?**
- 2. Avez-vous un proche vivant avec albinisme ?**
- 3. Qu'avez-vous retenu de l'albinisme à la MASA4 ?**
- 4. Qu'aimeriez-vous savoir sur l'albinisme ?**
- 5. Quelles sont vos recommandations à l'état congolais ?**

La compilation de réponses des ateliers vont constituer un document que nous allons envoyer à tous nos partenaires.

III. 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 sur la scolarisation des atteints d'albinisme) à été atteint à 99,9%.

IV. Difficultés rencontrées

La grande difficulté rencontrée était l'agenda chargée de certaines personnalités conviées ainsi que la mauvaise circulation routière dans la ville de Kinshasa.

V. Conclusion

Nous remercions à cet effet, le président de l'assemblée provinciale de Kinshasa S.E LEVI MBUTA SANGUPAMBA, la fondation PIERRE-FABRE, le Bureau Conjoint de Nations 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 quatrième matinée de sensibilisation à l'albinisme



CONTACT



**Siège : 6C Quartier Kwenge
Commune de Matete**



Fondation Julio Levotre
juliolevotrefondation@gmail.com
www.fondationjuliolevotre.org

+243 89 96 98 794
+243 82 09 30 096



089 969 87 94



082 093 00 96



000 300 6806 6502015706332 (Compte UBA)