



# Assemblée générale

Distr. générale  
2 janvier 2024  
Français  
Original : anglais

---

## Conseil des droits de l'homme

### Cinquante-cinquième session

26 février-5 avril 2024

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,  
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,  
y compris le droit au développement**

## **Le droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme**

**Rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits  
de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme,  
Muluka-Anne Miti-Drummond**

### *Résumé*

Le présent rapport est soumis en application des résolutions [28/6](#) et [46/12](#) du Conseil des droits de l'homme.



## I. Introduction

1. Le présent rapport de l'Experte indépendante sur l'exercice des droits de l'homme par les personnes atteintes d'albinisme, Muluka-Anne Miti-Drummond<sup>1</sup>, est soumis en application des résolutions 28/6 et 46/12 du Conseil des droits de l'homme. Il porte sur le droit à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme et sur le quotidien de ces personnes dans différentes régions.

2. En vue d'établir le présent rapport, un appel à contributions a été adressé à diverses parties prenantes, notamment des États Membres, des organisations de la société civile et des personnes atteintes d'albinisme. Des communications ont été reçues de l'Afrique du Sud, du Chili, d'El Salvador, de l'Italie, de la Malaisie, de la République bolivarienne du Venezuela et du Zimbabwe. Des organisations de la société civile de 14 pays ont également apporté leur concours<sup>2</sup>. Le Bureau régional pour l'Afrique de l'Est et australe du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) a donné des informations concernant huit pays<sup>3</sup>. En outre, deux entretiens et une consultation en ligne ont été organisés avec des groupes de discussion d'Afrique, d'Europe, d'Amérique du Nord et du Sud, d'Asie-Pacifique et d'Australie. Vingt-huit pays ont répondu à une enquête en ligne<sup>4</sup>. Le rapport s'appuie également sur les résultats d'une enquête sur l'albinisme menée au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, à laquelle 18 personnes ont répondu, et sur les conclusions d'une table ronde sur l'albinisme tenue au Royaume-Uni le 9 juin 2023, sous la présidence de l'Experte indépendante, en concertation avec des personnes atteintes d'albinisme, leur famille et les organisations de la société civile concernées.

3. L'albinisme est une affection génétique rare et non contagieuse, dont la prévalence varie au sein de la population mondiale, indépendamment de la race ou de l'origine ethnique<sup>5</sup>. Sa forme la plus courante, l'albinisme oculocutané, se caractérise par le manque ou l'absence de pigmentation mélanique (amélanisme) des cheveux, de la peau et des yeux, ce qui entraîne une sensibilité et une vulnérabilité aux lésions cutanées dues à l'exposition au soleil, notamment un risque de cancer de la peau. L'amélanisme oculaire entraîne en outre des déficiences visuelles, notamment la photophobie, le strabisme, le nystagmus, une faible acuité visuelle et les troubles de la réfraction. La prévalence de l'albinisme oculocutané varie d'une région à l'autre. Elle est plus élevée en Afrique, où le taux moyen est d'environ 1 cas pour 4 000 personnes. En revanche, en Europe, elle est trois fois moins élevée, puisqu'elle ne concerne en moyenne, selon les estimations, que 1 personne sur 13 000<sup>6</sup>.

<sup>1</sup> L'élaboration des outils de conduite d'entretien, l'analyse des données et l'établissement du rapport ont été confiés à Paul Lynch, maître de conférences en éducation inclusive de la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Glasgow (Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord).

<sup>2</sup> Afrique du Sud, Bénin, Burkina Faso, Brésil, France, Kenya, Nigéria, Ouganda, République-Unie de Tanzanie, Rwanda, Sierra Leone, Tchéquoie, Togo et Zambie.

<sup>3</sup> Angola, Comores, Kenya, Lesotho, Madagascar, Malawi, Mozambique, Namibie, Ouganda, République-Unie de Tanzanie, Rwanda, Zambie et Zimbabwe.

<sup>4</sup> Allemagne, Argentine, Australie, Autriche, Brésil, Canada, Chili, Côte d'Ivoire, Équateur, Espagne, États-Unis d'Amérique, Finlande, Ghana, Guatemala, Inde, Japon, Malaisie, Mali, Mexique, Ouganda, Philippines, République dominicaine, République-Unie de Tanzanie, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Rwanda, Tchéquoie, Togo et Türkiye.

<sup>5</sup> Jennifer G.R. Kromberg, « Epidemiology of albinism », in Jennifer G.R. Kromberg et Prashiela Manga, dir. publ., *Albinism in Africa: Historical, Geographical, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects* (San Diego, Elsevier, Academic Press, 2018), p. 57 à 79.

<sup>6</sup> Jennifer G.R. Kromberg et consorts, « [Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review](#) », *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, vol. 64, n° 14 (juillet 2023).

## II. Cadre normatif et stratégique

### A. Règles et normes du droit international des droits de l'homme applicables

4. Le droit à l'éducation est un droit fondamental solidement ancré dans le droit international des droits de l'homme. Il est consacré et protégé dans les principaux instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, notamment la Déclaration universelle des droits de l'homme (art. 26), le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (art. 13), la Convention relative aux droits de l'enfant (art. 28), la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (art. 10), la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (art. 5) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (art. 24).

5. Les articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées revêtent un intérêt particulier pour les personnes atteintes d'albinisme en ce qu'ils soulignent, notamment, que les États parties doivent reconnaître le droit des personnes handicapées à l'éducation sans discrimination et faire en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre tout au long de la vie des possibilités d'éducation. Comme le prévoient également les instruments conventionnels susmentionnés, les enfants handicapés ne doivent pas être exclus de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire en raison de leur handicap. La Convention met en outre l'accent sur les aménagements raisonnables, notamment l'accès aux équipements d'assistance en fonction des besoins de chacun, et dispose que les élèves doivent bénéficier de tout le soutien nécessaire pour assurer leur réussite scolaire au sein du système d'enseignement général. Les mesures de soutien doivent être mises en œuvre dans un environnement propice à la réussite scolaire et à l'épanouissement social, l'objectif étant d'inclure pleinement les personnes concernées.

6. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels propose également un cadre qui met en avant le droit à l'éducation et s'articule autour de quatre éléments essentiels : la disponibilité ; l'accessibilité ; l'adaptabilité ; l'acceptabilité. Ensemble, ces quatre indicateurs soulignent l'obligation qui incombe aux États parties de faire respecter le droit à l'éducation. Dans ce contexte, les élèves handicapés, y compris les personnes atteintes d'albinisme, devraient recevoir une éducation fondée notamment sur un socle de compétences élargi, transmis dans le respect d'instructions et de lignes directrices adaptées à leurs besoins<sup>7</sup>.

7. En ce qui concerne les normes régionales relatives aux droits de l'homme, le droit à l'éducation est également consacré, notamment, dans : la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples ; la Déclaration des droits de l'homme de l'Association des nations de l'Asie du Sud-Est (ASEAN) ; la résolution du Parlement européen de 2021 sur l'espace européen de l'éducation : une approche globale commune ; la Charte arabe des droits de l'homme ; et la Charte de l'Organisation des États américains. Bien qu'il ne soit pas encore en vigueur, l'article 16 du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique contient également des dispositions importantes sur le droit à l'éducation.

8. L'objectif de développement durable n° 4 du Programme 2030 et le Cadre d'action Éducation 2030 attestent en outre l'attachement des États à l'égard du droit à l'éducation, lequel est universellement reconnu en tant que norme du droit international coutumier<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Le socle de compétences élargi comprend les activités visant à faciliter l'autonomie de vie des personnes handicapées, notamment la capacité de disposer d'elles-mêmes (de plaider leur cause, de prendre des décisions et de comprendre leurs droits en matière d'accessibilité), de s'orienter et de se déplacer, ainsi que de maîtriser les technologies d'assistance (voir [www.prcvi.org/resources/the-expanded-core-curriculum](http://www.prcvi.org/resources/the-expanded-core-curriculum)).

<sup>8</sup> [A/HRC/53/27](http://www.unhcr.org/refugees/53/27), par. 8.

## B. Lois et politiques nationales

9. Les lois et politiques nationales qui s'appliquent de manière générale aux élèves valent également pour celles et ceux qui sont atteints d'albinisme. Certains pays, comme la Guinée (loi n° 0016/AN de 2021) ou le Panama (loi n° 210 de 2021), ont adopté une législation spéciale sur les droits des personnes atteintes d'albinisme, qui tient également compte du droit à l'éducation.

10. L'albinisme, en raison des déficiences visuelles et de la vulnérabilité aux lésions cutanées dues au soleil, voire du risque de cancer de la peau, qu'il entraîne, relève de la législation et des politiques liées au handicap. Certains pays ont expressément prévu dans leur législation sur le handicap des dispositions visant à inclure les élèves atteints d'albinisme dans les écoles ordinaires. Par exemple, au Ghana, les dispositions de la loi sur les personnes handicapées indiquent clairement que celle-ci couvre également les personnes atteintes d'albinisme, et prônent une éducation inclusive pour les personnes handicapées, la non-discrimination et la mise en place d'aménagements raisonnables dans les écoles inclusives<sup>9</sup>. En Ouganda, la loi de 2020 sur les personnes handicapées énonce aussi clairement que les personnes atteintes d'albinisme sont des personnes handicapées et promeut une éducation inclusive, ainsi que la mise en place d'aménagements raisonnables et d'équipements d'assistance pour tous les élèves et étudiants handicapés.

11. Dans de nombreux pays, cependant, la législation sur le handicap ne fait pas expressément référence à l'albinisme. Certaines lois ne définissent pas le handicap mais énoncent les critères qui doivent être remplis pour que l'on puisse considérer qu'une personne est handicapée et a besoin d'un accompagnement éducatif. En vertu de ces lois, les élèves qui répondent à certains critères peuvent bénéficier de programmes de soutien adaptés. Par exemple, aux États-Unis d'Amérique, la loi sur l'éducation des personnes handicapées et l'article 504 de la loi sur la réadaptation prévoient la mise en place de dispositifs individualisés qui tiennent compte des besoins des élèves handicapés. Au Royaume-Uni, la section 3 de la loi de 2014 sur les enfants et les familles précise la procédure à suivre pour bénéficier d'un plan d'éducation, de santé et de prise en charge permettant aux enfants atteints d'albinisme, s'ils remplissent les conditions requises, de recevoir le soutien dont ils ont besoin. En France, des lois et des politiques similaires permettent aux intéressés de bénéficier de parcours de scolarisation et de formation personnalisés<sup>10</sup>.

12. Même si leur législation sur le handicap ne fait pas mention de l'albinisme, un petit nombre de pays abordent explicitement cette question dans le cadre de leurs politiques d'inclusion ou dans d'autres documents officiels. Au Togo, le Gouvernement a demandé, par note circulaire, que des aménagements raisonnables soient mis en place pour les élèves atteints d'albinisme<sup>11</sup>. Au Kenya, une politique sectorielle pour les élèves et stagiaires handicapés, adoptée en 2018, reconnaît l'albinisme comme une forme de handicap, ce qui implique de mettre en place des aménagements adaptés aux besoins des personnes concernées. Le Nigéria a mis en œuvre une politique nationale sur l'albinisme<sup>12</sup>, qui consacre expressément le droit à l'éducation. Dans certains pays, notamment africains, comme l'Angola, le Malawi, le Mozambique et l'Ouganda, les plans d'action nationaux sur l'albinisme visent également à satisfaire les besoins particuliers des élèves atteints d'albinisme.

<sup>9</sup> Ghana, Projet de loi modificative sur les personnes handicapées, 2020, art. 18.

<sup>10</sup> France, loi n° 2005-102 et circulaires n°s 2016-117, 2015-129 et 2016-186.

<sup>11</sup> Voir la circulaire n° 078/MEPSTA/CAB/SG.

<sup>12</sup> Politique nationale sur l'albinisme au Nigéria ; voir également la loi de 2018 sur l'interdiction de la discrimination à l'égard des personnes handicapées.

### III. Obstacles à l'exercice du droit à l'éducation

#### A. Stigmatisation et discrimination

13. En Afrique et dans certaines parties de l'Asie, on croit encore que l'albinisme est un phénomène surnaturel qui se manifeste sous la forme d'un fantôme doté de pouvoirs surnaturels qui peuvent nuire aux autres personnes vivant à proximité. Dans certains pays africains, il existe également une croyance selon laquelle l'albinisme est une maladie contagieuse, que l'on peut contracter en s'asseyant à côté d'un enfant qui en est atteint. D'autres superstitions ont également cours, notamment celle qui veut que les parties du corps des personnes atteintes d'albinisme apportent la richesse et la fortune si elles sont utilisées dans le cadre de pratiques rituelles. Les nombreux mythes et superstitions qui entourent l'albinisme ainsi que la méconnaissance de cette maladie sont à l'origine d'une discrimination généralisée à l'égard des personnes qui en sont atteintes.

14. Dans le contexte du droit à l'éducation, il a été souligné dans les communications adressées à l'Experte indépendante que le harcèlement et les injures étaient les formes les plus manifestes de stigmatisation et de discrimination visant les personnes atteintes d'albinisme. L'exclusion des activités sportives et d'autres activités, de même que l'absence de soutien adapté, figuraient également en bonne place parmi les formes de discrimination subies à l'école par les élèves atteints d'albinisme.

#### B. Harcèlement

15. Il apparaît, au regard des preuves accablantes contenues dans les informations transmises, que les élèves atteints d'albinisme ont subi et continuent de subir, à des degrés divers, des actes de harcèlement ou des injures dans les établissements scolaires, partout dans le monde. Dans près de 65 % des communications reçues en réponse à l'appel à contributions, le harcèlement est considéré comme un obstacle à l'accès à l'éducation des personnes atteintes d'albinisme<sup>13</sup>. En outre, près de 85 % des répondants à l'enquête mondiale estiment que les actes de harcèlement et les injures sont une source de préoccupation<sup>14</sup>. Si, selon nombre d'entre eux, des mesures de lutte contre le harcèlement ou la discrimination sont bien en place, elles n'ont pour l'heure pas montré leur efficacité. D'autres estiment que ces mesures n'ont permis de lutter que modérément contre les actes de harcèlement et les injures visant les élèves atteints d'albinisme.

16. Si les actes de harcèlement ont généralement lieu entre élèves, il arrive que les enseignants fassent également des commentaires déplacés, se moquent des troubles de la vision d'un élève ou s'en prennent à un élève qui a davantage besoin d'être aidé. Il est fait état, dans plusieurs communications, de situations dans lesquelles, en Allemagne, au Brésil, en France, au Malawi, aux Philippines, au Royaume-Uni et en Zambie, des élèves qui avaient demandé de l'aide avaient été l'objet de quolibets de la part d'enseignants ou de camarades. L'Experte indépendante a entendu d'autres récits en provenance de différents pays concernant des élèves victimes de moqueries de la part d'enseignants, y compris le cas d'un élève traité de « pirate » simplement parce qu'il utilisait un équipement monoculaire. Un contributeur angolais a indiqué que certains enseignants refusaient d'entrer dans une classe où se trouvait un enfant atteint d'albinisme<sup>15</sup>.

17. Le harcèlement peut être axé en particulier sur les cheveux, la couleur de peau ou les mouvements oculaires des personnes atteintes d'albinisme. Lors de la table ronde organisée au Royaume-Uni, une participante a raconté que d'autres étudiants lui avaient brûlé la nuque

<sup>13</sup> Communications de l'Afrique du Sud, de l'Angola, du Bénin, du Brésil, de la France, du Kenya, du Mozambique, du Nigéria, de l'Ouganda, de la République-Unie de Tanzanie, du Rwanda, de la Sierra Leone, de la Tchèque et de la Zambie.

<sup>14</sup> Communication de l'Allemagne, de l'Australie, du Brésil, du Canada, du Chili, de la Côte d'Ivoire, des États-Unis, de la Finlande, du Ghana, du Japon, du Malawi, de la République-Unie de Tanzanie, du Rwanda, de la Tchèque, du Togo et de la Türkiye.

<sup>15</sup> Bureau régional pour l'Afrique orientale et l'Afrique australe de l'UNICEF.

avec des cigarettes parce qu'elle avait, selon eux, les « yeux du diable ». Dans une autre communication, émanant des Philippines, il est indiqué que des personnes atteintes d'albinisme étaient également harcelées en raison de leur nystagmus ou de leur strabisme. L'une d'elles s'est fait opérer dans le but de réduire ces mouvements oculaires, précisément pour que cesse le harcèlement dont elle était victime. Dans des communications émanant du Japon<sup>16</sup> et de la Malaisie<sup>17</sup>, il est précisé que des élèves atteints d'albinisme avaient été harcelés à cause de leurs cheveux blonds, sachant que dans ces pays, la population avait majoritairement les cheveux noirs. Pour éviter les injures, les jeunes concernés essayaient souvent de dissimuler la couleur de leurs cheveux en les teignant ou avaient recours à des produits de bronzage artificiel.

18. En Allemagne, des élèves ont été transférés dans des écoles pour personnes malvoyantes en raison des brimades qu'ils subissaient de leurs camarades et de l'incompréhension qu'ils suscitaient auprès des enseignants. De même, des élèves des Fidji ont été contraints de changer d'établissement, parfois à plusieurs reprises, voire d'abandonner totalement leurs études<sup>18</sup>.

19. La mise en place d'aménagements raisonnables peut également être à l'origine d'actes de harcèlement. Le Danemark a ainsi évoqué le cas d'un élève victime de brimades après avoir été placé au premier rang, ce qui lui avait valu des moqueries de la part de ses camarades.

20. Même à Guna Yala, au Panama, où les personnes atteintes d'albinisme sont considérées comme « bénies », des cas de harcèlement en milieu scolaire ont été signalés. En septembre 2023, lors de sa visite au Panama, l'Experte indépendante s'est entretenue avec un certain nombre de parents d'enfants atteints d'albinisme qui ont raconté que leurs enfants subissaient des brimades, notamment que leurs camarades leur coupaient les cheveux, trempaient leurs chaussures dans de l'eau et publiaient sur les réseaux ou s'échangeaient des vidéos embarrassantes d'eux. Pour certains de ces enfants, le traumatisme était tel qu'ils n'avaient pas la force de parler de ce qu'ils enduraient à l'école.

21. Les actes de harcèlement et les injures peuvent causer des problèmes psychologiques à long terme, notamment la dépression, l'isolement et l'anxiété, dont les jeunes enfants atteints d'albinisme peuvent pâtir tout au long de leur scolarité, et même après. En Zambie, les élèves atteints d'albinisme abandonnent souvent leurs études en raison de la discrimination subie et du sentiment de ne pas être les bienvenus à l'école<sup>19</sup>.

22. Ces difficultés sont encore amplifiées par la stigmatisation et la discrimination présentes dans la société. Les enfants atteints d'albinisme sont souvent victimes de moqueries, de brimades et d'exclusion, non seulement de la part de leurs camarades, mais aussi de la société au sens large. Parfois, les parents dissuadent leurs enfants d'avoir des contacts avec des enfants atteints d'albinisme. De tels comportements, qui sont courants, créent un environnement dans lequel ces enfants sont marginalisés, non seulement dans le cadre scolaire, mais également dans les interactions sociales plus larges, perpétuant ainsi le cycle de la discrimination et de l'exclusion.

23. Des organisations non gouvernementales (ONG) s'efforcent de lutter contre le harcèlement à l'école, notamment en intervenant auprès des enseignants, des autres élèves et de l'administration scolaire, et en mettant à disposition du matériel de sensibilisation. Au Malawi, une organisation de la société civile s'occupant des questions relatives à l'albinisme a indiqué que les injures et les actes de harcèlement avaient diminué sur l'ensemble du territoire, même s'il est difficile de vérifier une telle information. Au Mali et au Sénégal, des organisations de la société civile s'occupant de ces questions ont signalé qu'elles n'étaient pas en mesure de lutter contre le harcèlement faute de moyens et ont souligné qu'il importait à cet égard de travailler avec les pouvoirs publics<sup>20</sup>.

<sup>16</sup> Réseau japonais de l'albinisme.

<sup>17</sup> Association de l'albinisme de Kuala Lumpur et de Selangor.

<sup>18</sup> Voir [A/HRC/40/62/Add.1](#).

<sup>19</sup> Fondation de l'albinisme de Zambie.

<sup>20</sup> Salif Keita Global Foundation.

### C. Exclusion des activités scolaires, des activités sportives et de l'enseignement supérieur

24. La stigmatisation et la discrimination à l'égard des enfants atteints d'albinisme peuvent conduire à leur exclusion de certains cours et de certaines activités scolaires, au prétexte, notamment, que leur déficience visuelle les empêche d'utiliser certains équipements ou de participer à certaines activités. C'est souvent le cas dans les matières scientifiques, technologiques, techniques et mathématiques, ainsi que pour les activités sportives. Or, les élèves atteints d'albinisme peuvent tout à fait, moyennant quelques aménagements, participer à de telles activités.

25. Selon certaines informations, des personnes atteintes d'albinisme sont purement et simplement exclues des établissements d'enseignement. La société remet souvent en cause l'intérêt de donner une éducation aux enfants atteints d'albinisme, certaines personnes considérant cela comme un investissement inutile. Comme l'a déclaré l'un des répondants, « on m'a dit un jour : tu es presque aveugle, pourquoi tu vas à l'école ? »<sup>21</sup>. Un autre répondant, du Burkina Faso, a indiqué que de nombreux enfants atteints d'albinisme n'étaient pas scolarisés en raison du préjugé selon lequel ils étaient incapables d'apprendre, ce qui pouvait amener certains parents à ne pas envoyer leurs enfants à l'école.

26. Des établissements scolaires auraient parfois refusé des enfants atteints d'albinisme. En Malaisie, des étudiants se sont vu interdire l'accès à des formations universitaires après avoir coché une case par laquelle ils déclaraient avoir un handicap. Un étudiant atteint d'albinisme qui s'était inscrit à l'université s'est retrouvé dans cette situation. Sa mère a immédiatement contacté une association locale de sensibilisation à l'albinisme, dont les responsables se sont rendus au Ministère de l'éducation, accompagnés de personnalités de la société civile, afin de se plaindre de la décision de l'université. À la suite de cette plainte, le Gouvernement a interdit aux universités de refuser les inscriptions d'étudiants handicapés<sup>22</sup>. L'Experte indépendante a également été informée de cas d'élèves dont l'inscription dans une école privée de l'État de Pinga, en Malaisie, avait été refusée, au prétexte que les enseignants ne savaient pas comment accompagner les élèves atteints d'albinisme. Il semble que les élèves atteints de cette maladie soient moins en butte à la discrimination dans les écoles publiques.

### D. Méconnaissance de l'albinisme

27. La méconnaissance de l'albinisme et des besoins particuliers des élèves qui en sont atteints est un phénomène que l'on retrouve dans presque tous les pays. D'après les informations reçues, en règle générale, peu d'enseignants reçoivent des informations ou une formation sur l'accompagnement des élèves atteints d'albinisme dans les écoles ordinaires. Dans l'ensemble, les enseignants semblent être peu au fait de la manière dont l'albinisme modifie la vision des élèves et de ce qu'ils pourraient faire pour adapter leurs pratiques et les salles de classe afin de mieux inclure ces élèves. Comme il ressort d'une des contributions soumises, certains enseignants ne comprennent pas que les enfants atteints d'albinisme n'ont pas une vision normale, même s'ils portent des lunettes ; or, cette méconnaissance est préjudiciable à l'éducation des enfants<sup>23</sup>. En général, les enseignants ne reçoivent aucune formation sur l'albinisme, que ce soit pendant leur formation initiale ou dans le cadre de la formation continue. L'Australie, les États-Unis et le Royaume-Uni semblent faire exception puisque, dans ces pays, l'albinisme fait partie des sujets abordés dans les cours sur la déficience visuelle dispensés notamment aux enseignants chargés du socle de compétences élargi. Ces cours n'abordent toutefois pas la question de l'albinisme de manière exhaustive.

28. La méconnaissance des effets de l'albinisme sur la vision des élèves conduit certains d'entre eux à privilégier encore l'apprentissage du braille à celui de la lecture. Dans certains pays, notamment en Zambie, de nombreux élèves atteints d'albinisme sont scolarisés dans des écoles pour malvoyants où ils apprennent le braille. Compte tenu de cette

<sup>21</sup> Réseau africain de l'albinisme.

<sup>22</sup> Association de l'albinisme de Kuala Lumpur et de Selangor.

<sup>23</sup> Genespoir.

méconnaissance, même les aménagements les plus simples, qui pourraient leur procurer un meilleur confort visuel, leur sont parfois refusés, ce qui les empêche un peu plus encore d'accéder aux supports pédagogiques utilisés en classe. Au Royaume-Uni, par exemple, un enseignant obligeait une élève atteinte d'albinisme à retirer ses lunettes photochromiques avant d'entrer en classe, ce qui l'empêchait souvent de voir le tableau au début du cours.

29. La méconnaissance de l'albinisme a également des répercussions sur les besoins des personnes qui sont exposées au risque de lésions cutanées. Dans de nombreux pays, notamment au Chili et à El Salvador, seule la déficience visuelle, et non l'albinisme, est reconnue comme un handicap. Comme l'a souligné un répondant tchèque, le fait que l'albinisme soit perçu comme une déficience visuelle empêche les personnes qui en sont atteintes d'exercer leur droit à l'éducation. Certains responsables d'établissements ignorent toujours que les élèves atteints d'albinisme doivent impérativement utiliser de la crème solaire. Parfois, ils sont disposés à leur en donner, à titre d'aménagement raisonnable, même si les élèves et les enseignants n'ont pas nécessairement conscience qu'une telle protection est nécessaire. Ainsi, lors d'une réunion avec un établissement supérieur en Afrique du Sud, les représentants de l'unité chargée des questions de handicap ont fait savoir qu'ils fournissaient l'appui et les produits nécessaires si les étudiants concernés en faisaient la demande. Ils n'avaient toutefois reçu aucune demande de crème solaire de la part d'un étudiant atteint d'albinisme. Ils ont convenu qu'ils ignoraient qu'une telle protection était si importante. Une ancienne étudiante de l'établissement concerné a déclaré qu'elle n'en savait rien non plus et qu'elle ignorait qu'elle pouvait à l'époque demander à en bénéficier.

30. Près de la moitié des personnes ayant répondu à l'enquête mondiale ont déclaré qu'à leur connaissance, il n'existait pas de lignes directrices officielles à l'intention des enseignants accompagnant les élèves atteints d'albinisme. La formation des enseignants aux besoins de ce public particulier était par conséquent souvent laissée aux organisations de personnes atteintes d'albinisme, aux parents d'élèves, voire aux élèves eux-mêmes, qui devaient défendre leur cause. Au Mali, des membres d'une organisation de la société civile ont déclaré que lorsqu'ils se rendaient dans les écoles, ils devaient souvent s'entretenir plusieurs fois avec les mêmes enseignants avant que ceux-ci comprennent ce qu'ils devaient faire pour faciliter l'accès des enfants atteints d'albinisme aux apprentissages. L'organisation ne disposait pour l'heure d'aucun support d'éducation inclusive à remettre aux enseignants, de sorte qu'après ses visites, les élèves devaient continuer à plaider leur cause, ce qui n'était pas aisé puisqu'ils pouvaient être la cible d'injures, voire d'actes de harcèlement.

## **E. Aménagements raisonnables pour les personnes ayant une déficience visuelle**

31. Les aménagements les plus courants pour répondre aux besoins des élèves atteints d'albinisme ayant une déficience visuelle consistent à placer l'élève au milieu de la première rangée, à l'écart des fenêtres lorsque la luminosité à l'intérieur de la salle de classe est trop forte, lui fournir des manuels et des documents écrits en gros caractères, l'autoriser, dans le cadre d'arrangements particuliers, à copier les notes prises par ses camarades de classe, lui allouer les services d'un assistant pédagogique/accompagnant en milieu scolaire ou lui accorder du temps supplémentaire pour terminer ses examens. En France, des tables équipées d'un plateau incliné sont mises à la disposition des élèves afin d'éviter qu'ils ne se fassent mal au dos en se penchant pour lire. Toutefois, le temps supplémentaire accordé lors des examens n'est pas toujours perçu comme équitable par les autres élèves qui considèrent que leurs camarades atteints d'albinisme sont injustement avantagés. Il est donc important d'expliquer les raisons pour lesquelles certains ont davantage besoin d'être aidés et bénéficient de ce temps supplémentaire.

32. Bien qu'il soit facile de mettre en place certains des aménagements susmentionnés, certains pays n'en prévoient aucun pour les élèves atteints d'albinisme. Un répondant a indiqué que les enseignants ne recevaient pas toujours la formation nécessaire pour adapter leurs cours aux besoins des étudiants malvoyants et que certains professeurs ne fournissaient toujours aucun support pédagogique adapté, malgré des demandes en ce sens. Les aides existaient ; encore fallait-il que les élèves en soient informés et trouvent le bon interlocuteur. Or, si les rares enseignants qui refusaient de se plier aux demandes d'aménagements

s'obstinaient, on ne pouvait rien faire. Certains enseignants persistaient dans cette voie en prétextant que les élèves devaient être prêts à passer leurs examens sans le moindre aménagement, si leurs demandes en ce sens étaient rejetées<sup>24</sup>. En outre, il n'était pas toujours possible de faire imprimer les sujets d'examen en gros caractères<sup>25</sup>.

33. Dans de nombreuses communications, la question de l'absence de consultation des parents ou des soignants a été soulevée, en particulier en ce qui concernait les besoins individuels des enfants. Cette absence de consultation alimentait le refus de mettre en place des aménagements raisonnables. Elle avait pour conséquence que des enfants, notamment ceux qui ne disposaient pas d'équipements d'assistance, ne pouvaient pas suivre les leçons au tableau, voir les illustrations des histoires racontées par l'enseignant, ou répondre, lors des contrôles ou des examens, aux questions inscrites au tableau. Plusieurs personnes, notamment des répondants d'Argentine, de Malaisie, du Panama et des Philippines, ont exprimé leurs préoccupations à ce sujet.

34. Certains parents, notamment au Brésil, au Mali et au Sénégal, ont convenu que compte tenu de leur propre méconnaissance de l'affection dont était atteint leur enfant, il leur aurait été difficile de conseiller des écoles, même si on les avait consultés à ce sujet. Les exemples d'enfants bien plus au fait de leurs besoins en matière d'aménagements raisonnables étaient nombreux. Il ressort clairement des informations reçues que les élèves sont rarement consultés dans l'enseignement primaire ou secondaire.

## **F. Absence d'aménagements raisonnables facilitant la mobilité au sein des établissements**

35. Selon 75 % des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête mondiale, les établissements scolaires ne répondaient pas pleinement aux besoins de mobilité des élèves atteints d'albinisme. Diverses modifications pouvaient pourtant être apportées, telles que la pose de panneaux de signalisation clairs aux couleurs très contrastées, d'une bande jaune sur les marches ou d'un revêtement de sol spécial dans les lieux de passage. Un spécialiste des questions d'orientation et de mobilité aux États-Unis a souligné la nécessité d'améliorer le ressenti des élèves en formant de manière adaptée les élèves et les enseignants à ces questions dans le cadre scolaire. Une formation à l'orientation et à la mobilité n'était pas systématiquement dispensée aux élèves malvoyants et était surtout réservée aux élèves aveugles ou atteints de déficiences visuelles graves. Ces questions n'étaient en outre pas suffisamment abordées dans le cadre de la formation des enseignants.

## **G. Aménagements inadaptés**

36. Certains ont dit craindre que les aménagements dits « raisonnables » s'avèrent parfois inadaptés et que des mesures « universelles » ne puissent s'appliquer à tous les élèves atteints d'albinisme. Il n'était pas toujours procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun, contrairement à ce que prévoyait la Convention relative aux droits des personnes handicapées (art. 24, par. 2 c)). Un répondant danois s'est dit préoccupé par le fait que même si les élèves atteints d'albinisme avaient accès aux équipements d'assistance voulus, ils se retrouvaient souvent seuls au premier rang, entre le bureau de l'enseignant et le reste de la classe, ce qui les isolait de leurs camarades et pouvait donner lieu à des actes de harcèlement. Dans certains cas, ces élèves se voyaient offrir, à titre d'aménagement, la possibilité de copier les notes prises par leurs camarades. Or ces notes n'étaient pas toujours exactes et pouvaient compliquer davantage encore les apprentissages ou entraîner un retard scolaire des élèves concernés.

37. Des personnes atteintes d'albinisme qui avaient été contraintes d'apprendre le braille en primaire et au secondaire ont exprimé les mêmes préoccupations. Si certaines personnes atteintes d'albinisme ont une acuité visuelle très faible et ont besoin d'utiliser le braille, de

<sup>24</sup> Genespoir.

<sup>25</sup> Communication conjointe du Disability Rights Fund, du Disability Rights Advocacy Fund et d'autres organisations.

nombreuses autres peuvent parfaitement lire des documents imprimés en gros caractères dans des polices adaptées. Dans la majorité des communications, il a été souligné que les élèves atteints d'albinisme utilisaient des manuels scolaires écrits en caractères d'imprimerie et qu'un petit nombre d'entre eux lisaient également le braille. En Zambie, un étudiant atteint d'albinisme s'est plaint d'avoir été contraint d'effectuer sa scolarité en braille, ce qui l'avait automatiquement exclu des matières scientifiques, technologiques, techniques et mathématiques.

## H. Fourniture d'équipements d'assistance

38. Avec l'arrivée des nouveaux dispositifs optiques de correction visuelle, des applications de grossissement et d'Internet, la gamme des équipements de vision de loin et de près s'est élargie, même s'il faut du temps et des conseils professionnels de qualité pour trouver la solution adaptée aux besoins de chacun. En outre, dans de nombreux pays, de tels équipements ne sont pas disponibles. Des répondants ont également souligné qu'il était difficile de se les procurer, y compris dans les pays où ils étaient disponibles.

## I. Absence de technologies d'assistance pour les élèves

39. Il existe de fortes disparités entre les pays en ce qui concerne la mise à disposition d'équipements d'assistance. Les pays à revenu élevé, comme le Canada, les États-Unis et le Royaume-Uni, peuvent fournir à leurs élèves l'équipement, voire les multiples équipements nécessaires, qui peuvent être utilisés à la maison comme à l'école. Dans ces pays, des dispositifs tels que des loupes à main motorisées, des télescopes monoculaires et des tablettes peuvent être mis à disposition par des établissements publics, des centres de réadaptation spécialisés ou des centres de la vision administrés par l'État. À l'opposé, peu de pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire sont en mesure de fournir de tels équipements à leurs élèves. Selon les informations les plus récentes disponibles, dans ces pays, seuls 5 à 15 % des personnes qui ont besoin d'une assistance technologique parviennent à l'obtenir<sup>26</sup>. En matière de technologies éducatives, il convient de se pencher sur les questions fondamentales d'équité et d'aide à l'inclusion effective de tous.

40. Il ressort clairement des informations reçues que les écoles primaires ont généralement davantage de moyens que les centres d'éducation de la petite enfance et les établissements d'enseignement secondaire. Dans le monde entier, on a souvent recours à des manuels rédigés en gros caractères pour aider les élèves ayant une déficience visuelle, en particulier dans l'enseignement préprimaire et primaire. En outre, les centres spécialisés dans la déficience visuelle et les cliniques privées d'optométrie peuvent prescrire des équipements adaptés aux élèves atteints d'albinisme. Cependant, les familles doivent souvent prendre en charge le coût des aides à la vision et des autres équipements dont leurs enfants ont besoin, notamment en Afrique et en Amérique latine. Or, nombre d'entre elles n'en ont pas les moyens. Dans certains cas, des mécènes étrangers ou des ONG peuvent faire don de ces équipements. En Zambie, par exemple, certains élèves atteints d'albinisme, mais pas tous, reçoivent une aide de Sightsavers<sup>27</sup> sous la forme de lunettes et d'équipements d'assistance. Au Burkina Faso, au Mali et au Sénégal, des répondants ont indiqué qu'on leur avait surtout fait don de petites loupes à main.

## J. Accès en temps utile à des équipements d'assistance appropriés

41. Si les élèves atteints d'albinisme dans les pays à revenu élevé ont davantage accès à des équipements gratuits ou subventionnés, tous n'en bénéficient pas, et ce, pour diverses raisons. Par exemple, la plupart des répondants à l'enquête au Royaume-Uni ont déclaré qu'ils avaient, dans une certaine mesure, accès à des aménagements raisonnables, même si tous n'étaient pas dans ce cas. En outre, certains aménagements n'étaient possibles que dans

<sup>26</sup> Voir UNICEF, *Rapport annuel 2015* (New York, 2016), disponible à l'adresse suivante : [https://www.unicef.org/media/50051/file/UNICEF\\_annual\\_report\\_2015\\_FR.pdf](https://www.unicef.org/media/50051/file/UNICEF_annual_report_2015_FR.pdf).

<sup>27</sup> Voir <https://www.sightsavers.org/programmes/zambia-inclusive-education-project>.

le cadre de plans d'éducation, de santé et de prise en charge ; or moins de 18 % des répondants ont déclaré qu'ils bénéficiaient de tels plans. Plus de 58 % des répondants inscrits dans l'enseignement supérieur ont indiqué qu'ils n'avaient pas pu obtenir une allocation pour étudiant handicapé. Les participants à la table ronde au Royaume-Uni ont également souligné qu'ils avaient du mal à obtenir des équipements d'assistance, invoquant la méconnaissance des enseignants concernant leurs besoins particuliers et l'insuffisance des moyens accordés par les autorités, et ont signalé que les services d'assistance leur demandaient parfois de fournir des justificatifs médicaux avant de leur proposer une solution. Des participants ont également insisté sur le fait que l'accès aux équipements d'assistance s'apparentait à une « loterie du code postal » et dépendait souvent de l'adresse de l'intéressé. Des parents de personnes atteintes d'albinisme aux États-Unis ont fait part de préoccupations similaires, estimant que tout dépendait de la circonscription scolaire dans laquelle résidaient les personnes concernées. Dans certaines circonscriptions rurales, seul un petit nombre d'équipements d'assistance étaient accessibles. En revanche, dans d'autres circonscriptions plus importantes et plus urbaines, on avait accès à un plus grand nombre de professionnels, voire à des services spécialisés disposant de toute la gamme des technologies d'assistance. Dans une même commune, qu'il s'agisse d'une ville ou d'un village, certains élèves pouvaient ne pas recevoir d'équipements d'assistance parce qu'ils résidaient dans une circonscription moins bien dotée. Au Japon, les personnes malvoyantes étaient représentées par un dispositif juridique complet. Chaque comité de circonscription devait prévoir un budget pour la prise en charge éducative des élèves malvoyants, afin que ces derniers bénéficient, sur le temps scolaire, d'un minimum d'aide. L'accès aux équipements d'assistance dépendait donc de l'importance du budget de chaque circonscription.

42. Des inquiétudes ont également été exprimées quant à la rapidité du financement et de l'achat d'équipements destinés aux élèves atteints d'albinisme. Dans la communication soumise par la France, il est indiqué qu'en raison de lenteurs administratives, les aménagements pouvaient être considérablement retardés et que les enfants en étaient parfois privés pendant plusieurs mois, voire des années. Ces aménagements pouvaient être mis en place de manière incohérente, en fonction de la personne ou de l'organisme qui en était chargé. Par exemple, des enfants pouvaient ainsi recevoir une caméra pour voir les inscriptions figurant au tableau, et se voir remettre l'écran correspondant seulement l'année suivante, rendant un tel dispositif inutile et obligeant les parents à acheter une partie du matériel, ce qui n'était pas à la portée de toutes les familles. Des préoccupations similaires ont été exprimées dans d'autres pays. Au Royaume-Uni, la mère d'une élève atteinte d'albinisme a raconté que sa fille avait dû abandonner sa spécialisation en biologie, le lycée ayant tardé à commander un microscope adapté à ses besoins. L'élève avait été contrainte de se réorienter, faute d'avoir reçu l'équipement nécessaire à temps.

43. Certains ont fait part de leurs préoccupations concernant la fourniture aux écoles des services d'appui technique requis par les équipements d'assistance. Des tableaux intelligents ou d'autres dispositifs autonomes sont parfois mis à la disposition des élèves, mais ne sont pas connectés de sorte que les élèves ne peuvent pas véritablement en tirer parti. Dans d'autres cas, ces outils sont connectés, mais les enseignants ne sont pas correctement formés pour les utiliser efficacement. Par exemple, une participante à la table ronde du Royaume-Uni a raconté que son professeur avait affiché une fenêtre de son ordinateur sur un tableau interactif pour les besoins de la classe, tout en continuant à travailler sur une autre fenêtre qui elle n'était pas partagée. Or, l'ordinateur portable de l'enseignant et le sien étant directement connectés, ils affichaient le même contenu et l'élève voyait donc l'écran de l'enseignant au lieu de l'exercice à faire, comme le reste de la classe. L'utilisation efficace de la technologie nécessite la maîtrise de compétences spécialisées et une évaluation constante des besoins, notamment des aspects tels que le positionnement et la manipulation des appareils, comme le prévoient les lignes directrices de la conception universelle de l'apprentissage<sup>28</sup>.

<sup>28</sup> Voir <https://udlguidelines.cast.org>.

## K. Manque d'aménagements visant à réduire autant que possible l'exposition au soleil

44. Conformément aux droits qu'elles tiennent de la Convention relative aux droits des personnes handicapées compte tenu de leur déficience visuelle et de leur amélanisme, les personnes atteintes d'albinisme doivent bénéficier des aménagements raisonnables nécessaires pour réduire leur exposition au soleil. D'après les informations reçues, la construction de vérandas et de bâtiments scolaires extérieurs, la pose de volets aux fenêtres et l'accès à des vêtements de protection et à de la crème solaire constituent d'importantes formes d'aménagements raisonnables pour protéger la peau des personnes atteintes d'albinisme. On observe de tels aménagements dans les pays où les niveaux de rayons ultraviolets sont élevés tout au long de l'année, notamment en Australie, au Brésil, au Canada, en Côte d'Ivoire, en Espagne, en Inde, au Japon, au Malawi, aux Philippines, en République-Unie de Tanzanie et au Togo. L'exposition au soleil peut en outre être réduite en programmant les activités sportives aux heures les plus fraîches de la journée ou en se dotant d'installations sportives couvertes.

45. Les changements climatiques ont des effets directs sur l'éducation des enfants atteints d'albinisme<sup>29</sup>. Leurs yeux souffrent davantage de l'éblouissement dû à une exposition au soleil intense ou prolongée et pendant les cours, ils ont plus de mal à lire et se concentrer sur leur apprentissage. Par ailleurs, une exposition extrême au soleil plus fréquente à l'école et sur le chemin y menant entraîne pour ces enfants un risque grave de cancer de la peau. D'autres conséquences sur leur santé, telles que les coups de soleil, sont également très douloureuses et perturbent leur éducation et leur apprentissage.

46. La participation à des jeux et à des activités sportives en plein air peut être dangereuse pour les élèves atteints d'albinisme si les écoles n'ont pas pris suffisamment de mesures pour les protéger des rayons ultraviolets pendant ces activités. En Australie et aux États-Unis, les écoles disposent d'instructions claires concernant le port de vêtements de protection et de lunettes de soleil ainsi que l'utilisation de crème solaire lors d'activités sportives se déroulant dans la cour de récréation et sur les terrains de sport. En Afrique, les élèves atteints d'albinisme participent généralement aux activités sportives, mais des aménagements appropriés ne sont pas toujours prévus pour réduire autant que possible leur exposition au soleil.

47. Les organisations de personnes atteintes d'albinisme du monde entier fournissent des conseils pratiques pour protéger la peau des enfants en utilisant des hauts à manches longues, des chapeaux, des ombrelles et de la crème solaire. En Australie, au Canada, au Danemark, aux États-Unis et au Royaume-Uni, il est notamment conseillé de vérifier régulièrement l'intensité des rayons ultraviolets, en particulier pendant les mois d'été, en consultant l'indice UV disponible sur les applications météorologiques des téléphones mobiles. Cela étant, les écoles ne semblent pas fournir de crème solaire, de chapeaux ou de vêtements et équipements de protection. Dans certains cas, ces produits sont fournis par des organisations de personnes atteintes d'albinisme ou, quand il en existe, dans le cadre de programmes publics<sup>30</sup> qui mettent de la crème solaire et parfois des équipements de protection à la disposition de toutes les personnes atteintes d'albinisme, élèves compris. Au Mali, en République-Unie de Tanzanie et au Sénégal, même lorsque les personnes atteintes d'albinisme peuvent se procurer de la crème solaire, celle-ci n'est généralement pas distribuée dans toutes les régions du pays, les populations rurales atteintes d'albinisme étant ainsi privées de toute forme de protection. Il a en outre été signalé à l'Experte indépendante que la distribution de crème solaire manquait parfois de régularité et connaissait des retards, et qu'il arrivait que des produits soient livrés alors qu'ils étaient déjà périmés. En outre, il lui a été fait part de frustrations quant aux procédures d'accès à l'aide sociale pour l'achat de crème solaire dans certains pays. Par exemple, la loi nationale sur le handicap (1981) en vigueur en Argentine dispose qu'une personne doit s'enregistrer pour recevoir une attestation de handicap. L'attestation donne accès à des formes de soutien, mais celles-ci ne sont pas toujours disponibles malgré la pression exercée par les parents pour accéder à des soins de santé de qualité, y compris à de la crème solaire.

<sup>29</sup> Voir [A/78/167](#).

<sup>30</sup> Par exemple, le programme de soutien aux personnes atteintes d'albinisme au Kenya, qui est géré par le Conseil national pour les personnes handicapées.

## L. Difficultés à se rendre à l'école

48. Bien que les difficultés varient d'un pays à l'autre, les répondants de presque tous les pays ont indiqué que les déplacements des élèves atteints d'albinisme entre le domicile et l'école étaient une source de préoccupation. D'une manière générale, les difficultés recensées concernaient : l'exposition au soleil en Afrique, en Amérique latine et en Asie, en particulier pour les élèves se rendant à l'école depuis des zones reculées ; la crainte d'être agressé en Afrique ; l'accessibilité des systèmes de transport public dans les pays à revenu élevé et en Amérique latine, compte tenu de la déficience visuelle des personnes atteintes d'albinisme.

## M. Exposition au soleil

49. Lorsqu'elles se déplacent entre leur domicile et leur école, les personnes atteintes d'albinisme sont particulièrement exposées au soleil. Le coût des transports publics ou leur inexistence, le manque de crème solaire et d'équipement de protection, les longues distances entre le domicile et l'école et/ou l'indice UV élevé dans certains pays viennent aggraver cette situation. Les élèves qui se rendent à l'école s'exposent en particulier à des coups de soleil répétés et risquent de voir la peau de leur cou devenir dure, squameuse (élastose solaire), rouge et brûlée. Ces dommages entraînent un risque élevé de cancer de la peau et peuvent faire de ces élèves la cible d'une attention inopportune de la part d'autres membres de leur communauté<sup>31</sup>. Lors de sa visite au Panama, l'Experte indépendante a constaté que les enfants des îles de la région de Guna Yala, une zone où la prévalence de l'albinisme est élevée, étaient exposés à un risque accru de coups de soleil et de lésions cutanées étant donné qu'ils se rendent par bateau dans des écoles situées sur d'autres îles et que l'eau réfléchit les rayons ultraviolets.

## N. Risque d'agression

50. Le risque d'agression constitue une grande préoccupation pour les répondants qui se trouvent en Afrique et qui ont souligné le problème majeur que représentait l'exposition à des agressions verbales et physiques sur le chemin de l'école, notamment des injures, des enlèvements et des mutilations. Au Malawi, les familles conseillent aux enfants de prendre des précautions particulières lorsqu'ils se déplacent seuls ou traversent des champs de maïs arrivés à maturité car des ravisseurs peuvent s'y cacher. Au Mozambique, certains parents interdisent à leurs enfants atteints d'albinisme d'aller à l'école de peur que ces derniers ne soient enlevés, en particulier pendant la période des récoltes. En République-Unie de Tanzanie, de nombreux parents auraient cessé d'envoyer leurs enfants à l'école par crainte que ces derniers soient agressés<sup>32</sup>.

51. Un représentant d'une organisation internationale de la société civile présente au Malawi a déclaré que l'organisation travaillait avec des victimes d'agressions, notamment des enfants qui avaient subi des enlèvements, afin de savoir s'ils avaient repris le chemin de l'école. Une dizaine d'enfants qui avaient été visés par des attaques ou avaient été victimes d'agressions sont retournés à l'école. Il a été constaté que les parents tendaient à encourager leurs enfants à reprendre le chemin de l'école. Il n'en va pas de même dans la partie méridionale du pays, frontalière avec le Mozambique. Certains parents craignent toujours que leurs enfants soient à nouveau agressés et estiment qu'il n'est pas sûr pour ces derniers de retourner à l'école. Il est important de souligner qu'un cyclone a frappé la région en 2022 et a entraîné la destruction de nombreux bâtiments, dont des écoles, et que cette région est touchée par d'autres facteurs économiques qui lui sont propres.

52. Dans certains pays, le risque d'être agressé sur le chemin de l'école a entraîné le placement en internat d'élèves atteints d'albinisme. Cette pratique a été constatée en République-Unie de Tanzanie et, au Malawi, les élèves atteints d'albinisme continuent d'être

<sup>31</sup> Paul Lynch, Patricia Lund et Bonface Massah, « Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi », *International Journal of Educational Development*, vol. 39 (2014), p. 216 à 224.

<sup>32</sup> UNICEF.

placés dans des écoles spécialisées (*resource centres*) comprenant des internats. De même, à Madagascar, après une vague d'agressions contre des enfants atteints d'albinisme, les parents ont commencé à placer leurs enfants dans des internats. Cela étant, des inquiétudes subsistent quant à la prise en charge adéquate de ces élèves dans ces établissements. Un répondant a déclaré que la tentative d'enlèvement d'un élève atteint d'albinisme survenue récemment en Zambie, à laquelle auraient participé un enseignant et des membres du personnel de l'établissement dans lequel l'enfant était scolarisé, illustre le fait que les élèves n'étaient pas non plus nécessairement en sécurité dans ces établissements.

## O. Accessibilité des systèmes de transport public

53. Plus de 73 % des répondants à l'enquête mondiale ont indiqué que les difficultés liées au repérage et à l'utilisation des transports publics constituaient un obstacle important à l'accès à l'éducation. Des répondants ont en outre désigné le manque de moyens de transport fiables pour se rendre à l'école comme l'une des principales raisons du décrochage scolaire des enfants atteints d'albinisme.

54. Dans les pays où il existe des systèmes de transport public, des préoccupations ont été exprimées quant à l'accessibilité de ces systèmes, qui comprennent souvent peu d'aménagements pour les personnes handicapées et que les élèves ont du mal à emprunter de manière autonome, comme le font leurs pairs, pour se rendre à l'école. Les élèves atteints d'albinisme peuvent avoir du mal à repérer leur bus à temps pour signifier au chauffeur leur intention de monter à bord. Par conséquent, les chauffeurs de bus peuvent involontairement les laisser sur le bas-côté, tandis que les élèves doivent arrêter chaque bus qui passe, sans être sûrs de monter à bord, ce qui les place dans une situation embarrassante. Une personne ayant participé à un entretien au Brésil a déclaré qu'elle avait pu surmonter ce problème en apprenant à reconnaître la forme du bus qu'elle devait prendre.

55. Dans les gares ferroviaires, les personnes atteintes d'albinisme peuvent ne pas être en mesure de lire les informations inscrites sur les panneaux numériques, qui changent rapidement et s'affichent dans des couleurs peu contrastées, ce qui entrave leur accès aux informations dont elles ont besoin pour voyager, par exemple le numéro du quai, l'heure d'arrivée et la destination. Dans les grandes villes dotées de systèmes de transport public complexes, les gares routières et ferroviaires peuvent être inaccessibles en raison de la présence d'éléments sur lesquels on risque de trébucher et d'une signalisation inadaptée vers les quais ou les arrêts pertinents, ce qui complique les déplacements autonomes des élèves atteints d'albinisme.

## IV. Effets de la pandémie de COVID-19 sur l'apprentissage

56. Les difficultés d'accès à l'éducation auxquelles font face les élèves atteints d'albinisme ont été exacerbées lors de la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) du fait de la mise en place de méthodes d'enseignement qui ne leur étaient pas accessibles. En avril 2020, la pandémie a entraîné la fermeture temporaire des établissements scolaires dans plus de 180 pays et environ 1,6 milliard d'enfants ont cessé de se rendre à l'école<sup>33</sup>. Les méthodes d'enseignement familiales et inclusives reposant sur la présence dans une même salle de tous les élèves et d'un adulte chargé de dispenser le cours (l'enseignant), ont laissé place à diverses modalités d'enseignement en ligne et à distance, qui n'ont pas toutes donné les résultats escomptés. De nombreux pays ont eu recours à l'apprentissage en ligne et des pays à revenu faible ou intermédiaire ont opté pour des programmes d'apprentissage diffusés par l'intermédiaire de la télévision et de la radio. Cela étant, pour les élèves handicapés qui faisaient face au nouvel obstacle que représentaient des contenus d'apprentissage inaccessibles, la fracture numérique liée à l'accès à l'équipement, à l'électricité et à Internet a aggravé la fracture éducative<sup>34</sup>. Dans certains cas, les personnes

<sup>33</sup> UNICEF, « La riposte à la COVID-19 : Les principaux résultats de l'UNICEF en 2020 », disponible à l'adresse <https://www.unicef.org/reports/responding-to-covid-19>.

<sup>34</sup> Banque mondiale, *Pivoting to Inclusion: Leveraging Lessons from COVID-19 Crisis for Learners with Disabilities* (Washington, Banque internationale pour la reconstruction et le développement/

atteintes d'albinisme, qui font généralement partie des personnes les plus pauvres de la société, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, n'ont pas pu bénéficier de l'apprentissage en ligne car leurs familles ne disposaient pas des appareils nécessaires. En outre, les élèves atteints d'albinisme qui avaient accès à des ordinateurs portables ou à une télévision ont eu du mal à suivre les cours en raison de leur déficience visuelle. Un répondant qui travaille pour une organisation de la société civile au Nigéria a par exemple indiqué que de nombreuses applications en ligne utilisées pendant la pandémie ne contenaient pas d'options permettant d'afficher le texte en caractères gras afin de rendre l'apprentissage inclusif<sup>35</sup>. En outre, une source d'information importante, située aux Philippines, a signalé que de nombreux élèves malvoyants, qui ne disposaient pas de tous les aménagements nécessaires compte tenu de leurs besoins individuels, avaient du mal à fixer un écran chaque jour pendant des heures. Dans nombre de pays, les élèves devaient se connecter entre 8 heures et 15 heures, voire plus tard, du lundi au vendredi. Par conséquent, pendant un an, ils ont dû passer la majeure partie de la journée devant un écran pour suivre leur scolarité ; ces longues heures ont eu une incidence à la fois sur leur vue et sur leur santé mentale. En Ouganda, des écoles ont envoyé des copies papier des exercices à leurs élèves, mais aucun aménagement n'était prévu pour fournir des documents en gros caractères aux élèves atteints d'albinisme.

57. Au cours de la pandémie, il a été signalé que des personnes atteintes d'albinisme avaient été surnommées « corona », ce qui avait créé un climat de peur et d'anxiété chez ces personnes et les avaient exposées à l'ostracisme au sein de leur communauté<sup>36</sup>. À la réouverture des écoles, les enfants atteints d'albinisme ont craint d'être victimes de discrimination et d'isolement. En outre, en raison de règles d'hygiène plus strictes dans les établissements, des élèves atteints d'albinisme ont été exposés au soleil dans de longues files d'attente avant de pouvoir se laver les mains, y compris dans les climats plus chauds.

58. Des recherches plus poussées devraient être menées pour comprendre pleinement l'incidence de l'apprentissage en ligne à domicile sur le niveau d'apprentissage et les résultats d'évaluation des élèves atteints d'albinisme dans le monde entier, ainsi que ses conséquences sur les plans psychosocial et affectif.

## V. Bonnes pratiques

59. Bien que de nombreuses préoccupations subsistent concernant la réalisation du droit à l'éducation des élèves atteints d'albinisme, des pratiques prometteuses ont vu le jour. Certaines d'entre elles émanent des États, parfois en partenariat avec des organisations de la société civile et des ONG. Cela étant, la plupart des pratiques prometteuses semblent avoir été mises en place par des associations de personnes atteintes d'albinisme, qui sont intervenues pour combler les lacunes des autorités en matière d'aménagements raisonnables. Nombre de ces initiatives visent également à répondre aux préoccupations liées à la stigmatisation et à la discrimination, ainsi qu'au manque flagrant de compréhension de l'albinisme, qui est généralement la principale cause de l'incapacité à prévoir des aménagements raisonnables.

### A. Pratiques instaurées par des États

#### 1. Sensibilisation des enseignants aux besoins des personnes atteintes d'albinisme

60. En Australie, aux États-Unis et au Royaume-Uni, des cours sur l'albinisme, dont le contenu varie d'un pays à l'autre, sont inclus dans les formations portant sur la déficience visuelle. Ils couvrent généralement des sujets tels que la personnalisation de l'apprentissage en fonction de la déficience visuelle, la mise en place d'aménagements raisonnables en classe et la création d'un environnement scolaire sûr. Ils peuvent comprendre d'autres thèmes, notamment des renseignements sur les différents types d'équipements d'assistance

Banque mondiale, 2020), voir <https://www.worldbank.org/en/topic/disability/publication/pivoting-to-inclusion-leveraging-lessons-from-the-c-ovid-19-crisis-for-learners-with-disabilities>.

<sup>35</sup> Disability Rights Fund.

<sup>36</sup> Voir A/76/166.

susceptibles d'améliorer l'accès aux ressources d'apprentissage et des informations sur la manière dont les différents troubles oculaires peuvent avoir des répercussions négatives sur l'acuité visuelle d'un élève.

61. En République-Unie de Tanzanie, tout au long de l'année 2022, l'ONG Standing Voice et le Gouvernement malawien se sont associés à 15 écoles réparties dans quatre régions du pays en vue de dispenser une formation spécialisée à 167 enseignants. Ces enseignants ont été chargés de suivre et de promouvoir le bien-être des élèves atteints d'albinisme et ont joué le rôle d'« ambassadeurs visuels » afin de mettre en place, dans leur établissement, une culture du respect, de la solidarité et de la responsabilité mutuelle visant à protéger les droits des élèves atteints d'albinisme. Ils ont en outre fait la liaison avec le service clinique principal, rendu compte à Standing Voice de l'évolution des besoins des élèves sur le plan visuel et veillé à l'utilisation et à l'entretien corrects des équipements d'assistance prescrits. Cette réciprocité entre la formation des enseignants et les soins cliniques a été renforcée par le rôle de plus en plus important joué par les spécialistes de la santé oculaire, qui ont accompagné l'équipe de Standing Voice dans les écoles pour soutenir la formation des enseignants et assurer le suivi des élèves.

62. En Afrique du Sud, plusieurs politiques ont été adoptées concernant les personnes handicapées. Les personnes atteintes d'albinisme sont désormais reconnues comme porteuses d'un handicap, notamment grâce aux travaux du groupe de travail national et des parties prenantes. Des personnes atteintes d'albinisme, notamment des enfants, ont participé au projet de politique relative aux personnes handicapées au moyen d'une série d'audiences publiques organisées dans l'objectif d'accélérer l'accès aux services sociaux.

63. Les données essentielles pour sensibiliser les enseignants à la situation des élèves atteints d'albinisme sont rarement disponibles. L'Experte indépendante s'est réjouie du fait que le Gouvernement zimbabwéen lui ait communiqué des informations indiquant le nombre d'élèves atteints d'albinisme enregistrés auprès du Ministère de l'enseignement primaire et secondaire.

## **2. Accès aux équipements d'assistance**

64. Un certain nombre d'États, en particulier des pays à revenu élevé, ont élaboré des politiques et des pratiques visant à apporter aux élèves malvoyants un soutien éducatif, notamment sous la forme de technologies d'assistance. Les élèves malvoyants qui remplissent les conditions requises peuvent accéder à un large éventail de technologies d'assistance et de soutien dans le cadre d'un plan personnalisé, appelé plan d'éducation, de santé et de prise en charge au Royaume-Uni, d'un projet personnalisé de scolarisation en France et d'un plan d'éducation individualisé aux États-Unis. Les élèves atteints d'albinisme peuvent bénéficier de ces plans. Au Danemark, par exemple, les élèves malvoyants peuvent consulter un conseiller spécialiste de la vue. En outre, les personnes atteintes d'albinisme disposent d'un kit standard comprenant un ordinateur portable, une loupe à main, des vidéo-agrandisseurs et de la crème solaire. Le contenu de ce kit est adapté au cas par cas et le niveau de prestation varie. Au Canada, les provinces prêtent des ordinateurs portables, des logiciels d'agrandissement d'écran et des équipements comprenant des vidéo-agrandisseurs afin de faciliter l'accès à la lecture. Les élèves peuvent utiliser ces équipements tout au long de leur scolarité.

65. Au Malawi, Standing Voice s'est associée à l'État pour mettre en place des centres de dépistage de la déficience visuelle et des problèmes de peau pour les élèves atteints d'albinisme. Le programme prévoit un dépistage des troubles de la vue et la fabrication de lunettes appropriées pour ces élèves. À ce jour, ils sont plus de 1 000 à avoir bénéficié de services ophtalmologiques.

## **3. Réduction du risque de cancer de la peau**

66. Les Australiens sont probablement ceux qui comprennent le mieux les risques liés à la surexposition aux rayons ultraviolets du soleil. Pour réduire autant que possible le risque de cancer de la peau, l'Australie a mis en place des campagnes de sensibilisation visant à encourager les comportements qui permettent de limiter ce risque. Dans la plupart des écoles, il existe une politique « pas de chapeau, pas de jeu » qui s'applique à tous les enfants et qui

encourage les enseignants à soutenir les élèves dans ce domaine. L'efficacité de la campagne « Slip, Slop, Slap », lancée en 1981 par le Conseil du cancer et connue de la plupart des Australiens, explique en partie la diligence avec laquelle la plupart d'entre eux protègent leur peau contre le soleil. Sa formulation a depuis évolué pour gagner encore en pertinence : « Slip, slop, slap, seek and slide ». Le slogan « Slip » (enfile un haut à manches longues), « slop » (applique une lotion avec un indice de protection solaire), « slap » (met un chapeau), « seek » (mets-toi à l'ombre, par exemple à l'aide d'une ombrelle) et « slide » (met des lunettes de soleil)<sup>37</sup> s'adresse à tous les enfants d'Australie.

67. Des États ont mis en place des programmes pour que les personnes atteintes d'albinisme, y compris les élèves, aient accès à de la crème solaire, à des baumes à lèvres protecteurs, à des soins après-soleil et/ou à des vêtements de protection. Au Kenya, le programme de soutien aux personnes atteintes d'albinisme mis en place par le Conseil national pour les personnes handicapées fonctionne sur le même principe. Au Malawi, les centres de dépistage de la déficience visuelle et des problèmes de peau fournissent aux patients des informations sur les stratégies de prévention du cancer de la peau, les examens de la peau et l'application d'une crème solaire appropriée. Ils traitent les cas suspects et orientent les patients vers les cabinets de consultation d'établissements de santé tertiaires.

68. Des États se sont associés à des ONG afin de produire et de distribuer des crèmes solaires au niveau local. En République-Unie de Tanzanie, le centre régional de formation en dermatologie produit une lotion appelée « Kilisun » (indice 30+), qui protège des rayons UVA et UVB, et la distribue aux centres dermatologiques du pays. La production de crème solaire au niveau local a permis de réduire la dépendance à l'égard des lotions d'importation, qui étaient souvent plus chères et parfois difficiles à se procurer. Le succès de l'initiative est dû en grande partie à une collaboration avec deux ONG, Standing Voice et Beyond Suncare. La crème solaire ainsi produite est régulièrement distribuée à environ 6 000 personnes atteintes d'albinisme dans 21 régions de la République-Unie de Tanzanie<sup>38</sup>. De plus, Beyond Suncare produit et distribue des crèmes solaires au Malawi, en Ouganda et au Rwanda. En outre, la Fondation Pierre Fabre collabore avec des États dans le cadre de programmes de prévention des cancers de la peau au Burkina Faso, en Côte d'Ivoire, en Mauritanie, au Nigéria et au Togo.

#### 4. Aide financière

69. Étant donné les coûts supplémentaires induits par l'éducation des élèves atteints d'albinisme et le fait que les personnes atteintes d'albinisme font généralement partie des membres les plus pauvres de la société, certains États mettent en place une aide financière et des bourses à leur intention. Le programme de soutien aux personnes atteintes d'albinisme, mis en place par le Conseil national pour les personnes handicapées au Kenya, propose un soutien à l'éducation dans les écoles primaires, les établissements d'enseignement secondaire et les instituts universitaires spécialisés, sous la forme de bourses. Le Conseil national développe en outre des partenariats avec le secteur privé afin d'octroyer des bourses d'études. Au Panama, la loi relative aux personnes handicapées, qui n'est pas encore entrée en application, prévoit l'attribution de bourses d'études aux élèves atteints d'albinisme. En Afrique du Sud, le mécanisme national d'aide financière aux études comporte des dispositions spéciales visant à soutenir les élèves handicapés.

## B. Pratiques instaurées par des organisations de la société civile

### 1. Lignes directrices à l'intention des écoles pour intégrer pleinement les élèves atteints d'albinisme et soutien dans ce domaine

70. Des associations s'occupant des questions relatives à l'albinisme ont élaboré des documents contenant des informations à partager avec les professionnels de l'éducation. En Argentine, l'organisation de la société civile Simplemente Amigos – Fundación Nacional de Albinismo a mis au point des protocoles (ou lignes directrices), rédigés en collaboration

<sup>37</sup> Australie, Cancer Council, disponible à l'adresse <https://www.cancer.org.au/>.

<sup>38</sup> Kilimanjaro Sunscreen, disponible à l'adresse <https://www.standingvoice.org/programmes/kilisun>.

avec des personnes atteintes d'albinisme, des enseignants compétents, des juristes et des psychologues, à l'intention du personnel dirigeant de jardins d'enfants, d'écoles primaires, d'établissements d'enseignement secondaire et d'universités. Ces protocoles sont simples à suivre et proposent des solutions peu coûteuses pour protéger la peau et la vue des élèves et des étudiants. Des lignes directrices similaires ont été élaborées au Malawi, en République-Unie de Tanzanie, en Sierra Leone et en Zambie<sup>39</sup>. Il semble toutefois que la diffusion de nombre de ces publications ait été limitée. Leur coût de production et de distribution, souvent laissé à la charge des ministères de l'éducation, pose des difficultés<sup>40</sup>. Par ailleurs, des organisations telles qu'Albinism Fellowship of Australia, Under the Same Voice, Standing Voice et la National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH) aux États-Unis ont publié sur leurs sites Web des lignes directrices pratiques à l'intention des enseignants.

71. Albinism Fellowship of Australia<sup>41</sup> a mis au point un modèle de lettre, disponible au téléchargement, à utiliser et à personnaliser pour les enfants qui commencent l'école. Cette lettre, adressée par le nouvel élève à son enseignant de maternelle, contient des informations utiles que ce dernier devra connaître pour pouvoir répondre aux besoins de l'enfant en ce qui concerne sa vue et la santé de sa peau. Les parents peuvent la personnaliser en y précisant les jouets et les livres préférés de leur enfant et en indiquant leurs coordonnées afin que l'enseignant puisse leur demander des informations complémentaires.

## **2. Formations sur l'albinisme conçues par des organisations de la société civile à l'intention des enseignants**

72. Selon le Disability Rights Fund, un programme pilote de formation des enseignants au soutien des élèves atteints d'albinisme a été mis en place dans cinq districts ougandais. Cette formation, qui était une initiative conjointe de plusieurs ONG, s'adressait aux enseignants de maternelle, du primaire et du secondaire. Elle visait à sensibiliser les enseignants à l'albinisme, notamment en abordant les mythes et les idées fausses concernant cette maladie et les élèves qui en sont atteints, les difficultés auxquelles ces derniers font face à l'école et la manière dont les enseignants peuvent les aider en classe afin qu'ils réalisent pleinement leur potentiel en matière d'apprentissage.

73. Par ailleurs, les associations de personnes atteintes d'albinisme mènent des activités de renforcement des capacités destinées aux enseignants, qui ne prennent pas toujours la forme d'une formation. Des associations telles que le Réseau japonais de l'albinisme et l'Association de l'albinisme de Kuala Lumpur et de Selangor proposent un soutien aux familles qui ont besoin d'aide pour expliquer les besoins de leurs enfants aux enseignants. Elles leur donnent généralement des conseils sur les informations à communiquer aux enseignants lorsque leur enfant commence l'école. Elles s'adressent en outre aux enseignants et aux élèves, certains enfants n'aimant pas attirer l'attention sur leurs différences de peur de subir des brimades de la part de leurs pairs. De nombreuses autres associations à travers le monde mènent des dialogues de ce type.

## **3. Conférences et camps d'été pour les familles de personnes atteintes d'albinisme**

74. Aux États-Unis, la NOAH<sup>42</sup> organise des conférences pour les familles d'enfants atteints d'albinisme qui sont animées par des experts en déficience visuelle, en orientation et en mobilité, ainsi que par des spécialistes du conseil (autoreprésentation) et de la peau, afin de leur faire découvrir les nouvelles pratiques et les changements observés dans les pratiques légales. Chaque année, elle organise également un camp d'été pour les familles, ce qui permet aux enfants atteints d'albinisme et à leur famille de passer des vacances en plein air avec d'autres personnes qui font face à la même réalité<sup>43</sup>. Ces conférences et camps d'été sont primordiaux pour de nombreux jeunes en situation d'isolement, en particulier ceux qui ont

<sup>39</sup> People with Albinism: Not Ghosts but Human Beings.

<sup>40</sup> Malawi, République-Unie de Tanzanie et Zambie.

<sup>41</sup> Voir <https://albinismaustralia.org/about/albinism-skin>.

<sup>42</sup> National Organization for Albinism and Hypopigmentation, voir <https://albinism.org>.

<sup>43</sup> L'édition 2023 du camp d'été, intitulée « Camp Abilities », a porté sur les sports adaptés et les événements sociaux, la musique, la cuisine et l'autoreprésentation.

quitté leur famille pour étudier dans un établissement d'enseignement supérieur ou une université<sup>44</sup>. Au Royaume-Uni, Albinism Fellowship organise des rassemblements similaires, bien qu'à plus petite échelle.

#### 4. Bourses d'études pour les élèves atteints d'albinisme en République-Unie de Tanzanie

75. Les bourses d'études octroyées par l'organisation Under the Same Sun aux élèves atteints d'albinisme à tous les niveaux d'éducation ont eu des effets positifs sur la capacité des jeunes à faire valoir leurs besoins. Des bénéficiaires de ces bourses se sont insérés sur le marché du travail ; l'un d'entre eux travaille notamment comme comptable dans un hôtel. Ces élèves et étudiants sensibilisent une part plus large de la population aux besoins qui sont les leurs dans toute la République-Unie de Tanzanie. De plus en plus de personnes atteintes d'albinisme qui ont fait des études connaissent leurs droits et font davantage entendre leur voix.

#### 5. Utilisation des médias sociaux par les personnes atteintes d'albinisme

76. En Argentine, au Brésil, en Colombie et au Panama, les personnes atteintes d'albinisme peuvent se connecter à un groupe fermé sur Facebook ou à un groupe WhatsApp. Ces groupes sont un moyen efficace de rassembler les familles et les jeunes atteints d'albinisme et leur permettent de partager leurs expériences ainsi que des informations sur leurs droits, y compris les droits des enfants dans le milieu scolaire. En outre, selon certaines informations, des personnes atteintes d'albinisme se connectent à des groupes Facebook dans des pays où il existe peu d'organisations de personnes atteintes d'albinisme.

77. Des groupes Facebook à accès restreint ont été créés dans certains cas. Ces groupes, faciles à gérer, peuvent donner aux adolescents et adolescentes l'occasion de parler de questions qui peuvent les toucher à l'école, telles que les brimades et les injures, dans un espace fermé et relativement sûr. La création d'un groupe Facebook ou d'un simple site Web destiné aux personnes atteintes d'albinisme peut permettre aux associations de mieux se faire connaître, d'attirer de nouveaux membres et de donner une voix à celles et ceux qui se sentent isolés ou marginalisés dans leur communauté.

#### 6. Soutien apporté aux élèves atteints d'albinisme pendant la pandémie de COVID-19

78. Dans certains pays, des initiatives positives ont été prises pour répondre aux besoins des élèves atteints d'albinisme pendant la pandémie de COVID-19. En Ouganda, par exemple, des organisations ont fourni des panneaux solaires assurant l'alimentation électrique ainsi que des radios pour que les enfants puissent continuer à suivre leurs cours. Des organisations ont en outre réimprimé les exercices en gros caractères afin que les élèves puissent les lire et inscrire leurs réponses.

## VI. Conclusions et recommandations

79. **Le présent rapport donne une vue d'ensemble des difficultés et des obstacles rencontrés par les personnes atteintes d'albinisme dans 28 pays concernant la réalisation de leur droit à l'éducation. D'après les conclusions des travaux de recherche et les informations qu'a reçues l'Experte indépendante, la déficience visuelle des élèves atteints d'albinisme continue d'être le principal obstacle à l'accès à une éducation appropriée pour de nombreuses personnes atteintes de cette affection. Cela étant, des faiblesses ou des manquements ont été relevés dans le soutien apporté par certains États en vue de lever les nombreux obstacles à la pleine jouissance du droit à l'éducation. En ce qui concerne la discrimination et les malentendus dont les personnes atteintes d'albinisme font souvent l'objet, l'Experte indépendante n'a reçu aucune information laissant penser qu'un pays quel qu'il soit ait apporté une solution efficace au problème des brimades et des injures subies par ces personnes.**

<sup>44</sup> L'association Albinism Fellowship au Royaume-Uni organise chaque année une conférence d'une journée.

80. Trop peu de mesures concrètes ont été prises pour mieux faire comprendre aux professionnels de l'éducation comment mettre en place les aménagements dont les élèves atteints d'albinisme ont besoin pour pouvoir suivre un programme d'études dans son intégralité. Ces aménagements peuvent aller de simples ajustements, tels que le fait de placer les élèves aussi près que possible du tableau, leur fournir de la crème solaire et des dispositifs technologiques d'assistance appropriés (par exemple, une loupe), à des solutions plus complexes, comme la mise en place de systèmes d'agrandissement de l'écran personnalisés sur l'ordinateur portable des élèves afin qu'ils puissent voir clairement le tableau depuis leur place.

81. Il ressort clairement des informations reçues que même lorsque la législation et les politiques prévoient que les élèves handicapés, notamment les personnes atteintes d'albinisme, bénéficient des adaptations et des aménagements nécessaires en fonction de leurs besoins d'apprentissage, cela n'est pas toujours le cas. Dans les pays à revenu élevé, les ressources financières dont dispose un district ou une autorité éducative au sein d'une même ville ou d'un même pays semblent déterminantes. Dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, le manque d'adaptations et d'aménagements est plutôt lié à un problème macroéconomique à l'échelle du pays, le manque de crème solaire, de technologies d'assistance disponibles ou d'accès à des livres en gros caractères étant généralement dû à l'absence de budget ou à l'insuffisance des ressources allouées.

82. Le fait que les personnes atteintes d'albinisme et leur famille reçoivent peu d'informations sur cette affection et sur la manière de protéger la peau et de maximiser l'acuité visuelle est très préoccupant. L'accès aux informations pertinentes au moment de la naissance pourrait éviter des situations où les parents et les enseignants de maternelle ne savent pas où asseoir les enfants dans la salle de classe ni comment les protéger des rayons ultraviolets lorsqu'ils jouent à l'extérieur pendant la récréation ou les activités sportives.

83. Peu de données ou d'informations ont été publiées sur l'expérience des élèves atteints d'albinisme en matière d'éducation et il n'y a guère de recherches menées sur l'expérience des parents d'enfant atteint d'albinisme sur les plans éducatif, psychologique et parental. Il faudrait élaborer un programme de recherche sur les personnes atteintes d'albinisme qui tienne compte des priorités de ce groupe.

84. Sur une note positive, il existe diverses initiatives visant à aider les personnes atteintes d'albinisme à réaliser leur droit à l'éducation, notamment des programmes de parrainage, qui changent peu à peu la vie de ces personnes, en particulier en Afrique. Le fait qu'un plus grand nombre de personnes atteintes d'albinisme et ayant un parcours éducatif exemplaire occupent des postes influents peut contribuer à changer l'opinion publique et à lutter contre les idées fausses sur les personnes atteintes d'albinisme. Avec le temps, les attitudes à l'égard de cette affection devraient encore évoluer, même si cela nécessitera des efforts concertés à tous les niveaux de la part de toutes les parties prenantes. Au cours de ces cinq dernières années, d'importantes ressources ont été mobilisées afin d'éduquer la jeune génération, mais beaucoup reste à faire pour que les élèves atteints d'albinisme puissent jouir des mêmes droits à l'éducation que les autres personnes, partout dans le monde.

85. Il convient de souligner que, tout comme les États, les parties prenantes non gouvernementales jouent un rôle indispensable. On ne saurait surestimer le rôle particulier que jouent les organisations de la société civile travaillant avec des personnes atteintes d'albinisme dans l'élaboration de pratiques propres à garantir à ces personnes le plein exercice de leur droit à l'éducation. La mobilisation des parents et l'autoreprésentation des élèves atteints d'albinisme ont contribué pour beaucoup à mieux faire connaître les besoins particuliers de ces derniers. Il est donc essentiel que les États tiennent compte de ces voix lorsqu'ils décident des politiques et pratiques à mettre en place pour soutenir ces élèves.

86. En ce qui concerne l'éducation, l'Experte indépendante recommande aux États :
- a) De définir et d'appliquer des principes directeurs destinés aux professionnels de l'éducation dans le cadre d'un processus consultatif mené avec des élèves atteints d'albinisme, leurs représentants légaux et les organisations qui les représentent afin de garantir l'accès en temps voulu à des aménagements raisonnables appropriés sur les lieux d'apprentissage pour répondre aux besoins des élèves atteints d'albinisme en ce qui concerne leur vue et la protection de leur peau ;
  - b) De faire en sorte, au minimum, que les élèves atteints d'albinisme bénéficient du soutien nécessaire, notamment qu'ils soient placés à l'avant de la classe et aient accès à des notes en gros caractères et à des loupes et, dans la mesure du possible, que chacun et chacune puisse utiliser les technologies dont il ou elle a besoin pour lire et agrandir les informations affichées au tableau depuis son poste d'apprentissage ;
  - c) De mettre en place une évaluation et un suivi réguliers afin de mesurer le niveau d'acceptation et d'application des aménagements raisonnables et des équipements d'assistance dans les salles de classe ;
  - d) De mettre en place des lignes directrices et des protocoles, destinés aux professionnels de l'éducation, qui visent à soutenir les élèves atteints d'albinisme et de veiller à ce que ces documents soient disponibles dans le plus grand nombre de services possible et soient notamment distribués par les services publics et par les associations qui défendent les droits des personnes atteintes d'albinisme ;
  - e) De mettre en place des aménagements raisonnables pour que les personnes atteintes d'albinisme puissent se déplacer librement dans les lieux d'apprentissage, tels qu'une signalisation claire utilisant des couleurs contrastées, l'application d'une bande jaune sur les marches et la pose d'un revêtement contrasté, par la texture, sur les voies de passage ;
  - f) De veiller à ce que les infrastructures des lieux d'apprentissage limitent autant que possible l'exposition au soleil, notamment en prévoyant des vérandas et des zones ombragées autour de l'école, des allées couvertes entre les bâtiments et des volets aux fenêtres qui peuvent être utilisés pour rediriger la lumière du soleil dans les espaces d'apprentissage ;
  - g) De mettre en place des mesures visant à faciliter les déplacements des élèves atteints d'albinisme entre leur domicile et leur école, et notamment de garantir l'accessibilité des systèmes de transport public, d'accorder des indemnités de déplacement et de prendre des dispositions pour réduire les risques d'agression sur le chemin de l'école ;
  - h) De mettre en place des programmes visant à promouvoir la fréquentation scolaire des élèves atteints d'albinisme, notamment des régimes de protection sociale à l'intention des familles, qui permettent d'alléger les coûts financiers supplémentaires supportés par les parents d'enfants atteints d'albinisme ;
  - i) De collecter des données, ventilées par âge, sexe et type de handicap, y compris l'albinisme, notamment à l'échelle des établissements scolaires, sur le taux d'inscription et les taux d'achèvement et d'abandon des études, afin d'éclairer les décisions relatives à l'élaboration des politiques et à l'affectation des ressources ;
  - j) De prendre des mesures appropriées pour mobiliser des ressources, notamment au moyen de la coopération internationale, afin que les élèves atteints d'albinisme aient accès en temps voulu aux équipements d'assistance dont ils ont besoin, y compris de la crème solaire et des équipements de protection ;
  - k) De fournir gratuitement de la crème solaire aux élèves atteints d'albinisme, à l'école, en particulier dans les pays où le climat est tropical, et de veiller à ce que la crème solaire fasse partie de la liste nationale des médicaments essentiels compte tenu de son importance pour la santé et la vie des élèves atteints d'albinisme.

87. L'Experte indépendante recommande aux États, à la communauté internationale et aux partenaires de développement :

a) De fournir aux professionnels de l'éducation et aux personnes atteintes d'albinisme des services de renforcement des capacités, d'assistance et de formation axés sur les facteurs propices à la réalisation effective du droit à l'éducation ;

b) De faire en sorte que des personnes atteintes d'albinisme soient associées aux activités de développement ou aux activités relatives aux droits de l'homme ayant trait au droit à l'éducation ;

c) D'apporter un soutien financier aux personnes atteintes d'albinisme afin d'éliminer les obstacles au droit à l'éducation ;

d) D'apporter un soutien et une assistance aux organisations de la société civile qui œuvrent à la défense des personnes atteintes d'albinisme afin de renforcer leur travail, en particulier dans le contexte du droit à l'éducation.

---