



Asamblea General

Distr. general
2 de enero de 2024
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

55º período de sesiones

26 de febrero a 5 de abril de 2024

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

El derecho a la educación de las personas con albinismo

**Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute
de los derechos humanos de las personas con albinismo,
Muluka-Anne Miti-Drummond**

Resumen

El presente informe se ha elaborado en cumplimiento de las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos 28/6 y 46/12.



I. Introducción

1. El presente informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo, Muluka-Anne Miti-Drummond¹, se ha elaborado en cumplimiento de las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos 28/6 y 46/12. Se centra en el derecho a la educación de las personas con albinismo y sus experiencias en diferentes regiones.

2. Para preparar el informe, se solicitaron contribuciones a diversas partes interesadas, incluidos Estados miembros, organizaciones de la sociedad civil y personas con albinismo. Se recibió información de Chile, El Salvador, Italia, Malasia, la República Bolivariana de Venezuela, Sudáfrica y Zimbabwe, así como de organizaciones de la sociedad civil de 14 países². La Oficina Regional para África Oriental y Meridional del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) también hizo aportaciones relacionadas con ocho países³. Además, se realizaron dos entrevistas y una consulta virtual con grupos focales de África, Europa, América del Norte y del Sur, Asia y el Pacífico, y Australia. Un total de 28 países respondieron a una encuesta en línea⁴. El informe se completó con una encuesta sobre el albinismo realizada en el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, a la que respondieron 18 personas, y con las conclusiones de una mesa redonda sobre el albinismo en el Reino Unido, celebrada el 9 de junio de 2023 y presidida por la Experta Independiente, en la que se estableció un diálogo con personas con albinismo, sus familias y organizaciones pertinentes de la sociedad civil.

3. El albinismo es una enfermedad rara, no contagiosa y hereditaria que se da con distinta frecuencia en poblaciones de todo el mundo, independientemente de su raza o etnia⁵. La forma más común, el albinismo oculocutáneo, se caracteriza por la falta de melanina en el pelo, la piel y los ojos, lo que provoca susceptibilidad y vulnerabilidad a las lesiones cutáneas por la exposición al sol, incluido cáncer de piel. Además, la falta de melanina en los ojos también contribuye a deficiencias visuales como la fotofobia, el estrabismo, el nistagmo, la agudeza visual disminuida y los defectos de refracción. Las cifras de prevalencia del albinismo oculocutáneo varían de una región a otra: en África se registra la mayor incidencia, con una tasa media de aproximadamente 1 caso por cada 4.000, mientras que en Europa se calcula que la tasa es tres veces inferior, con una media de aproximadamente 1 caso por cada 13.000⁶.

II. Marco normativo y de políticas

A. Legislación y normas internacionales de derechos humanos pertinentes

4. El derecho a la educación es un derecho humano fundamental bien consolidado en el derecho internacional de los derechos humanos. Los principales instrumentos internacionales

¹ Paul Lynch, profesor titular de educación inclusiva de la Facultad de Educación de la Universidad de Glasgow (Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte), se ocupó del desarrollo de las herramientas para la realización de las entrevistas, el análisis de los datos y la redacción del informe.

² Benin, Burkina Faso, Brasil, Chequia, Francia, Kenya, Nigeria, República Unida de Tanzania, Rwanda, Sierra Leona, Sudáfrica, Togo, Uganda y Zambia.

³ Angola, Comoras, Kenya, Lesotho, Madagascar, Malawi, Mozambique, Namibia, República Unida de Tanzania, Rwanda, Uganda, Zambia y Zimbabwe.

⁴ Alemania, Argentina, Australia, Austria, Brasil, Canadá, Chequia, Chile, Côte d'Ivoire, Ecuador, España, Estados Unidos de América, Filipinas, Finlandia, Ghana, Guatemala, India, Japón, Malasia, Malí, México, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, República Dominicana, República Unida de Tanzania, Rwanda, Togo, Türkiye y Uganda.

⁵ Jennifer G. R. Kromberg, "Epidemiology of albinism", en Jennifer G. R. Kromberg y Prashiela Manga (eds.), *Albinism in Africa: Historical, Geographical, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects* (San Diego, Elsevier, Academic Press, 2018), págs. 57 a 79.

⁶ Jennifer G. R. Kromberg y otros, "Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review", *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, vol. 64, núm. 14 (julio de 2023).

de derechos humanos afirman y protegen el derecho a la educación, como la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 26), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 13), la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 28), la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (art. 10), la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (art. 5) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 24).

5. Para las personas con albinismo son especialmente pertinentes los artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que destacan, entre otras cosas, que los Estados partes deben reconocer el derecho de las personas con discapacidad a la educación sin discriminación y asegurar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida. Como también se establece en los tratados antes mencionados, los niños con discapacidad no deben ser excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad. La Convención también hace una referencia fundamental a los ajustes razonables, incluido el acceso a ayudas técnicas en función de las necesidades individuales, y dispone que se debe prestar el apoyo necesario a los alumnos, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva. Las medidas de apoyo deben proporcionarse en entornos que potencien al máximo el desarrollo académico y social, con la plena inclusión como objetivo.

6. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales también ha establecido las características esenciales del derecho a la educación: disponibilidad, accesibilidad, adaptabilidad y aceptabilidad. Esos cuatro indicadores sintetizan la obligación de los Estados partes de hacer efectivo el derecho a la educación. En ese contexto, los alumnos con discapacidad, incluidas las personas con albinismo, deben recibir una educación que, entre otras cosas, incorpore un plan de estudios básico ampliado⁷, con instrucciones y orientaciones específicamente adaptadas a sus necesidades.

7. En cuanto a las normas regionales de derechos humanos, el derecho a la educación también se afirma, entre otros instrumentos, en la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos; la Declaración de Derechos Humanos de la Asociación de Naciones de Asia Sudoriental (ASEAN); la resolución del Parlamento Europeo de 2021 sobre el Espacio Europeo de Educación: un enfoque global común; la Carta Árabe de Derechos Humanos; y la Carta de la Organización de Estados Americanos. Aunque todavía no ha entrado en vigor, el artículo 16 del Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de las Personas con Discapacidad en África también contiene importantes disposiciones sobre el derecho a la educación.

8. El Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y el Marco de Acción Educación 2030 son una muestra más del firme respaldo de los Estados al derecho a la educación, que está universalmente reconocido al considerarse una norma de derecho internacional consuetudinario⁸.

B. Legislación y políticas nacionales

9. La legislación y las políticas nacionales para los alumnos en general también se aplican a los alumnos con albinismo. Algunos países, como Guinea (Ley núm. 0016/AN de 2021) y Panamá (Ley núm. 210 de 2021), han aprobado legislación específica sobre los derechos de las personas con albinismo, que también abarca el derecho a la educación.

10. El albinismo, debido a la deficiencia visual que conlleva y a la vulnerabilidad a las lesiones cutáneas por la exposición al sol, incluido el cáncer de piel, queda englobado en la legislación y las políticas sobre discapacidad. Algunos países han hecho referencias

⁷ El plan de estudios básico ampliado incluye habilidades para poder llevar una vida independiente, como competencias con miras a la libre determinación (autogestión, toma de decisiones y conocimiento de los derechos de accesibilidad), aptitudes en materia de orientación y movilidad y conocimiento de la tecnología de apoyo, véase www.prcvi.org/resources/the-expanded-core-curriculum.

⁸ A/HRC/53/27, párr. 8.

explícitas a la inclusión de los alumnos con albinismo en las escuelas ordinarias en su legislación sobre discapacidad. Por ejemplo, en Ghana, la Ley de Personas con Discapacidad indica explícitamente que las personas con albinismo están incluidas en su ámbito de aplicación. Reclama la educación inclusiva de las personas con discapacidad, la no discriminación y ajustes razonables en escuelas inclusivas⁹. En Uganda, la Ley de Personas con Discapacidad de 2020 también reconoce de manera específica a las personas con albinismo como personas con discapacidad y pide una educación inclusiva, así como ajustes razonables y ayudas técnicas para todos los alumnos con discapacidad.

11. Sin embargo, en muchos países el albinismo no se menciona específicamente en la legislación sobre discapacidad. Algunas leyes no definen la discapacidad, pero establecen los criterios que deben cumplirse para considerar que una persona tiene discapacidad y necesita apoyo educativo. En virtud de esas leyes, los alumnos que cumplan determinados criterios pueden acceder a planes de apoyo educativo adaptados a sus necesidades. Por ejemplo, en los Estados Unidos de América, la Ley de Educación de Personas con Discapacidad y el artículo 504 de la Ley de Rehabilitación prevén la elaboración de planes educativos personalizados para apoyar las necesidades específicas de los alumnos con discapacidad. En el Reino Unido, la tercera parte de la Ley de la Infancia y las Familias de 2014 describe el proceso mediante el cual los niños con albinismo que satisfagan los requisitos exigidos podrán acceder a un plan de educación, salud y atención con el que recibir el apoyo que necesiten. En Francia, leyes y políticas similares prevén el acceso a un plan de escolarización personalizado¹⁰.

12. Aun cuando las leyes sobre discapacidad no se refieren específicamente al albinismo, un reducido número de países han hecho referencia explícita a esa enfermedad en sus políticas de inclusión o en otros documentos oficiales. En el Togo, el Gobierno ha aprobado una circular en la que pide ajustes razonables para los alumnos con albinismo¹¹. En Kenya, una política sectorial para estudiantes y aprendices con discapacidad, aprobada en 2018, reconoce el albinismo como una categoría de discapacidad, así como la necesidad de proporcionar a los estudiantes con albinismo los ajustes oportunos. Nigeria cuenta con una política nacional sobre el albinismo¹², que reconoce explícitamente el derecho a la educación. En algunos países, sobre todo de África, como Angola, Malawi, Mozambique y Uganda, los planes nacionales de acción sobre el albinismo también abarcan la atención de las necesidades específicas de los alumnos con esa enfermedad.

III. Obstáculos al disfrute del derecho a la educación

A. Estigmatización y discriminación

13. En África y algunos lugares de Asia, todavía existe la creencia de que el albinismo es un fenómeno sobrenatural que se manifiesta en forma de figura fantasmal con poderes sobrenaturales que pueden ser perjudiciales para otras personas de la misma comunidad. En algunos países africanos también se cree que el albinismo es contagioso y que, si te sientas junto a un niño con albinismo, contraerás la enfermedad. Existen otras supersticiones, como la creencia de que las partes del cuerpo de las personas con albinismo pueden atraer algún tipo de riqueza o fortuna si se utilizan en prácticas rituales. La multitud de supersticiones y mitos, así como el desconocimiento del albinismo, han provocado una discriminación generalizada de esas personas.

14. En el contexto del derecho a la educación, la información compartida con la Experta Independiente destacaba que la intimidación y los insultos eran las formas más evidentes de estigmatización y discriminación contra las personas con albinismo. La exclusión del deporte

⁹ Ghana, proyecto de ley de reforma de la Ley de Personas con Discapacidad, 2020, art. 18.

¹⁰ Francia, Ley núm. 2005-102, circulares núms. 2016-117, 2015-129 y 2016-186.

¹¹ Véase la circular núm. 078/MEPSTA/CAB/SG.

¹² Política Nacional sobre el Albinismo de Nigeria; véase también la Ley de Prohibición de la Discriminación contra las Personas con Discapacidad de 2018.

y otras actividades, así como la falta de apoyo específico, también figuraban entre las principales formas de discriminación sufridas por esas personas en los centros de enseñanza.

B. Acoso

15. La información recibida pone claramente de manifiesto que los alumnos con albinismo han sufrido y siguen sufriendo distintos grados de acoso e insultos en las escuelas de todo el mundo. En casi el 65 % de las respuestas enviadas se señalaba el acoso como obstáculo para el acceso a la educación de las personas con albinismo¹³. Además, cerca del 85 % de los participantes en la encuesta mundial subrayaron que el acoso y los insultos eran motivo de preocupación¹⁴. En muchas contribuciones recibidas se afirma que existen políticas de lucha contra el acoso y la discriminación, pero que no han resultado eficaces. En otras opiniones, esas políticas solo se consideraban moderadamente eficaces para frenar el acoso y los insultos contra los alumnos con albinismo.

16. El acoso suele producirse entre compañeros, pero el profesorado también pueden hacer comentarios inapropiados o burlarse de la visión de un alumno o de un estudiante que necesita más ayuda. En varias contribuciones recibidas se mencionan casos de alumnos que pidieron ayuda y fueron objeto de burlas por parte de maestros y compañeros en Alemania, el Brasil, Filipinas, Francia, Malawi, el Reino Unido y Zambia. La Experta Independiente también escuchó anécdotas de diferentes países sobre docentes que se burlaban de estudiantes, por ejemplo llamando “pirata” a un alumno que utilizaba un monóculo. Angola informó de que algunos maestros se negaban a estar en clase con un niño con albinismo¹⁵.

17. El acoso puede referirse específicamente al pelo, el color de la piel o los movimientos oculares de las personas con albinismo. En la mesa redonda celebrada en el Reino Unido, una participante contó cómo otros estudiantes le habían quemado el cuello con cigarrillos porque decían que tenía “ojos de demonio”. En una contribución enviada por Filipinas, se afirmaba que las personas con albinismo también son victimizadas por el nistagmo o el estrabismo. Una persona con albinismo se sometió a una intervención quirúrgica para reducir el movimiento de sus ojos y evitar así nuevos episodios de acoso. En las contribuciones del Japón¹⁶ y Malasia¹⁷, se informaba de que los estudiantes con albinismo son acosados por ser rubios, ya que la mayoría de la población tiene el pelo negro. Para evitar los insultos, los jóvenes con albinismo a menudo tratan de ocultar el color de su pelo tiñéndolo o utilizando autobronceadores.

18. En Alemania, se ha trasladado a alumnos a centros especiales para personas con deficiencia visual debido al acoso de sus compañeros y la falta de comprensión de los docentes. De manera análoga, algunos estudiantes de Fiji se han visto obligados a cambiar de escuela —en ocasiones más de una vez— o a abandonar por completo los estudios¹⁸.

19. El acoso también está relacionado con la realización de ajustes razonables. Dinamarca ha mencionado el caso de un alumno acosado por sentarse delante de la clase, lo que le convertía en blanco de las burlas de sus compañeros.

20. Incluso en Guna Yala (Panamá), donde se dice que las personas con albinismo están “bendecidas”, se producen incidentes de acoso escolar. Durante su visita a Panamá en septiembre de 2023, la Experta Independiente habló con varios padres de niños con albinismo que narraban historias de acoso a sus hijos, cuyos compañeros les cortaban el pelo, les empapaban los zapatos de agua y publicaban y compartían vídeos embarazosos de ellos.

¹³ Información presentada por Angola, Benin, el Brasil, Chequia, Francia, Kenya, Mozambique, Nigeria, la República Unida de Tanzania, Rwanda, Sierra Leona, Sudáfrica, Uganda y Zambia.

¹⁴ Información presentada por Alemania, Australia, el Brasil, el Canadá, Chequia, Chile, Côte d’Ivoire, los Estados Unidos, Finlandia, Ghana, el Japón, Malawi, la República Unida de Tanzania, Rwanda, el Togo y Turquía.

¹⁵ Oficina Regional para África Oriental y Meridional del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

¹⁶ Japanese Albinism Network.

¹⁷ Kuala Lumpur and Selangor Albinism Association.

¹⁸ Véase [A/HRC/40/62/Add.1](#).

Algunos niños estaban tan traumatizados que eran incapaces de hablar de sus experiencias en la escuela.

21. El acoso y los insultos pueden provocar problemas psicológicos a largo plazo, como depresión, aislamiento voluntario y ansiedad, que pueden afectar a los niños con albinismo a lo largo de su escolaridad e incluso después. En Zambia, los alumnos con albinismo a menudo abandonan los estudios debido a la discriminación y a la sensación de que el entorno escolar es un lugar hostil¹⁹.

22. Esos problemas se ven agravados por la estigmatización y la discriminación en la comunidad. Los niños con albinismo suelen ser objeto de burlas, acoso y exclusión, no solo por parte de sus compañeros, sino también de la comunidad en general. En algunos casos, los padres disuaden a sus hijos de relacionarse con niños con albinismo. Esas actitudes predominantes crean un entorno en el que los niños con albinismo son marginados, no solo en los entornos educativos, sino también en interacciones sociales en general, perpetuando un círculo vicioso de situaciones de desventaja y exclusión.

23. Las organizaciones no gubernamentales también se esfuerzan por combatir el acoso escolar, por ejemplo hablando con el personal docente, con otros alumnos y con la dirección de los centros, así como facilitando material para promover la concienciación. En Malawi, según una organización de la sociedad civil que se ocupa del albinismo, se han reducido los insultos y el acoso en todo el país, aunque esa información es difícil de confirmar. Las organizaciones de la sociedad civil que se dedican al tema del albinismo en Malí y el Senegal mencionaron limitaciones económicas que restringían su capacidad para luchar contra el acoso y destacaron la importancia de colaborar con los Gobiernos en este sentido²⁰.

C. Exclusión de los planes de estudio, los deportes y la enseñanza superior

24. El estigma y la discriminación de los niños con albinismo lleva a su exclusión de determinados cursos y actividades en los centros de enseñanza debido, entre otras cosas, a la creencia de que su deficiencia visual les impedirá utilizar determinados materiales o participar en ciertas actividades. Suele ser el caso de las asignaturas de ciencia, tecnología, ingeniería y matemáticas y de las actividades deportivas. Sin embargo, con los ajustes adecuados, los alumnos con albinismo podrían participar en esas actividades.

25. Según se informa, hay personas con albinismo a quienes se ha excluido por completo de los centros de enseñanza. Las actitudes de la comunidad ponen en tela de juicio el valor de educar a los niños con albinismo, ya que a veces se considera una inversión inútil. Como declaraba uno de los encuestados: “Una vez me preguntaron: Si apenas ves, ¿por qué vas a la escuela?”²¹. Otro encuestado de Burkina Faso afirmaba que muchos niños con albinismo no se matriculaban en la escuela debido a la creencia de que no son aptos para recibir educación. En consecuencia, algunos padres no envían a sus hijos con albinismo a la escuela.

26. También ha habido algunos casos de instituciones que se han negado a admitir a niños con albinismo. En Malasia, se ha denegado la admisión de estudiantes en cursos de licenciatura por haber marcado una casilla en la que declaraban que tenían una discapacidad. Así sucedió con un estudiante con albinismo que solicitó plaza en una universidad y fue rechazado. Su madre se puso inmediatamente en contacto con una asociación local dedicada al albinismo, que denunció ante el Ministerio de Educación, junto con dirigentes de la sociedad civil, la decisión de la universidad. A raíz de la denuncia, el Gobierno prohibió que las universidades excluyeran a los alumnos con discapacidad²². La Experta Independiente también fue informada de casos de alumnos rechazados en una escuela privada del estado de Pinga, en Malasia, aparentemente debido a que los profesores no sabían cómo apoyar a los

¹⁹ Albinism Foundation of Zambia.

²⁰ Salif Keita Global Foundation.

²¹ Africa Albinism Network.

²² Kuala Lumpur and Selangor Albinism Association.

alumnos con albinismo. Parece que la discriminación es un problema menor en las escuelas públicas.

D. Desconocimiento del albinismo

27. En casi todos los países hay un notable desconocimiento del albinismo y de las necesidades específicas de los alumnos con albinismo. Según las contribuciones recibidas, en general son pocos los docentes que han recibido información o formación sobre los ajustes que requieren los alumnos con albinismo para estudiar en escuelas ordinarias. La mayoría de los profesores ignoran en gran medida cómo afecta el albinismo a la visión de los alumnos o cómo pueden adaptar sus métodos de aprendizaje y las aulas para ser más inclusivos con esos alumnos. Como se afirma en una comunicación, algunos maestros no entienden que los niños con albinismo no puedan ver con normalidad, a pesar de llevar gafas, lo que resulta perjudicial para la educación de los niños²³. En general, el profesorado no recibe formación o información específicas sobre el albinismo ni en los cursos de formación inicial de pedagogía ni en su desarrollo profesional continuo. Las excepciones parecen ser Australia, el Reino Unido y los Estados Unidos, donde se imparte formación sobre el albinismo en los cursos dedicados al tema de la deficiencia visual, en particular para los docentes encargados del plan de estudios básico ampliado. Sin embargo, el contenido de los cursos no es exhaustivo.

28. La falta de conocimientos básicos sobre los efectos del albinismo en la visión de los alumnos hace que algunos de ellos sigan viéndose obligados a aprender en braille en lugar de en letra impresa. En algunos países, como Zambia, muchos alumnos con albinismo están matriculados en escuelas para estudiantes con deficiencia visual donde se les enseña braille. Debido a esa falta de conocimientos, incluso los ajustes más sencillos para facilitar la visión pueden verse denegados, lo que complica aún más la consulta por parte de esos alumnos del material de estudio en el aula. En el Reino Unido, por ejemplo, un profesor insistía en que una alumna con albinismo se quitara las gafas fotocromáticas al entrar en clase desde el exterior. A raíz de ello, a menudo pasaba los primeros momentos de la clase sin poder ver la pizarra.

29. El desconocimiento del albinismo también repercute en las necesidades relacionadas con la vulnerabilidad de las personas a las lesiones cutáneas. En muchos países, como Chile y El Salvador, solo se reconoce como discapacidad la deficiencia visual, no el albinismo. Como destacó un encuestado de Chequia, la percepción del albinismo como una deficiencia visual crea barreras al derecho a la educación de las personas con esa enfermedad. Algunos centros de enseñanza siguen sin ser conscientes de la importancia de que los alumnos con albinismo utilicen protección solar. En algunos casos, los centros de enseñanza pueden estar dispuestos a proporcionar protección solar como ajuste razonable, aunque ni los alumnos ni los profesores sean necesariamente conscientes de su importancia. Durante una reunión con una institución académica de Sudáfrica, por ejemplo, la dependencia encargada de la discapacidad mencionó que facilitaban el apoyo y los productos requeridos por los estudiantes a petición de estos. Sin embargo, ningún alumno con albinismo había solicitado crema solar a la dependencia. El personal de la dependencia admitió que desconocía la importancia de la protección solar. Una antigua alumna declaró que ignoraba que la protección solar fuera importante y que pudiera solicitarla mientras era alumna de la institución.

30. Casi la mitad de quienes respondieron a la encuesta mundial desconocían las directrices del Gobierno dirigidas a los profesores de alumnos con albinismo. La tarea de explicar a los docentes las necesidades de los alumnos con albinismo a menudo se deja en manos de las organizaciones de personas con albinismo o sus padres, o se delega en los propios alumnos. En Malí, una organización de la sociedad civil declaró que, durante sus visitas a las escuelas, a menudo tenía que hablar con los mismos maestros varias veces para asegurarse de que entendían lo que tenían que hacer para facilitar el acceso al aprendizaje de los niños con albinismo. Actualmente, la organización no dispone de material sobre educación inclusiva destinado al profesorado, por lo que, tras sus visitas, los alumnos deben

²³ Genespoir.

seguir gestionando la situación por sí mismos, lo que no es tarea fácil, dado que pueden ser objeto de insultos o incluso de acoso.

E. Ajustes razonables para las personas con deficiencia visual

31. Entre los ajustes habituales relacionados con los problemas de visión de las personas con albinismo, cabe citar los siguientes: colocar a los niños en el centro de la primera fila, no demasiado cerca de la ventana si hay demasiada luz en el aula; emplear documentos y libros de texto en macrotipo; adoptar las medidas correspondientes para que puedan copiar apuntes de sus compañeros en clase; prever auxiliares docentes o personas de apoyo al aprendizaje; y conceder tiempo adicional para hacer los exámenes. En Francia existen mesas con el tablero inclinado para minimizar el riesgo de dolor de espalda de los alumnos que necesitan agachar la cabeza para leer los libros. Sin embargo, la concesión de tiempo adicional para hacer los exámenes no siempre se considera justa por parte de otros alumnos, que piensan que los estudiantes con albinismo están recibiendo una ventaja injustificada. Es importante explicar las razones por las que algunos alumnos necesitan apoyo adicional y disponen de más tiempo para terminar los exámenes.

32. Pese a lo fácil que es realizar algunos de los ajustes antes mencionados, hay países que no toman ninguna medida para adaptarse a los alumnos con albinismo. Uno de los encuestados afirmó que no siempre se formaba al profesorado para ajustar sus clases a las necesidades de los alumnos con deficiencia visual y que algunos docentes no facilitaban documentos adecuados para ellos, por mucho que se les pidiera. Aunque la ayuda estuviera disponible, los alumnos necesitaban saber que existía y tener un interlocutor. Sin embargo, si los pocos profesores que no accedían a las solicitudes de ajustes persistían en su negativa, no se podía hacer nada. Algunos se negaban a realizar ajustes so pretexto de que los alumnos debían estar preparados para hacer un examen prescindiendo de cualquier adaptación en caso de que se les denegara²⁴. Además, los exámenes no siempre se imprimían en macrotipo²⁵.

33. En muchas contribuciones recibidas se planteó la cuestión de la falta de consulta con los padres o cuidadores, en particular en relación con las necesidades individuales de los niños, entre los factores que contribuyen a la falta de ajustes razonables. Ello ha dado lugar a casos en que los niños, sobre todo los que no disponen de ayudas técnicas, no han podido seguir las explicaciones en la pizarra, ver los libros que se enseñan al contar cuentos o responder a preguntas de pruebas o exámenes escritas en la pizarra. Varios encuestados, procedentes de la Argentina, Filipinas, Malasia y Panamá, entre otros países, expresaron su preocupación al respecto.

34. Algunos padres reconocieron que su escaso conocimiento de la enfermedad de sus hijos les habría dificultado asesorar a la escuela, aun cuando se les hubiera consultado. Tal fue el caso del Brasil, Malí y el Senegal, por ejemplo. En innumerables ocasiones, los niños eran más conscientes de sus propias necesidades de ajustes razonables. De la información recibida se desprende que rara vez se consulta a los alumnos de primaria y secundaria.

F. Falta de ajustes razonables para la movilidad en la escuela

35. Según el 75 % de las personas que respondieron a la encuesta mundial, las escuelas no atienden plenamente las necesidades de movilidad de los alumnos con albinismo. Los ajustes consisten, por ejemplo, en poner señales claras, con un contraste de colores adecuado, colocar cinta amarilla en los escalones y prever pavimentos con relieve diferenciado. Un experto en orientación y movilidad de los Estados Unidos hizo hincapié en la necesidad de mejorar la vida académica de los alumnos impartiendo formación pertinente en materia de orientación y movilidad tanto a los alumnos como a los maestros en las escuelas. Ese tipo de capacitación no siempre se incluye en la formación de alumnos con deficiencia visual, sino en la de alumnos con ceguera o con problemas de visión graves. Tampoco está suficientemente contemplada en los programas de formación del profesorado.

²⁴ Genespoir.

²⁵ Comunicación conjunta del Disability Rights Fund/Disability Rights Advocacy Fund y otros.

G. Inadecuación de los ajustes

36. Se expresó preocupación por la idoneidad de los denominados ajustes razonables en determinados casos y por la aplicación de medidas estándar para todos los alumnos con albinismo. No siempre se hacen los ajustes razonables en función de las necesidades individuales previstos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 24, párr. 2 c)). Un encuestado de Dinamarca expresó su preocupación por que, aunque los alumnos con albinismo tienen acceso a ayudas técnicas adecuadas, a menudo se sientan solos delante de la clase, con la mesa del profesor entre ellos y el resto de los compañeros, lo que les aísla de los demás alumnos y puede dar lugar a situaciones de acoso. En algunos casos, los ajustes para los alumnos con albinismo consisten en permitirles copiar los apuntes de otros estudiantes. Sin embargo, esas notas no siempre son precisas y pueden causar más problemas en el aprendizaje de la asignatura, o hacer que los alumnos con albinismo se queden rezagados.

37. Personas con albinismo que se vieron obligadas a aprender braille en primaria y secundaria han expresado preocupaciones similares. Aunque algunas personas con albinismo pueden tener una agudeza visual muy baja y necesitar braille, muchas pueden leer documentos en macrotipo con tipos de letra adecuados. En la mayoría de las contribuciones recibidas se señalaba que las personas con albinismo utilizaban la letra impresa para acceder al plan de estudios y que unas pocas también podían utilizar el braille. Un estudiante universitario con albinismo de Zambia se lamentaba de que, al verse obligado a aprender en braille, había quedado automáticamente excluido de las asignaturas de ciencia, tecnología, ingeniería y matemáticas en la escuela.

H. Suministro de ayudas técnicas

38. Gracias al auge de los nuevos dispositivos ópticos para la deficiencia visual, las aplicaciones de aumento e Internet, cada vez hay más opciones para ver de lejos y de cerca, aunque encontrar la ayuda técnica adecuada para cada persona lleva tiempo y requiere un buen asesoramiento profesional. Además, muchos países no cuentan con dispositivos de ese tipo. Los encuestados también destacaron las dificultades para acceder a esas ayudas, incluso en los países en que están disponibles.

I. Falta de disponibilidad de la tecnología de apoyo para los alumnos

39. Existen marcadas diferencias entre países en la provisión de ayuda técnica. Los países con mayores ingresos, como el Canadá, los Estados Unidos y el Reino Unido, pueden ofrecer ayudas adecuadas y, en ocasiones, múltiples, que pueden utilizarse tanto en casa como en la escuela. En esos países, se pueden obtener dispositivos como lupas de mano electrónicas, telescopios monoculares y tabletas a través de instituciones estatales o de centros de rehabilitación especializados o clínicas oftalmológicas gestionados por el Gobierno. Por el contrario, en los países de renta baja y media, los alumnos con albinismo cuentan con pocas ayudas. Las investigaciones más recientes indican que, en esos países, solo entre el 5 % y el 15 % de quienes requieren tecnología de apoyo pueden obtenerla²⁶. En el ámbito de la tecnología educativa, deben abordarse cuestiones fundamentales de equidad y apoyo a la inclusión efectiva de todos.

40. De la información recibida se desprende que las escuelas de educación primaria suelen recibir más recursos que los centros de educación preescolar y las escuelas de educación secundaria. A nivel mundial, los libros de macrotipo son el material al que se recurre con más frecuencia para combatir la deficiencia visual, sobre todo en preescolar y en primaria. Además, las clínicas especializadas en problemas de visión y los centros privados de optometría pueden prescribir ayudas para deficiencia visual a los alumnos con albinismo. Sin

²⁶ Véase UNICEF, *Informe anual 2015* (Nueva York, 2016), en www.unicef.org/media/50056/file/UNICEF_annual_report_2015_SP.pdf.

embargo, con frecuencia se espera que las familias asuman la carga de comprar las ayudas contra la deficiencia visual y otros equipos esenciales para sus hijos, sobre todo en países de África y América Latina. Ese gasto está fuera del alcance económico de muchas familias. En algunos casos, esos dispositivos pueden ser donados por benefactores extranjeros u organizaciones no gubernamentales. En Zambia, por ejemplo, algunos alumnos con albinismo, aunque no todos, reciben apoyo de Sightsavers²⁷ en forma de gafas y ayudas técnicas. En Burkina Faso, Malí y Senegal, los encuestados afirmaron haber recibido principalmente pequeñas lupas de mano procedentes de donaciones.

J. Acceso a ayudas técnicas oportunas y adecuadas

41. Aunque los alumnos con albinismo de los países con ingresos más elevados tienen un mayor acceso a dispositivos gratuitos o subvencionados, no todos pueden recibirlos por diversas razones. Por ejemplo, la mayoría de los encuestados en el Reino Unido declararon que disfrutaban de algunos ajustes razonables, pero no todos. Además, algunos solo están disponibles a través de planes de educación, sanidad y asistencia, pero menos del 18 % de los encuestados se declararon beneficiarios de dichos planes. Además, más del 58 % de quienes cursaban estudios superiores declararon que no habían podido recibir una ayuda para estudiantes con discapacidad. Los participantes en la mesa redonda del Reino Unido también destacaron las dificultades existentes para obtener ayudas técnicas, como el desconocimiento de los educadores de sus necesidades específicas y la falta de presupuesto de las autoridades para proporcionar esas ayudas, y mencionaron casos en que los servicios de apoyo habían solicitado pruebas médicas para justificar sus peticiones. Los participantes también subrayaron que el acceso a la ayuda técnica era una “lotería postal”, pues a menudo dependía de dónde viviera cada persona. Los padres de personas con albinismo de los Estados Unidos plantearon preocupaciones similares y señalaron que todo dependía del distrito escolar de residencia. En algunos distritos rurales solo se tenía acceso a una reducida variedad de ayudas técnicas, mientras que en distritos urbanos más grandes se tenía acceso a un mayor número de profesionales e incluso podía haber departamentos de tecnología de apoyo totalmente equipados. Incluso dentro de una misma localidad, ya fuera ciudad o pueblo, algunos alumnos podían no recibir ayuda técnica por residir en distritos escolares con menos recursos. En el Japón existe un amplio sistema jurídico que representa a las personas con deficiencia visual. Cada comité educativo de distrito destina una parte de su presupuesto a sufragar los servicios educativos de los alumnos con problemas de visión, a fin de proporcionarles un apoyo mínimo en la escuela, por lo que el acceso a las ayudas técnicas depende de la cuantía del presupuesto del distrito.

42. También se ha expresado preocupación por la oportunidad de la financiación y la compra de ayudas para alumnos con albinismo. Según la información recibida de Francia, las demoras administrativas pueden provocar que los ajustes tarden mucho tiempo en llevarse a cabo y los niños no cuenten con ellos durante varios meses o incluso años. Los ajustes pueden realizarse de manera descoordinada, dependiendo de quién sea el responsable de proporcionar los materiales. Por ejemplo, tal vez los niños reciban una cámara para ver lo que está escrito en la pizarra, pero no se les proporcione la pantalla hasta el año siguiente, con lo que la cámara quedaría inutilizada. Como consecuencia, los padres se ven obligados a comprar parte del equipo, algo que no todas las familias pueden hacer. En otros países se han planteado preocupaciones similares. La madre de una alumna con albinismo del Reino Unido relató cómo su hija tuvo que abandonar el bachillerato de biología porque el colegio tardó en pedirle un microscopio adaptado. La alumna tuvo que abandonar la asignatura al no recibir a tiempo el dispositivo necesario.

43. Además, se ha expresado preocupación por la prestación del apoyo técnico necesario en las escuelas en relación con las ayudas técnicas. En algunos casos, aunque se proporcionen a los alumnos pizarras interactivas u otros dispositivos de circuito cerrado, estos no están conectados de forma que los alumnos puedan aprovecharlos. Otras veces están conectados, pero los educadores no reciben formación adecuada sobre la manera de utilizarlos eficazmente. Por ejemplo, una participante en la mesa redonda del Reino Unido contó cómo

²⁷ Véase www.sightsavers.org/programmes/zambia-inclusive-education-project.

su profesora conectaba una ventana del ordenador a una pizarra interactiva para que la clase trabajara desde ella, pero trabajaba en otra ventana no compartida. Sin embargo, como el portátil de la profesora y el suyo tenían conexión directa, sus pantallas eran iguales y ella veía la pantalla privada de la profesora en lugar del ejercicio como el resto de la clase. El uso eficaz de la tecnología requiere el aprendizaje de competencias especializadas y la permanente evaluación de las necesidades, incluidos aspectos como la instalación y el manejo de los dispositivos establecidos en el diseño universal para el aprendizaje²⁸.

K. Falta de ajustes para minimizar la exposición al sol

44. Dado que las personas con albinismo quedan englobadas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, debido tanto a la deficiencia visual como a la falta de melanina, es necesario realizar ajustes razonables en relación con su exposición al sol. La información recibida destacaba las verandas, el exterior del edificio escolar, las contraventanas, las prendas de protección y la crema solar como formas importantes de ajustes razonables para la protección de la piel de las personas con albinismo. Esos ajustes eran evidentes en países con altos niveles de rayos ultravioleta durante todo el año, como Australia, el Brasil, el Canadá, Côte d'Ivoire, España, Filipinas, la India, el Japón, Malawi, la República Unida de Tanzania y el Togo. Trasladar las actividades deportivas a horas más frescas del día o disponer de instalaciones deportivas cubiertas también puede contribuir a reducir la exposición al sol.

45. El cambio climático también tiene un impacto directo en la educación de los niños con albinismo²⁹. La exposición intensa o prolongada al sol hace que sus ojos estén más expuestos al deslumbramiento y, en consecuencia, tengan mayores dificultades para ver el material en el aula y concentrarse en su aprendizaje. Al mismo tiempo, la exposición solar extrema y más frecuente en la escuela y de camino a ella entraña un grave riesgo de cáncer de piel para los niños con albinismo. Otras consecuencias para la salud, como las quemaduras solares, también son muy dolorosas y perturban su educación y aprendizaje.

46. Participar en actividades lúdicas y deportivas al aire libre puede ser peligroso para los alumnos con albinismo si los centros escolares no han tomado las medidas necesarias para que la luz ultravioleta no les afecte mientras hacen deporte. Existen instrucciones claras en las escuelas de Australia y los Estados Unidos con respecto al uso de prendas de protección, crema solar y gafas de sol siempre que se organicen actividades deportivas en el patio y los terrenos de deporte. En África, los alumnos con albinismo en las actividades deportivas no suelen quedar excluidos, pero no siempre se toman las medidas adecuadas para minimizar su exposición al sol.

47. Organizaciones de personas con albinismo de todo el mundo ofrecen consejos prácticos sobre la manera de proteger la piel de los niños utilizando camisetas de manga larga, sombreros, sombrillas y crema solar. En Australia, el Canadá, Dinamarca, los Estados Unidos y el Reino Unido, la información incluye actualizaciones periódicas sobre los rayos ultravioleta, en especial durante los meses de verano, utilizando el índice ultravioleta, disponible en las aplicaciones meteorológicas de los teléfonos inteligentes. Sin embargo, no parece que las escuelas proporcionen crema solar, sombreros y prendas y equipos de protección. En algunos casos, los alumnos reciben ese material a través de organizaciones de personas con albinismo o, cuando existen, a través de programas gubernamentales³⁰ que ponen protectores solares y, a veces, equipos de protección a disposición de todas las personas con albinismo, independientemente de que sean alumnos o no. En Malí, la República Unida de Tanzania y el Senegal, incluso cuando se proporciona protección solar a las personas con albinismo, a menudo no se distribuye por todo el país, lo que deja a las poblaciones rurales con albinismo sin ningún tipo de protección. La Experta Independiente también ha recibido quejas de que la protección solar no siempre se reparte de manera uniforme, sino que la distribución es desigual, y a veces puede entregarse cuando ya está

²⁸ Véase <https://udlguidelines.cast.org>.

²⁹ Véase A/78/167.

³⁰ Como el Programa de Apoyo al Albinismo, gestionado por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad de Kenya.

caducada. Además, el proceso de acceso a las ayudas sociales para protección solar es motivo de frustración en algunos países. Por ejemplo, la Ley del Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas (1981) de la Argentina exige que la persona se registre para recibir un certificado de discapacidad. El certificado da acceso a algunas formas de ayuda, pero no siempre llegan, a pesar de la presión de los padres para que se preste una atención sanitaria de calidad, incluida la crema solar.

L. Dificultades en el desplazamiento a la escuela

48. Aunque las dificultades específicas pueden diferir, el desplazamiento a la escuela para los alumnos con albinismo es una preocupación que han mencionado los encuestados de casi todos los países. En general, los problemas señalados estaban relacionados con la exposición al sol (África, Asia y América Latina), sobre todo entre quienes proceden de zonas remotas, el temor a sufrir agresiones (África) y la accesibilidad a los sistemas de transporte público, teniendo en cuenta la deficiencia visual de las personas con albinismo (países de renta alta y América Latina).

M. Exposición al sol

49. Los desplazamientos a la escuela aumentan la exposición al sol de las personas con albinismo. Ello se ve agravado por la falta de transporte público o su costo, la falta de protección solar y material de protección, la larga distancia entre el hogar y la escuela y/o el alto índice de rayos ultravioleta en algunos países. Los alumnos que se desplazan a la escuela son especialmente susceptibles a sufrir quemaduras solares a repetición, pueden desarrollar una piel rugosa y escamosa en el cuello (elastosis solar), tener la piel enrojecida y con quemaduras y enfrentarse a un riesgo elevado de cáncer de piel, lo que puede atraer una atención no deseada de otras personas de su comunidad³¹. Durante su visita a Panamá, la Experta Independiente observó que para los niños de las islas de la región de Guna Yala, una zona con una alta prevalencia de albinismo, el riesgo de sufrir quemaduras solares y daños en la piel es mayor debido al reflejo de los rayos ultravioleta en el agua cuando viajan en barco a las escuelas de otras islas.

N. Riesgo de agresiones

50. El riesgo de ser atacado preocupaba especialmente a los encuestados de África, que señalaron como principal problema la exposición a agresiones verbales y físicas en el trayecto a la escuela, incluidos insultos, secuestros y mutilaciones. En Malawi, las familias advertían a los niños que tomaran precauciones especiales al caminar solos o al atravesar los campos de maíz cuando las plantas están más altas, ya que es un escondite potencial para los secuestradores. En Mozambique, algunos padres prohíben a sus hijos con albinismo asistir a la escuela por miedo a los secuestros, en particular durante la época de la cosecha. Al parecer, muchos padres de la República Unida de Tanzania han impedido que sus hijos vayan a la escuela por miedo a que sean agredidos³².

51. Un representante de una organización internacional de la sociedad civil que desarrolla su labor en Malawi declaró que había trabajado con víctimas de ese tipo de agresiones, incluidos niños secuestrados, para comprobar si habían regresado a la escuela. Aproximadamente diez niños que habían sido objetivos específicos o víctimas de ataques habían regresado a la escuela. Hay una tendencia positiva a que los padres animen a sus hijos a volver a la escuela que no se observa, sin embargo, en la región meridional del país, donde las localidades que hacen frontera con Mozambique. Hay padres que temen nuevas agresiones y que siguen considerando inseguro que los niños regresen a la escuela. Es importante señalar que esa zona fue azotada en 2022 por un ciclón, lo que provocó la

³¹ Paul Lynch, Patricia Lund y 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), págs. 216 a 224.

³² UNICEF.

destrucción de muchos edificios, incluidas escuelas, además de verse afectada por otros factores económicos propios de la región.

52. En algunos países, el riesgo de agresiones en el trayecto a la escuela ha contribuido al ingreso de los alumnos con albinismo en internados. Así ocurrió en la República Unida de Tanzania, y en Malawi los alumnos con albinismo siguen derivándose a centros escolares con internado. En respuesta a la oleada de ataques contra niños con albinismo en Madagascar, los padres también han empezado a inscribir a esos niños en internados. Sin embargo, preocupa igualmente la atención que reciben los alumnos con albinismo en esos centros. Según un encuestado, el reciente intento de secuestro de un alumno con albinismo en Zambia, en el que al parecer estaban implicados un miembro del cuerpo docente y cuidadores del centro, ponía de manifiesto que los alumnos tampoco están necesariamente a salvo en esos lugares.

O. Accesibilidad de los sistemas de transporte público

53. Más del 73 % de los participantes en la encuesta mundial mencionaron las dificultades existentes para encontrar y utilizar el transporte público como un obstáculo importante para el acceso a la educación. Los encuestados también destacaron la falta de transporte fiable a la escuela como una de las razones del abandono escolar de las personas con albinismo.

54. En los países que disponen de sistemas de transporte público, se expresó preocupación por su accesibilidad, puesto que, al haber pocos ajustes para discapacitados, con frecuencia resultaba difícil para los alumnos desplazarse a la escuela con la misma autonomía que sus compañeros. Para los alumnos con albinismo, puede ser complicado identificar su autobús a tiempo para indicar su intención de tomarlo. Por ello, los conductores de autobús pueden dejarlos atrás sin darse cuenta, y los estudiantes, que tienen que parar a todos los autobuses que pasan para luego no subirse en ellos, pasan vergüenza. Una entrevistada del Brasil dijo que superó ese problema cuando aprendió a reconocer la forma del autobús.

55. Los paneles de señalización digital de los trenes también pueden resultar inaccesibles para las personas con albinismo, pues apenas hay contraste de colores y la información cambia rápidamente, lo que les dificulta el acceso a información pertinente para su trayecto, como andenes, horas de llegada y destinos. En las grandes ciudades con sistemas de transporte público complejos, las terminales de autobús y las estaciones de tren también pueden ser inaccesibles por peligro de tropiezos y una señalización inadaptada de los andenes o las paradas pertinentes, lo que complica el desplazamiento autónomo de los alumnos con albinismo.

IV. Repercusiones de la pandemia de COVID-19 en el aprendizaje

56. Las dificultades de acceso a la educación para los estudiantes con albinismo se agravaron durante la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) debido a la inaccesibilidad de los métodos de enseñanza. En abril de 2020, la pandemia provocó que más de 180 países ordenaran el cierre temporal de las escuelas, dejando a unos 1.600 millones de niños sin escolarizar³³. Desaparecieron los métodos habituales de enseñanza inclusiva, que se centraban en que todos los alumnos estuvieran en la misma aula, con un adulto (el profesor) dirigiendo la clase, y se introdujeron toda una serie de modalidades de enseñanza en línea y a distancia, con mayor o menor éxito. El aprendizaje en línea se utilizó en muchos países, y los países de renta baja y media también optaron por programas de aprendizaje a través de la televisión y la radio. Sin embargo, para los alumnos con discapacidad, que tenían como obstáculo añadido la inaccesibilidad de los contenidos académicos, la brecha digital agravó la brecha en el aprendizaje en lo referente al acceso a

³³ UNICEF, “Responding to COVID-19: UNICEF’s 2020 key achievements”, en www.unicef.org/reports/responding-to-covid-19.

los equipos, la electricidad e Internet³⁴. En algunos casos, las personas con albinismo, que suelen encontrarse entre las más pobres de la sociedad, sobre todo en los países de renta baja y media, no se vieron beneficiadas por la introducción de la enseñanza en línea, ya que a menudo sus familias carecían de ese tipo de dispositivos. Además, los alumnos con albinismo que tenían acceso a ordenadores portátiles o a un televisor tenían dificultades para seguir la clase debido a su deficiencia visual. Por ejemplo, un encuestado de una organización de la sociedad civil de Nigeria afirmó que muchas aplicaciones en línea que se utilizaron durante la pandemia no tenían funciones como fuentes en negrita para que el aprendizaje fuera inclusivo³⁵. Un informante clave de Filipinas señaló asimismo que muchos alumnos con deficiencia visual se enfrentaban a la dificultad de fijar la vista en una pantalla durante varias horas al día sin apenas disponer de ajustes acordes a sus necesidades individuales. En muchos países, los alumnos debían conectarse entre las 8.00 y las 15.00 horas, o incluso más tiempo, de lunes a viernes. Así pues, durante un año tuvieron que pasar la mayor parte del día delante de una pantalla para recibir formación; las largas horas frente a la pantalla afectaron tanto a su vista como a su salud mental. En Uganda, algunas escuelas enviaron copias impresas de los ejercicios a los estudiantes, aunque no se adoptó ninguna medida para proporcionar material en macrotipo a los alumnos con albinismo.

57. Además, durante la pandemia se denunció que se tildaba a las personas con albinismo de “portadoras del virus”, lo que provocó temor y ansiedad entre ellas y ostracismo dentro de sus comunidades³⁶. Cuando reabrieron las escuelas, los niños con albinismo temían ser discriminados y aislados. La imposición de hábitos de higiene más estrictos al regresar a la escuela también provocó la exposición al sol de algunos alumnos con albinismo al tener que esperar largas colas para lavarse las manos, sobre todo en los climas más cálidos.

58. Es preciso seguir investigando para tener una visión completa de las repercusiones del aprendizaje en línea desde el hogar en la enseñanza, los resultados de las evaluaciones y la situación psicosocial y emocional de los alumnos con albinismo de todo el mundo.

V. Buenas prácticas

59. Aunque sigue habiendo muchas preocupaciones en cuanto a la efectividad del derecho a la educación de los alumnos con albinismo, han surgido algunas prácticas prometedoras. Algunas de ellas son iniciativa de los Estados, en ocasiones en colaboración con organizaciones de la sociedad civil y organizaciones no gubernamentales. Sin embargo, la mayoría de las prácticas prometedoras parecen haber sido puestas en marcha por asociaciones de personas con albinismo, que han intervenido para colmar el vacío existente en la realización de ajustes razonables por parte de las autoridades. Muchas de las iniciativas también han tratado de hacer frente a los problemas relacionados con la estigmatización y la discriminación, así como el gran desconocimiento del albinismo, que suele ser la principal causa de que no se realicen ajustes razonables.

A. Prácticas instituidas por los Estados

1. Concienciación del profesorado sobre las necesidades de las personas con albinismo

60. En Australia, el Reino Unido y los Estados Unidos, la formación sobre albinismo se incluye en cursos específicos sobre deficiencia visual, aunque el contenido varía según los países. Suele abarcar temas como la personalización del aprendizaje en función de la deficiencia visual, la realización de ajustes razonables en el aula y la creación de un entorno

³⁴ Banco Mundial, *Pivoting to Inclusion: Leveraging Lessons from COVID-19 Crisis for Learners with Disabilities* (Washington, D. C., Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial, 2020), véase www.worldbank.org/en/topic/disability/publication/pivoting-to-inclusion-leveraging-lessons-from-the-covid-19-crisis-for-learners-with-disabilities.

³⁵ Disability Rights Fund.

³⁶ Véase A/76/166.

escolar seguro. También se ofrece información sobre los distintos tipos de ayuda técnica que pueden mejorar el acceso al material didáctico y sobre la manera en que las distintas enfermedades oculares pueden afectar a la visión del alumno.

61. En la República Unida de Tanzania, a lo largo de 2022, la organización no gubernamental Standing Voice y el Gobierno de Malawi se asociaron con 15 escuelas de cuatro regiones del país para impartir formación especializada a 167 docentes. Encargados de supervisar y promover el bienestar de los alumnos con albinismo, los maestros ejercieron de “embajadores de la visión” a fin de implantar una cultura de respeto, solidaridad y responsabilidad mutua para la protección de los derechos de los alumnos con albinismo en sus escuelas. También desarrollaron una importante labor de enlace para la derivación de casos con el servicio clínico principal, informando a Standing Voice de las constantes necesidades visuales continuas de los estudiantes y velando por el uso correcto y el mantenimiento de las ayudas técnicas prescritas. La reciprocidad entre la formación de los docentes y la atención clínica se vio reforzada por el papel cada vez más destacado de los especialistas en salud ocular, que se desplazaron a las escuelas con el equipo de Standing Voice para apoyar la formación del profesorado y hacer un seguimiento de los alumnos.

62. En Sudáfrica se han aprobado varias políticas sobre personas con discapacidad y se ha dado reconocimiento a las personas con albinismo, en particular mediante la labor del equipo de tareas nacional y las partes interesadas. El proyecto de política sobre personas con discapacidad preveía la participación de las personas con albinismo, incluidos los niños, a través de una serie de audiencias públicas destinadas a agilizar el acceso a los servicios sociales.

63. Rara vez se dispone de datos, que son cruciales para concienciar sobre los alumnos con albinismo. La Experta Independiente celebró recibir información del Gobierno de Zimbabwe en la que se indicaba el número exacto de alumnos con albinismo registrados en el Ministerio de Educación Primaria y Secundaria.

2. Acceso a ayudas técnicas

64. Varios Estados, sobre todo los de renta alta, han elaborado políticas y prácticas para que los alumnos con deficiencia visual puedan acceder a ayudas a la educación, incluidas las tecnologías de apoyo. Los alumnos con deficiencia visual que reúnen los requisitos necesarios pueden acceder a una amplia gama de tecnologías de apoyo y ayudas a través de un plan personalizado, conocido como plan de educación, salud y cuidados en el Reino Unido, proyecto de escolarización personalizada en Francia y plan educativo personalizado en los Estados Unidos. Los alumnos con albinismo también pueden participar en esos planes. Por ejemplo, en Dinamarca, los alumnos con deficiencia visual tienen acceso a un especialista que les asesora. Además, hay un kit estándar a disposición de las personas con albinismo, que incluye un ordenador portátil, una lupa de mano, un amplificador de vídeo y protección solar. El contenido de la mochila se adapta, caso por caso, a la persona y el nivel de las prestaciones varía. En el Canadá, las provincias prestan ordenadores portátiles, programas de ampliación de pantalla y dispositivos, como amplificadores de vídeo, para facilitar el acceso a la lectura. Los alumnos pueden utilizar los dispositivos a lo largo de todo el ciclo educativo.

65. En Malawi, Standing Voice se ha asociado con el Estado para crear clínicas especializadas en deficiencia visual y exámenes dermatológicos para alumnos con albinismo. El programa incluye revisiones oftalmológicas y la fabricación de gafas adecuadas para esos alumnos. Hasta ahora, más de 1.000 alumnos con albinismo han recibido servicios oftalmológicos.

3. Minimización del riesgo de cáncer de piel

66. Los australianos, posiblemente más que cualquier otra nacionalidad, conocen los riesgos asociados a la sobreexposición a los rayos ultravioleta del sol. Para minimizar el riesgo de cáncer de piel, Australia ha puesto en marcha campañas de concienciación destinadas a promover prácticas adecuadas. En la mayoría de las escuelas se obliga a los niños a ponerse un gorro para poder jugar afuera, al tiempo que se anima a los maestros a apoyar a los alumnos. La campaña “*Slip, Slop, Slap*” del Consejo contra el Cáncer, puesta en marcha en 1981 y conocida por la mayoría de los australianos, explica los pasos que siguen

la mayoría de ellos para proteger su piel contra el sol. El título se ha ampliado a “*Slip, slop, slap, seek and slide*”, que es aún más pertinente. El lema, que invita a ponerse una camiseta de manga larga, echarse crema con factor de protección solar, llevar sombrero, buscar la sombra (por ejemplo, mediante una sombrilla) y llevar gafas de sol³⁷, está dirigido a todos los niños de Australia.

67. Algunos Estados han puesto en marcha programas para garantizar el acceso de las personas con albinismo a protectores solares y labiales, productos para después del sol y prendas de protección, que también están disponibles para los alumnos con esa enfermedad. El programa de apoyo al albinismo puesto en marcha por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad de Kenya funciona de forma similar. Las clínicas especializadas en deficiencia visual y exámenes dermatológicos de Malawi ofrecen formación en relación con estrategias de prevención del cáncer de piel, controles dermatológicos y lociones de protección solar adecuadas a los clientes, y también tratan y derivan los casos sospechosos de requerir cirugía en centros sanitarios de tercer nivel.

68. Algunos Estados se han asociado con organizaciones no gubernamentales para producir y distribuir protectores solares a nivel local. En la República Unida de Tanzania, el centro regional de formación dermatológica produce “Kilisun”, una crema con factor de protección solar 30+ contra los rayos ultravioleta A y B, y la suministra a clínicas dermatológicas de todo el país. La producción local de protectores solares ha reducido la dependencia de la importación de cremas del extranjero, a menudo más caras y no siempre fáciles de conseguir. Gran parte del éxito de esta iniciativa se debe a la colaboración con dos organizaciones no gubernamentales, Standing Voice y Beyond Suncare. El protector solar se distribuye de manera periódica entre unas 6.000 personas con albinismo de 21 regiones de la República Unida de Tanzania³⁸. Beyond Suncare también produce y distribuye localmente protectores solares en Malawi, Rwanda y Uganda. Además, la Pierre Fabre Foundation colabora con los Estados en programas de prevención del cáncer de piel en Burkina Faso, Côte d’Ivoire, Mauritania, Nigeria y el Togo.

4. Apoyo financiero

69. Dado el costo suplementario de la educación para los alumnos con albinismo, y teniendo en cuenta que esas personas suelen encontrarse entre los miembros más pobres de la sociedad, algunos Estados ofrecen ayudas económicas y becas a los estudiantes. El Programa de Apoyo al Albinismo, organizado por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad de Kenya, ofrece ayudas a la educación en centros de primaria, secundaria y grado medio en forma de becas. El Consejo Nacional también colabora con el sector empresarial en la concesión de becas. Aunque todavía no se ha aplicado, la ley relativa a las personas con discapacidad de Panamá también prevé becas escolares para alumnos con albinismo. En Sudáfrica, el Programa Nacional de Ayuda Económica a los Estudiantes contiene disposiciones especiales para apoyar a los estudiantes con discapacidad.

B. Prácticas instituidas por organizaciones de la sociedad civil dedicadas al albinismo

1. Directrices y apoyo a las escuelas para la plena inclusión de los alumnos con albinismo

70. Varias asociaciones dedicadas al tema del albinismo han elaborado documentos con información dirigida a los educadores. En la Argentina, la organización de la sociedad civil Simplemente Amigos – Fundación Nacional de Albinismo ha elaborado protocolos (o directrices), redactados en colaboración con personas con albinismo, profesores expertos, abogados y psicólogos, y dirigidos a directores de centros de enseñanza preescolar, primaria y secundaria y de universidades. Los protocolos son sencillos de seguir y ofrecen soluciones económicas para proteger la piel y la visión de los alumnos. Se han elaborado directrices

³⁷ Australia, Consejo contra el Cáncer (www.cancer.org.au).

³⁸ Protector solar Kilimanjaro, disponible en www.standingvoice.org/programmes/kilisun.

similares en Malawi, la República Unida de Tanzania, Sierra Leona y Zambia³⁹. Sin embargo, parece que la difusión de muchas de las publicaciones ha sido limitada. También hay que tener en cuenta el costo de producción y distribución, que a menudo se deja en manos de los Ministerios de Educación⁴⁰. Organizaciones como Albinism Fellowship en Australia y Under the Same Voice, Standing Voice y la National Organization for Albinism and Hypopigmentation en los Estados Unidos también han publicado directrices prácticas para docentes en sus sitios web.

71. Además, la Australian Albinism Fellowship⁴¹ ha elaborado un modelo de carta, que puede descargarse, utilizarse y personalizarse para los niños que empiezan el colegio. Se trata de una carta dirigida por el nuevo alumno al maestro de preescolar con información útil que los docentes deberán conocer sobre los ajustes que precisa un niño con albinismo en relación con la visión y la salud de su piel. Los padres pueden personalizar la carta añadiendo los juguetes y libros favoritos de sus hijos y facilitar sus datos de contacto para que el maestro pueda ponerse en contacto con ellos para pedirles más información.

2. Formación de organizaciones de la sociedad civil para el profesorado sobre el albinismo

72. Según el Fondo para los Derechos de las Personas con Discapacidad, en cinco distritos de Uganda se llevó a cabo un programa piloto de formación para maestros sobre el apoyo a estudiantes con albinismo. La formación, una iniciativa conjunta de organizaciones no gubernamentales, estaba dirigida a profesores de preescolar, primaria y secundaria. El objetivo del programa era mejorar el conocimiento de los docentes acerca del albinismo, entre otras cosas abordando los mitos y las ideas erróneas sobre el albinismo y los alumnos con albinismo, los retos a los que se enfrentan en la escuela y cómo pueden apoyarles en el aula para que desarrollen todo su potencial de aprendizaje.

73. Las asociaciones de personas con albinismo también llevan a cabo actividades de formación para el profesorado, aunque no siempre en forma de capacitación. Asociaciones como la Japanese Albinism Network and Kuala Lumpur y la Selangor Albinism Association ofrecen apoyo a las familias que necesitan ayuda para exponer las necesidades de sus hijos en la escuela. Normalmente aconsejan a los padres sobre lo que deben decir a los maestros el primer día de clase. También hablan con el profesorado, además de con los alumnos, ya que a algunos de los niños no les gusta llamar la atención sobre sus diferencias por temor a ser acosados por sus compañeros. Muchas otras asociaciones de todo el mundo llevan a cabo interacciones similares.

3. Conferencias y campamentos de verano para familias de personas con albinismo

74. En los Estados Unidos, la National Organization for Albinism and Hypopigmentation⁴² organiza conferencias para familias de niños con albinismo e invita a expertos clave en deficiencia visual, orientación y movilidad, así como a especialistas en asesoramiento (autogestión) y en dermatología, para dar a conocer nuevas prácticas, cambios en las prácticas jurídicas, etc. También organiza un campamento familiar anual de verano, que ofrece a los niños con albinismo y a sus familias la oportunidad de compartir unas divertidas vacaciones al aire libre con otras personas con afecciones similares⁴³. Las conferencias y campamentos se han considerado un salvavidas para muchos jóvenes que sufren aislamiento, en particular los que se han alejado de sus familias para estudiar en el colegio o la universidad⁴⁴. En el Reino Unido, la Albinism Fellowship organiza encuentros similares, aunque a menor escala.

³⁹ [People with Albinism: Not Ghosts but Human Beings](#).

⁴⁰ Malawi, República Unida de Tanzania y Zambia.

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

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

⁴³ En 2023, el campamento de verano se centró en deportes adaptativos y eventos sociales, música, cocina y autogestión.

⁴⁴ La Albinism Fellowship del Reino Unido organiza una conferencia anual de un día de duración.

4. Becas para estudiantes con albinismo en la República Unida de Tanzania

75. Las becas concedidas por la organización Under the Same Sun a estudiantes con albinismo de todos los niveles educativos han tenido efectos positivos en la capacidad de los jóvenes para defender sus propias necesidades. Algunas personas que recibieron becas están accediendo a oportunidades de empleo, como una encargada de la contabilidad en un hotel. Esos estudiantes están dando a conocer sus necesidades a una población más amplia en toda la República Unida de Tanzania. Cada vez hay más personas con albinismo que han recibido educación y se hacen oír y conocen sus derechos.

5. Uso de las redes sociales para las personas con albinismo

76. Las personas con albinismo de la Argentina, el Brasil, Colombia y Panamá pueden conectarse en un grupo privado de Facebook o a través de un grupo de WhatsApp. Los grupos son eficaces a la hora de reunir a familias y jóvenes con albinismo, permitiéndoles compartir sus experiencias e información sobre sus derechos, incluidos los derechos de los niños en la escuela. Según se ha sabido, personas con albinismo también se están conectando a través de grupos de Facebook de países donde hay poca presencia de organizaciones para personas con albinismo.

77. En algunos casos, se han creado grupos de Facebook de acceso restringido. Tienen la ventaja de que no requieren una gran labor de administración y pueden ofrecer a los adolescentes la oportunidad de hablar de temas que les preocupan en la escuela, como el acoso y los insultos, en un espacio cerrado y relativamente seguro. La creación de un grupo en Facebook o de un sencillo sitio web dirigido a personas con albinismo también puede mejorar el perfil de las asociaciones, aumentar el número de miembros y dar voz a quienes se sienten aislados o marginados en sus comunidades.

6. Apoyo a los alumnos con albinismo durante la pandemia de COVID-19

78. En algunos países se hicieron ajustes dirigidos a los alumnos con albinismo durante la pandemia de COVID-19. Por ejemplo, en Uganda, las organizaciones proporcionaron paneles solares para el suministro eléctrico, así como radios para que los niños pudieran seguir sintonizando sus clases. Algunas organizaciones también reimprimieron ejercicios en papel en macrotipo, lo que permitió a los estudiantes con albinismo leer y completar sus tareas escolares.

VI. Conclusiones y recomendaciones

79. El presente informe ofrece una sinopsis de las dificultades y los obstáculos a los que se han enfrentado las personas con albinismo en 28 países para disfrutar del derecho a la educación. Con arreglo a la investigación llevada a cabo y la información recibida por la Experta Independiente, la deficiencia visual de los alumnos con albinismo sigue señalándose como el principal reto para acceder a una formación adecuada para muchas personas con albinismo. Sin embargo, también hay problemas o deficiencias en el apoyo prestado por ciertos Estados con miras a la eliminación de las numerosas barreras que impiden el pleno disfrute del derecho a la educación. En cuanto a la discriminación generalizada y la falta de comprensión de la situación de las personas con albinismo, la Experta Independiente no recibió información sobre ningún país que haya abordado satisfactoriamente el problema del acoso y los insultos.

80. Además, no se han tomado medidas eficaces para mejorar y aumentar el conocimiento de los educadores sobre la manera de realizar los ajustes necesarios para los alumnos con albinismo a fin de asegurar su acceso a un programa escolar completo. Esos ajustes pueden ir desde gestos sencillos, como colocar a los alumnos lo más cerca posible de la pizarra y facilitarles protección solar, así como dispositivos de tecnología de apoyo adecuados (por ejemplo, lupas), hasta soluciones más complejas, como instalar sistemas personalizados de ampliación de pantalla en los ordenadores portátiles de los alumnos para que puedan ver la pizarra con claridad desde sus sitios.

81. De la información recibida se desprende que, aunque la legislación y las políticas establecen que se deben realizar las adaptaciones y los ajustes que requieran los alumnos con discapacidad, incluido el albinismo, en función de sus necesidades de aprendizaje, no siempre es así. En los países de renta alta, ello parece depender en gran medida de los fondos con los que cuente cada distrito o autoridad educativa dentro de la misma ciudad o país. En los países de renta baja y media, la falta de adaptaciones y ajustes suele ser más un problema macroeconómico y nacional, y se cita la falta de presupuesto como causa de la falta de protección solar, de tecnologías de apoyo o de libros en macrotipo.

82. La escasa información facilitada a las personas con albinismo y a sus familias sobre la enfermedad y sobre cómo proteger la piel y maximizar la agudeza visual de quienes lo tienen es motivo de gran preocupación. Disponer de la información adecuada en el momento del nacimiento podría evitar que ni los padres ni los maestros de preescolar supieran dónde colocar a los niños en el aula o cómo protegerlos de la luz ultravioleta cuando juegan afuera durante los recreos o las actividades deportivas.

83. Se siguen publicando pocas pruebas e información sobre la experiencia educativa de los alumnos con albinismo y escasean las investigaciones sobre las experiencias educativas, psicológicas y parentales de tener un hijo con albinismo. Es necesario desarrollar un programa de investigación para las personas con albinismo que incorpore las prioridades de esa comunidad.

84. Como aspecto positivo, existen diversas iniciativas destinadas a ayudar a las personas con albinismo a ejercer su derecho a la educación, como programas de patrocinio, que poco a poco están cambiando la vida de esas personas, sobre todo en África. Lograr que haya más personas con albinismo con una formación educativa ejemplar en puestos influyentes puede contribuir aún más a cambiar la opinión pública y las creencias erróneas sobre ellas. Se espera que, con el tiempo, se produzcan más cambios de actitud en relación con el albinismo, aunque para ello será necesario que todas las partes interesadas realicen esfuerzos concertados a todos los niveles. En los últimos cinco años ya se han destinado importantes recursos a la educación de la generación más joven, si bien todavía queda mucho por hacer para garantizar que los alumnos con albinismo puedan disfrutar de los mismos derechos educativos que los demás en todo el mundo.

85. Cabe destacar que tanto el papel de los Estados como el de las partes interesadas no gubernamentales son esenciales. Nunca se podrá insistir lo suficiente en la función primordial de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan con personas con albinismo en la puesta en marcha de prácticas prometedoras para garantizar el pleno disfrute del derecho a la educación. La labor de defensa de los padres y la autogestión de los alumnos con albinismo han sido fundamentales para concienciar acerca de sus necesidades específicas. Por lo tanto, es crucial que los Estados tengan en cuenta su opinión al elaborar nuevas políticas y prácticas para apoyar a los alumnos con albinismo.

86. Con respecto a la educación, la Experta Independiente recomienda que los Estados:

a) Establezcan y apliquen directrices de política dirigidas a los educadores, a través de un proceso consultivo con los alumnos con albinismo, sus tutores y las organizaciones que los representan, para asegurar el acceso a ajustes razonables apropiados y oportunos en los centros de enseñanza para las necesidades tanto visuales como dermatológicas de esos alumnos;

b) Aseguren, como mínimo, que los alumnos con albinismo reciban el apoyo necesario, como sentarse en la parte delantera de la clase y tener acceso a notas en macrotipo y lupas y, cuando sea posible, les permitan utilizar tecnología de uso personal para tener acceso a la información de la pizarra y poder ampliarla desde el sitio que ocupen;

c) Prevean un sistema de seguimiento y evaluación frecuentes para medir la eficacia con que se aceptan y aplican en las aulas los ajustes razonables y las ayudas técnicas;

d) Elaboren directrices y protocolos dirigidos a los educadores, centrados en el apoyo a los alumnos con albinismo, a fin de que estén disponibles en el mayor número posible de servicios, incluidos los departamentos gubernamentales, así como las asociaciones que representan los derechos de las personas con albinismo;

e) Establezcan ajustes razonables para garantizar la movilidad de las personas con albinismo en los centros de enseñanza, como señales claras, con un buen contraste de colores, cinta amarilla en los escalones y pavimentos con relieve diferenciado;

f) Aseguren que la infraestructura de los centros de enseñanza tenga en cuenta la necesidad de reducir al mínimo la exposición al sol, por ejemplo previendo verandas y zonas de sombra alrededor del lugar, pasarelas cubiertas entre los edificios y contraventanas que puedan utilizarse para redirigir la luz solar en las aulas;

g) Adopten medidas para hacer frente a las dificultades que supone el desplazamiento a la escuela para los alumnos con albinismo, como establecer sistemas de transporte público accesibles, subvenciones para los gastos de desplazamiento y medidas para reducir el riesgo de agresiones de camino a la escuela;

h) Establezcan programas para promover la asistencia escolar de los alumnos con albinismo, incluidos planes de protección social para las familias, que pueden utilizarse para aliviar los costos económicos suplementarios que tienen los padres de niños con albinismo;

i) Recopilen datos, también entre centros de enseñanza, sobre las tasas de matriculación, finalización de los estudios y abandono escolar de los alumnos, desglosados por edad, sexo y discapacidad, teniendo en cuenta a las personas con albinismo, para fundamentar mejor la elaboración de políticas y la asignación de recursos;

j) Adopten medidas adecuadas para movilizar recursos, incluida la cooperación internacional, a fin de garantizar el acceso de los alumnos con albinismo a ayudas técnicas adecuadas y oportunas, incluidos protectores solares y prendas de protección;

k) Proporcionen protección solar gratuita a los alumnos con albinismo en los centros escolares, en particular en los países de clima tropical, e incluyan la protección solar en la lista nacional de medicamentos esenciales, dada su gran importancia para la salud y la vida de los alumnos con albinismo.

87. La Experta Independiente recomienda que los Estados, la comunidad internacional y los asociados para el desarrollo:

a) Brinden capacitación, asistencia y formación a los educadores y a las personas con albinismo sobre los elementos que favorecen la efectividad del derecho a la educación;

b) Velen por la inclusión de las personas con albinismo en las actividades de desarrollo o relacionadas con los derechos humanos relativas al derecho a la educación;

c) Ofrezcan ayuda económica a las personas con albinismo para eliminar los obstáculos al disfrute del derecho a la educación;

d) Proporcionen ayuda y asistencia para reforzar la labor de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan para apoyar a las personas con albinismo, en particular en el contexto del derecho a la educación.