



大会

Distr.: General
2 January 2024
Chinese
Original: English

人权理事会

第五十五届会议

2024 年 2 月 26 日至 4 月 5 日

议程项目 3

促进和保护所有人权——公民权利、政治权利、
经济、社会及文化权利，包括发展权

白化病患者的受教育权

白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡－安妮·米蒂－德拉蒙德的
报告

概要

本报告根据人权理事会第 28/6 号和第 46/12 号决议提交。



一. 导言

1. 本报告由白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡—安妮·米蒂—德拉蒙德¹根据人权理事会第 28/6 号和第 46/12 号决议提交。本报告重点介绍白化病患者的受教育权以及他们在不同区域的经历。

2. 在编写本报告时，向各利益攸关方，包括会员国、民间社会组织和白化病患者发出了征求意见的呼吁。收到了委内瑞拉玻利瓦尔共和国、智利、萨尔瓦多、意大利、马来西亚、南非和津巴布韦提交的材料。还收到了来自 14 个国家的民间社会组织的答复。² 联合国儿童基金会(儿基会)东部和南部非洲区域办事处也提供了涉及 8 个国家的投入。³ 此外，还与来自非洲、欧洲、南北美洲、亚太和澳大利亚的重点群体进行了两次访谈和一次虚拟协商。一项在线调查收到了来自 28 个国家的回复。⁴ 本报告还得到了在大不列颠及北爱尔兰联合王国进行的一项关于白化病的调查(有 18 人作出了答复)以及 2023 年 6 月 9 日在联合王国举行的关于白化病的圆桌讨论会的结果的补充，该圆桌讨论会由独立专家主持，与白化病患者、其家人和相关民间社会组织进行了对话。

3. 白化病是一种罕见的非传染性基因遗传疾病，在世界各地的人群中发生频率不同，不分种族或族裔。⁵ 白化病最常见的形式是眼皮肤白化病，特点是头发、皮肤和眼睛中缺乏黑色素，导致皮肤容易因阳光照射而受损，包括皮肤癌。此外，眼睛中缺乏黑色素也会导致视力障碍，包括畏光、斜视、眼球震颤、视敏度低下和屈光不正。眼皮肤白化病的患病率因地区而异：非洲的发病率最高，平均约为 1/4,000，而欧洲的估计发病率为这一数字的三分之一，平均约为 1/13,000。⁶

二. 规范和政策框架

A. 相关国际人权法律和标准

4. 受教育权是一项基本人权，在国际人权法中有坚实的依据。主要国际人权文书申明并保护受教育权，包括《世界人权宣言》(第二十六条)、《经济社会文化权利国际公约》(第十三条)、《儿童权利公约》(第二十八条)、《消除对妇女一

¹ 进行访谈、数据分析和起草报告的工具由大不列颠及北爱尔兰联合王国格拉斯哥大学教育学院全纳教育学高级讲师 Paul Lynch 开发。

² 贝宁、布基纳法索、巴西、捷克、法国、肯尼亚、尼日利亚、卢旺达、塞拉利昂、南非、多哥、乌干达、坦桑尼亚联合共和国和赞比亚。

³ 安哥拉、科摩罗、肯尼亚、莱索托、马达加斯加、马拉维、莫桑比克、纳米比亚、卢旺达、乌干达、坦桑尼亚联合共和国、赞比亚和津巴布韦。

⁴ 阿根廷、澳大利亚、奥地利、巴西、加拿大、智利、科特迪瓦、捷克、多米尼加共和国、厄瓜多尔、芬兰、德国、加纳、危地马拉、印度、日本、马来西亚、马里、墨西哥、菲律宾、卢旺达、西班牙、多哥、土耳其、乌干达、大不列颠及北爱尔兰联合王国、坦桑尼亚联合共和国和美利坚合众国。

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

⁶ Jennifer G.R. Kromberg et al., "Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review", *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, vol. 64, No. 14 (July 2023).

切形式歧视公约》(第十条)、《消除一切形式种族歧视公约》(第五条)和《残疾人权利公约》(第二十四条)。

5. 与白化病患者特别相关的是《残疾人权利公约》的条款,其中强调,除其他外,缔约国应承认残疾人不受歧视地接受教育的权利,并确保在各级教育实行包容性教育制度和终生学习。上述条约还规定,残疾儿童不因残疾而被排拒于免费和义务初等教育或中等教育之外。《公约》还提供了合理便利的重要参考,包括根据个人需求获得辅助器具,并规定学生应获得必要的支持,以确保他们在普通教育系统中的教育效果。应当在最大限度地促进学术和社会发展的环境中提供支持措施,以全面包容为目标。

6. 经济、社会及文化权利委员会也提供了一个理解受教育权的框架,包括4个基本特征:可提供;可获得;可适应;和可接受。这四项指标概括了缔约国落实受教育权的义务。在这方面,包括白化病患者在内的残疾学生应接受教育,除其他外,这种教育应纳入扩大的核心课程,⁷ 包括专门针对其需要的指导和指南。

7. 就区域人权标准而言,《非洲人权和民族权宪章》、《东南亚国家联盟(东盟)人权宣言》、欧洲议会2021年关于欧洲教育区:共同整体方法的决议、《阿拉伯人权宪章》和《美洲国家组织宪章》等文书也申明受教育权。《非洲人权和民族权宪章关于非洲残疾人权利的议定书》第16条虽然尚未生效,但也对受教育权作出了重要规定。

8. 《2030年可持续发展议程》的可持续发展目标4和2030年教育行动框架进一步表明了各国对受教育权的承诺。受教育权得到普遍承认,因为它被认为是一项国际习惯法规范。⁸

B. 国家法律和政策

9. 针对一般学生的国家法律和政策也适用于白化病患者。一些国家,包括几内亚(2021年第0016/AN号法律)和巴拿马(2021年第210号法律),通过了关于白化病患者权利的具体立法,其中也包括受教育权。

10. 白化病,由于其伴随的视力障碍和皮肤易受阳光损伤,包括皮肤癌,属于残疾问题立法和政策的框架范围。一些国家在其残疾问题立法中明确提到将白化病患者纳入主流学校。例如,在加纳,关于残疾人的法律明确承认白化病患者属于该法律的管辖范围。它呼吁在全纳型学校中对残疾人进行全纳教育、确保不歧视和合理便利。⁹ 在乌干达,2020年《残疾人法》也明确承认白化病患者为残疾人,并呼吁开展全纳教育,以及为所有残疾学生提供合理便利和辅助器具。

11. 然而,在许多国家,残疾法中并未明确提及白化病。一些法律没有对残疾进行定义,但规定了符合哪些标准才能被视为患有残疾并需要教育支持的人。根据这些法律,符合特定标准的学生可以获得针对其需求的教育支持计划。例如,在

⁷ 扩大的核心课程包括独立生活技能,包括自决技能(自我宣传技能、决策技能和理解无障碍权利)、定向和行动技能以及辅助技术技能,见 www.prcvi.org/resources/the-expanded-core-curriculum。

⁸ A/HRC/53/27, 第8段。

⁹ 加纳,《2020年残疾人问题修正法案》,第18条。

美利坚合众国，《残疾人教育法》和《康复法》第 504 条规定提供个性化教育计划，以支持残疾学生的具体需求。在联合王国，2014 年《儿童和家庭法》第 3 部分规定了获得教育、保健和护理计划的程序，通过该计划，符合条件的白化病患者可以获得所需的支持。在法国，类似的法律和政策规定了获得个性化就学计划的途径。¹⁰

12. 即使在残疾问题法律可能没有具体提到白化病的情况下，有少数国家在其包容性政策或其他官方文件中明确提到了白化病。在多哥，政府通过了呼吁为白化病患者提供合理便利的通告。¹¹ 在肯尼亚，2018 年通过的残疾学生和受训人员部门政策承认白化病是一种残疾，包括需要为白化病患者提供适当的便利。尼日利亚有一项关于白化病的国家政策，¹² 其中明确承认受教育权。在一些国家，特别是在非洲，包括安哥拉、马拉维、莫桑比克和乌干达，关于白化病的国家行动计划还包括满足白化病患者的具体需要。

三. 享受受教育权的障碍

A. 污名化与歧视

13. 在非洲和亚洲的部分地区，人们仍然相信白化病是一种超自然现象，表现为一个幽灵式的人物，拥有超自然的力量，可以对同一社区的其他人造成伤害。在一些非洲国家，还有一种观点认为白化病是会传染的，如果你坐在白化病患者旁边，你就会染上这种病。还有其他迷信，包括相信白化病患者的身体部位如果用于宗教仪式可以带来某种形式的财富或运气。众多的迷信和神话，以及缺乏对白化病的了解，导致了对白化病患者的普遍歧视。

14. 在受教育权方面，向独立专家提交的材料强调，欺凌和辱骂是对白化病患者污名化和歧视最明显的形式。被排除在体育和其他活动之外，以及得不到特定形式的支持，也是白化病患者在学习场所常常遭受的歧视形式。

B. 欺凌

15. 从收到的资料来看，有压倒性的证据表明，白化病学生在世界各地的学校经历过并仍在经历不同程度的欺凌和/或辱骂。在对征求意见的呼吁作出的回复中，近 65% 的回复认为欺凌是白化病患者获得教育的一个障碍。¹³ 此外，在这项全球调查中，近 85% 的答复者强调欺凌和辱骂是一个令人关切的问题。¹⁴ 许多提交材料中指出，现有一些反欺凌或反歧视政策，但这些政策尚未证明有效。

¹⁰ 法国，第 2005-102 号法律，第 2016-117 号通告，第 2015-129 号通告和第 2016-186 号通告。

¹¹ 见第 078/MEPSTA/CAB/SG 号通告。

¹² 尼日利亚白化病国家政策；另见《2018 年禁止歧视残疾人法》。

¹³ 安哥拉、贝宁、巴西、捷克、法国、肯尼亚、莫桑比克、尼日利亚、卢旺达、塞拉利昂、南非、乌干达、坦桑尼亚联合共和国和赞比亚提交的材料。

¹⁴ 澳大利亚、巴西、加拿大、智利、科特迪瓦、捷克、芬兰、德国、加纳、日本、马拉维、卢旺达、多哥、土耳其、坦桑尼亚联合共和国和美国提交的材料。

另外一些意见认为，这些政策被视为在遏制针对白化病学生的欺凌和辱骂方面效果一般。

16. 欺凌往往发生在同龄人之间，但教师也可能做出不恰当的评论，或嘲笑学生的视力或嘲笑需要更多帮助的学生。提交的各种材料提到，在巴西、法国、德国、马拉维、菲律宾、联合王国和赞比亚，寻求帮助的学生受到教师和同伴的嘲笑。独立专家还从不同国家听到了关于学生受到教师嘲笑的情况，包括使用单眼望远镜的学生被称为“海盗”。来自安哥拉的材料称，一些教师拒绝在有患有白化病的儿童的教室上课。¹⁵

17. 欺凌可以具体涉及白化病患者的头发、肤色或眼球运动。在联合王国举行的圆桌讨论会上，一名与会者讲述了其他学生如何用香烟烫她的后颈，因为他们说她有“魔鬼眼睛”。来自菲律宾的另一份材料称，白化病患者也因眼球震颤或斜视而受到伤害。一名白化病患者做了手术，减少眼球的运动，以避免进一步的欺凌。在来自日本¹⁶ 和马来西亚¹⁷ 的材料中，有报告称白化病患者因其金发而受到欺凌，因为大多数人都是黑发。为了避免遭到辱骂，患有白化病的青年经常试图通过染发或使用晒黑产品来隐藏头发的颜色。

18. 在德国，由于同龄人之间的欺凌和得不到老师的理解，有学生转到为视障者开设的特殊学校。同样，斐济的学生有些被迫转学(有时不止一次)，有些彻底辍学。¹⁸

19. 欺凌也与提供合理便利有关。来自丹麦的材料提到一个学生因被排在教室前排而受到欺凌，使得这名学生遭到他人的嘲笑。

20. 即便是在白化病患者被认为是“受祝福的”的巴拿马库纳雅拉，学校里也有欺凌事件。独立专家在 2023 年 9 月对巴拿马进行国别访问期间，与一些白化病患儿的父母进行了交谈，他们讲述了自己的孩子被欺凌的情况，包括被同龄人剪头发、鞋子被弄湿，以及令他们尴尬的视频被发布和分享。一些儿童受到严重创伤，以至于他们无法谈论在学校的经历。

21. 欺凌和辱骂会导致长期的心理问题，包括抑郁、自我隔离和焦虑，这些问题会影响白化病患儿的整个上学期间和以后。在赞比亚，白化病患者经常因为歧视和认为学习环境不受欢迎而放弃学业。¹⁹

22. 这些挑战因社区层面的污名化和歧视而进一步扩大。白化病患者经常面临来自同龄人和更广泛社区的嘲笑、欺凌和排斥。在某些情况下，父母不鼓励他们的子女与白化病患者交往。这种普遍的态度造成了白化病患者在教育环境和更广泛的社会交往中被边缘化的环境，延续了不利和排斥的循环。

23. 非政府组织也做出各种努力，挑战学校中的欺凌行为，包括与教师、其他学生和学校管理人员交谈，以及提供提高认识的材料。在马拉维，一个从事白化病相关工作的民间社会组织报告称，全国范围内辱骂和欺凌行为有所减少，尽管这

¹⁵ 联合国儿童基金会(儿基会)东部和南部非洲区域办事处。

¹⁶ 日本白化病网络。

¹⁷ 吉隆坡和雪兰莪白化病协会。

¹⁸ 见 [A/HRC/40/62/Add.1](#)。

¹⁹ 赞比亚白化病基金会。

种情况很难得到证实。马里和塞内加尔从事白化病相关工作的民间社会组织指出，财政拮据限制了它们打击欺凌的能力，它们还强调了在这方面与政府合作的重要性。²⁰

C. 被排除在学校课程、体育和高等教育之外

24. 对白化病患儿的污名化和歧视还包括将他们排除在学习场所的某些课程和活动之外，被排除在外的主要理由是认为视力受损会使他们无法接触某些材料或参加某些活动。对于科学、技术、工程和数学以及体育活动来说，情况往往如此。然而，在提供适当便利的情况下，白化病学生可以参加这些活动。

25. 有报告称，白化病患者被完全排除在学习机构之外。社会态度质疑教育白化病患儿的价值，一些人认为这是徒劳的投资。正如一位答复者所说，“有一次有人问我‘你几乎看不见，为什么要去学校上学’”。²¹ 来自布基纳法索的另一位答复者指出，许多白化病患儿不登记入学，因为偏见认为他们不适合接受教育。因此，一些父母可能不会送他们患有白化病的子女上学。

26. 据报告，还曾发生过机构拒绝接收白化病患儿的情况。在马来西亚，学生因在声明自己患有残疾的方框打勾而被排除在学位课程之外。一名白化病学生申请大学，但被拒绝。这名学生的母亲立即联系了当地的一个白化病协会，该协会与民间社会领袖一起前往教育部，投诉该大学的决定。由于该投诉，政府禁止大学拒绝残疾学生在院校学习。²² 独立专家还了解到，马来西亚平加州私立学校拒绝学生入学，显然是因为教师不了解如何支持白化病学生。在公立学校，歧视问题似乎没有这么严重。

D. 对白化病缺乏了解

27. 缺乏对白化病和白化病患者的特殊需求的了解在几乎所有国家都很普遍。根据收到的资料，总的趋势是，主流学校很少有教师接受过关于如何接纳白化病学生的信息或培训。总体而言，教师似乎很少了解白化病如何影响学生的视力，或者他们如何调整教学实践和课堂，以便使白化病学生更好的融入。如一份材料所述，一些教师不理解白化病儿童尽管戴着眼镜也无法正常视物；教师的这种误解不利于对儿童的教育。²³ 一般而言，无论是作为最初的教师发展课程的一部分，还是作为其持续专业发展的一部分，教师都没有接受关于白化病的具体培训或信息。例外情况似乎是澳大利亚、联合王国和美国，在这些国家，关于白化病的培训包括关于视力障碍的具体课程，特别是针对负责教授扩大的核心课程的教师的培训。然而，课程的内容并不全面。

28. 缺乏关于白化病对学生视力影响的基本知识意味着一些学生仍然被迫学习盲文而不是印刷文字。在包括赞比亚在内的一些国家，许多白化病学生进入视力障碍者学校，在那里学习盲文。由于缺乏了解，即使是帮助学生视力的最简单的便

²⁰ Salif Keita 全球基金会。

²¹ 非洲白化病网络。

²² 吉隆坡和雪兰莪白化病协会。

²³ Genespoir 协会。

利要求也可能被拒绝，使学生越来越难以在教室里看到学习材料。例如，在英国，一名教师坚持要求白化病学生在从外面进入教室时摘下她的变色眼镜。因此，这名学生刚进入教室后的一段时间常常看不到黑板。

29. 对白化病缺乏了解也影响到与个人皮肤易受损伤相关的需求。在许多国家，包括智利和萨尔瓦多，视力障碍被确认为残疾，但白化病不是。正如来自捷克的一名答复者所强调的，将白化病视为视力障碍对白化病患者的受教育权构成了障碍。一些学习机构还没有意识到白化病学生使用防晒霜的必要性。在某些情况下，学习环境可能愿意提供防晒霜作为合理便利，尽管学生和老师都不一定意识到这种需要。例如，在与南非的一个学术机构举行的一次会议上，残疾人事务部门提到，他们应学生的要求提供其所需的支持和产品。然而，没有任何白化病学生要求该部门提供防晒霜。该部门的工作人员承认，他们并不知道防晒霜的重要性。该学校的一名前学生表示，她不知道防晒霜的重要性，也不知道她在该学校上学时可以要求防晒霜。

30. 对全球调查作出回应的人中，几乎有一半不知道政府提供的面向白化病学生的教师的指南。因此，为教师提供白化病学生的需要的任务往往由白化病患者组织和学生家长承担，或者由学生自己去提要求。在马里，一个民间社会组织指出，在访问学校期间，它经常不得不多次与同一批教师交谈，以确保他们了解需要做些什么来帮助白化病患儿获得学习机会。该组织目前没有可以发给教师的关于全纳教育的材料，因此，在该组织访问后，学生必须继续自己提出要求，这不是一项容易的事，因为他们可能会遭到辱骂甚至欺凌。

E. 为视力障碍提供合理便利

31. 与白化病患者的视力困难相关的常见便利措施包括：将儿童安排在第一排的中间，如果教室内光线太强，不要太靠近窗户；大字本文件和教科书；适当的安排，使他们能够从班上的同事那里抄笔记；教学助理/学习支助人员；额外的考试时间。在法国，有一种桌面倾斜的桌子，可以最大限度地减少需要弯腰看书的学生背痛的风险。然而，额外的考试时间并不总是被其他学生视为公平，他们认为白化病学生获得了不公平的优势。解释为什么一些学生需要额外的支持并被给予额外的考试时间是非常重要的。

32. 尽管提供上述便利很容易提供，但有些国家不为白化病患者提供任何便利。一位答复者指出，教师并不总是接受过培训，以使他们的课程适应视障学生的需要，而且一些教授虽然收到了提供适当文件的要求，但并不予以提供。虽然帮助是可供利用的，但学生仍然需要知道这一点，并找到可以提供帮助的人。然而，如果少数不愿满足便利要求的教师坚持拒绝，那就什么也做不了。一些教师拒绝做出调整，借口是学生必须做好准备，在所要求的便利被拒绝的情况下参加考试。²⁴ 此外，并不总是提供大字本试卷。²⁵

33. 在大量提交的材料中，提出了缺乏与父母或照料者协商，特别是关于儿童的个人要求的协商这一问题，认为这是造成缺乏合理便利的原因之一。这导致儿童，特别是那些没有辅助器具的儿童，无法跟上黑板上的课程，无法在讲故事时

²⁴ Genespoir 协会。

²⁵ 残疾人权利基金/残疾人权利倡导基金和其他组织联合提交的材料。

间看到展示的书籍，也无法在课堂上回答黑板上的测试或考试问题。包括来自阿根廷、马来西亚、巴拿马和菲律宾的答复者在内的一些人对此表示关切。

34. 一些家长承认，他们自己对孩子状况的了解有限，这使得他们很难向学校提出建议，即使学校征求他们的意见。例如，巴西、马里和塞内加尔就是这种情况。有无数实例表明，儿童更加了解自己需要的合理便利要求。从收到的资料可以明显看出，很少向小学生和中学生征求意见。

F. 学校周围缺乏行动方面的合理便利

35. 全球调查中 75% 的答复者称，学校没有充分满足白化病患者在行动方面的需要。调整可以包括制作色彩对比明显的清晰标识；在台阶上粘贴黄色胶带；在人行道上体现纹理对比。美国一名经验丰富的定向和行动专业人员强调，需要向学校的学生和教师提供相关的定向和行动技能培训，从而改善学生的学校体验。定向和行动训练并不总是包括在视力低下学生的训练中，主要只面向盲人或有视力严重低下的学生。此外，教师培训方案没有充分涵盖这种培训。

G. 不适当的“便利”

36. 有人对某些情况下所谓的合理便利的适当性以及对所有白化病患者适用“一刀切”的措施表示关切。并不总是像《残疾人权利公约》(第二十四条第二款第(三)项)所规定的那样，对个人需要提供合理便利。一位来自丹麦的答复者提出了一种令人关切的情况，即尽管白化病学生可以获得适当的辅助器具，但他们经常被安排独自坐在教室前面，在教师的桌子与班上其他学生之间，这使他们与班上其他学生隔离开来，并可能导致欺凌。在某些情况下，为白化病学生提供的便利是允许他们抄其他学生的笔记。然而，这些笔记可能并不总是准确的，可能会在学习该科目时引起更多的问题，或者导致白化病学生学习落后。

37. 被迫在小学和中学学习盲文的白化病患者也提出了类似的关切。虽然一些白化病患者可能视力很低，需要盲文，但许多白化病患者可以阅读适当字体的大字本文件。收到的大多数材料指出，白化病患者使用印刷文字学习学校课程，少数人还能够使用盲文。赞比亚一名患白化病的大学生感叹说，被迫学习盲文意味着他被自动排除在学校的科学、技术、工程和数学科目之外。

H. 提供辅助器具

38. 由于新的低视力光学设备、放大应用程序和互联网使用的激增，可供选择的远距和近视设备越来越多，尽管为个人匹配正确的设备需要时间，并需要高质量的专业建议。此外，在许多国家没有这种设备。答复者还强调了在获取此类设备方面的挑战，即使在有此类设备的国家也是如此。

I. 学生无法获得辅助技术

39. 各国在提供辅助器具方面存在明显差异，加拿大、联合王国和美国等收入较高的国家能够提供适当的、有时是多种设备，既可以在家里使用，也可以在学校使用。在这些国家，国家机构或通过政府开办的特定康复中心或眼科诊所可能提

供电动手持放大镜、单筒望远镜和平板电脑等设备。相反，在低收入和中等收入国家，提供给白化病患者的设备很少。最近的研究表明，在低收入和中等收入国家，需要辅助技术的人中只有 5%至 15%能够获得这种技术。²⁶ 在教育技术领域，必须处理公平和支持所有人有效融入的基本问题。

40. 从收到的资料可明显看出，小学往往比幼儿教育中心和中学获得更多的资源。在世界各地，大字本书籍是最常提供的适应视力障碍的材料，特别是在幼教和小学阶段。此外，低视力诊所和私人验光中心可以为白化病学生开低视力助视器具。然而，家庭往往被认为应承担为其子女购买低视力助视器具和其他必要设备的负担，特别是在非洲和拉丁美洲国家。这种购买超出了许多家庭的经济能力。在某些情况下，这类器具可能由海外捐助者或非政府组织捐赠。例如，在赞比亚，一些(但不是全部)白化病学生得到了拯救视觉组织²⁷ 以眼镜和辅助器具形式提供的支持。在布基纳法索、马里和塞内加尔，答复者报告说收到了主要是通过捐助而来的小型手持放大镜。

J. 及时获得适当的辅助器具

41. 虽然高收入国家的白化病学生有更多机会免费或者通过补贴获得器具，但出于各种原因，并非所有人都能获得这些器具。例如，联合王国调查的大多数答复者表示，他们可以获得一些合理的便利，但并非所有人都可以。此外，某些便利只能通过教育、卫生和照料计划获得，但只有不到 18%的答复者表示他们可以利用此类计划。此外，58%以上接受高等教育的白化病患者表示，他们无法获得残疾学生津贴。联合王国圆桌会议的与会者还强调了获得辅助器具的困难，列举了教育工作者对他们的具体需要缺乏了解以及主管部门缺乏用于辅助器具的预算，并指出了支助服务机构要求提供医疗证明以支持要求获得器具者的主张的情况。与会者还强调，获得辅助设备是一种“邮政编码抽奖”，指出能否获得往往取决于一个人的地址。美国的白化病患者的父母也提出了类似的关切，他们说这完全取决于你住在哪个学区。在一些农村地区，只能获得范围有限的辅助器具，而一些更大的城市地区有更多的专业人员，甚至可能有设备齐全的辅助技术部门。即使在同一地点，无论是城市还是城镇，一些学生可能因为居住在资源较少的学区而无法获得辅助器具。在日本，有一个代表视力低下者的综合法律制度。日本的每个地区教育委员会都必须确保预算，为视力低下的学生提供教育服务，以便在学校提供最低限度的支持，因此能否获得辅助器具取决于地区预算的多少。

42. 人们还对为白化病学生提供资金和购买设备的及时性提出了关切。来自法国的材料指出，由于行政拖延，调整可能需要很长时间才能落实，儿童可能几个月甚至几年都等不到这种调整。调整可能不一致，这取决于谁负责提供材料。例如，可以给孩子一个摄像头来看板书，但屏幕可能要到下一年才提供，使得摄像头毫无用处。结果，父母被迫购买一些设备，但这不是所有家庭都能做到的。其他国家也提出了类似的担忧。联合王国一名白化病学生的母亲讲述了她的女儿因

²⁶ 见儿基会，2015 年年度报告(纽约，2016 年)，可查阅 https://www.unicef.org/media/50046/file/UNICEF_Annual_Report_2015_ENG.pdf。

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

为学校迟迟未能为她订购一台改装的显微镜而不得不退出 A 级生物课的情况。学生不得不放弃这个科目，因为她没有及时收到所需的设备。

43. 此外，有人对学校能否提供辅助器具所需的技术支持表示关切。在某些情况下，虽然可能会为学生提供智能学习板或其他闭路设备，但它们的连接方式无法让学生从中受益。在另外一些情况下，这些设备是互联的，但教师没有接受如何有效使用它们的正确培训。例如，在联合王国圆桌会议上，一名与会者讲述了她的老师如何将一个计算机视窗“固定显示”在一个交互式黑板上，供全班学生观看，但在另一个不同的非共享视窗中继续她自己的工作。然而，因为老师的笔记本电脑和她的笔记本电脑有直接连接，他们的屏幕互为镜像，她会看到老师的私人屏幕，而不是像班上其他人一样看到习题。有效利用技术需要教授专业技能和持续评估需要，包括通用学习设计中规定的设备布置和处理等方面。²⁸

K. 缺少旨在尽量减少暴露在阳光下的便利

44. 由于白化病患者属于《残疾人权利公约》的框架范围他们既有视力障碍，又缺乏黑色素，因此需要在阳光照射方面提供合理的便利。收到的资料强调，阳台、学校建筑外、百叶窗、防护服和防晒霜是保护白化病患者皮肤的合理便利的重要形式。在全年紫外线水平高的国家，包括澳大利亚、巴西、加拿大、科特迪瓦、印度、日本、马拉维、菲律宾、西班牙、多哥和坦桑尼亚联合共和国，这种便利措施很明显。将体育活动安排在一天中较凉爽的时间或拥有室内体育设施也有助于减少暴露在阳光下。

45. 气候变化也对白化病患儿的的教育产生直接影响。²⁹ 暴露于强烈的阳光或长时间暴露在阳光下意味着白化病儿童的眼睛更多地暴露在强光下，因此他们很难看到课堂内容，也很难集中精力学习。与此同时，在学校和上学路上更频繁地暴露在极强烈的阳光下，会给白化病儿童带来患皮肤癌的严重健康风险。损害健康的其他后果，如晒伤，也是非常痛苦的，会破坏他们的教育和学习。

46. 如果学校没有采取足够的措施来确保白化病学生在进行体育运动时不会受到紫外线的不利影响，那么参加户外游戏和体育活动对他们来说可能是危险的。澳大利亚和美国的学校对于在操场和运动场进行体育活动时穿戴防护服、涂防晒霜和戴太阳镜有明确的说明。在非洲，白化病学生往往会参加体育活动，但并不总是为尽量减少他们在阳光下的暴露而提供合适的便利措施。

47. 世界各地的白化病患者组织就如何使用长袖衬衫、帽子、伞和防晒霜保护儿童皮肤提供了实用的建议。在澳大利亚、加拿大、丹麦、联合王国和美国，这包括使用紫外线指数定期更新紫外线信息，特别是在夏季，紫外线指数可在智能手机上的天气应用程序中获得。然而，防晒霜、帽子、防护服装和装备似乎不是通过学校提供的。在某些情况下，学生通过白化病患者组织获得此类设备，或通过政府计划³⁰ 获得此类设备，这类政府计划向所有白化病患者(无论是否是学生)提供防晒霜，有时还提供防护装备。在马里、塞内加尔和坦桑尼亚联合共和国，即

²⁸ 见 <https://udlguidelines.cast.org>。

²⁹ 见 A/78/167。

³⁰ 例如肯尼亚全国残疾人理事会管理的白化病支助方案。

使在有防晒霜可供白化病患者使用的情况下，也往往没有在全国各地分发，使农村白化病患者得不到任何形式的保护。独立专家还收到了一些人表示的关切，即防晒霜并不总是持续分发，分发过程中存在间隙，而且有时可能在收到时已经过期。此外，在一些国家，人们对获得领取防晒霜所需的社会支持的过程感到失望。例如，阿根廷《国家残疾事务法》(1981 年)要求个人进行登记，以获得残疾证明。获得该证明后有资格得到一些形式的支持，尽管家长们施压要求获得高质量的保健，包括防晒霜，但这些支持并不总是现成可得的。

L. 上学通勤方面的挑战

48. 尽管具体的挑战可能有所不同，但几乎所有国家的调查答复者都提出了白化病患者上学通勤问题。总体而言，所指出的挑战涉及：非洲、亚洲和拉丁美洲的日晒，特别是对来自偏远地区的通勤者而言；在非洲担心受到攻击；公共交通系统的无障碍性，主要是就高收入国家以及拉丁美洲的白化病患者的视力低下而言。

M. 暴露在阳光下

49. 通勤上学增加了白化病患者在阳光下的暴露。在一些国家，公共交通费用高或班次少、防晒霜和防护装备缺乏、从家到学校距离远和/或紫外线指数高等问题加剧了这种情况。学生在上学路上特别容易反复晒伤，颈部皮肤可能会出现鳞片状的粗糙皮肤(日光性弹性组织变性)，皮肤发红、灼伤，并有患皮肤癌的高风险，这可能会引起社区其他人不必要的注意。³¹ 独立专家在访问巴拿马期间注意到，对于来自库纳雅拉地区(白化病高发区)岛屿的儿童来说，当他们乘船前往其他岛屿的学校时，水面反射的超紫外线增加了晒伤和皮肤损伤的风险。

N. 遭到攻击的风险

50. 遭到攻击的风险是非洲的答复者特别关切的问题，他们提出了在上学或放学路上遭到包括辱骂、绑架和残割在内的言语和身体攻击的重大挑战。在马拉维，家人警告儿童在独自行走或穿过成熟玉米地里时要特别小心，因为这是绑架者的潜在藏身之处。在莫桑比克，一些父母禁止患有白化病的子女上学，因为害怕被绑架，尤其是在收获季节。据报告，坦桑尼亚联合共和国的许多家长由于担心孩子受到攻击而不让他们上学。³²

51. 一个在马拉维工作的国际民间社会组织的代表说，该组织的工作对象是这种攻击的受害者，包括被绑架的儿童，了解他们是否已经重返校园。大约 10 名成为攻击目标或已遭受攻击的儿童已经重返校园。家长们积极鼓励他们的孩子重返校园。在该国南部与莫桑比克接壤的地区，这一进程没有发生。一些父母仍然担心孩子再次受到攻击，仍然认为他们的孩子返回校园不安全。值得注意的是，该

³¹ Paul Lynch, Patricia Lund and 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), pp. 216–224.

³² 儿基会。

地区在 2022 年遭受了飓风袭击，导致包括学校在内的许多建筑被毁，并受到该地区特有的其他经济因素的影响。

52. 在一些国家，上学途中遭受攻击的风险助推了将白化病患者送入寄宿学校的做法。坦桑尼亚联合共和国就是这种情况，在马拉维，白化病患者仍然被送入有寄宿设施的资源中心。在马达加斯加，为了应对针对白化病儿童的攻击，家长们也开始将白化病儿童送入寄宿学校。然而，人们也对这些设施中的白化病患者能否得到充分照料感到关切。一名答复者指出，最近在赞比亚发生了一起企图绑架白化病学生的案件，据称参与绑架者包括学校的一名教师和照料人员，这表明学生在这种设施中也不一定安全。

O. 公共交通系统的无障碍性

53. 全球调查中超过 73% 的答复者认为，确定和使用公共交通的挑战是获得教育的一个重大障碍。答复者还将缺乏可靠的上学交通工具列为白化病患者辍学的重要原因之一。

54. 在有公共交通系统的国家，人们对这些系统的无障碍性提出了关切，因为通常很少为残疾人提供便利，学生很难像同龄人一样自己去上学。对于白化病患者来说，及时识别他们的公交车以便示意要乘车可能是一个挑战。结果，公共汽车司机可能会无意中把他们落下，而学生不得不示意每辆经过的公共汽车停车，但却不上车，这会让他们感到尴尬。一位来自巴西的答复者说，她在学会识别公共汽车的形状后得以克服这个问题。

55. 火车的数字标牌也可能对白化病患者构成障碍，其颜色对比度低，信息变化快，使他们难以获取行程的相关信息，例如站台、到达时间和目的地。在公共交通系统复杂的大城市，公共汽车终点站和火车站也可能因绊倒危险和缺少无障碍的站台或相关车站标识而构成障碍，从而使白化病学生的独立乘坐具有挑战性。

四. COVID-19 疫情对学习的影响

56. 白化病患者接受教育的挑战因在 2019 冠状病毒病(COVID-19)疫情期间教学方法无法做到无障碍而加剧。2020 年 4 月，疫情导致 180 多个国家下令临时关闭学校，使大约 16 亿儿童无法上学。³³ 熟悉的包容性教学方法不再可用，这种方法的核心是所有学生在同一间教室里，由一名成人(教师)上课，取而代之的是一系列在线和远程教学模式，这些模式取得了不同程度的成功。许多国家使用在线学习，低收入和中等收入国家也选择了通过电视和广播进行学习的方案。然而，残疾学生面临着一个额外的障碍，即缺少无障碍学习内容，数字鸿沟加剧了与利用设备、电力和互联网有关的学习鸿沟。³⁴ 在某些情况下，白化病患者通常是社会中最贫穷的人，特别是在低收入和中等收入国家，他们得不到在线学习服

³³ 儿基会，“应对 COVID-19: 儿基会 2020 年主要成就”，可查阅 www.unicef.org/reports/responding-to-covid-19。

³⁴ World Bank, *Pivoting to Inclusion: Leveraging Lessons from COVID-19 Crisis for Learners with Disabilities* (Washington, D.C., International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank, 2020), see www.worldbank.org/en/topic/disability/publication/pivoting-to-inclusion-leveraging-lessons-from-the-covid-19-crisis-for-learners-with-disabilities.

务，因为他们的家庭往往没有这种设备。此外，有笔记本电脑或电视的白化病患者由于视力低下而难以跟上课程。例如，来自尼日利亚一个民间社会组织的一名答复者表示，在疫情期间使用的许多在线应用程序不具备粗体字等功能，无法使学习具有包容性。³⁵ 此外，来自菲律宾的一名重要信息提供者称，许多视力低下的学生每天都要盯着屏幕看几个小时，几乎没有针对他们的个人需要的便利措施。在许多国家，学生需要在周一到周五的上午 8 点到下午 3 点或更长时间内保持登录。因此，在一年的时间里，为了接受教育，他们不得不在屏幕前度过一天的大部分时间；长时间看屏幕影响了他们的视力和心理健康。在乌干达，一些学校向学生分发印刷版的习题，但没有为白化病患者提供大字本材料。

57. 此外，在疫情期间，有报告称白化病患者被贴上“冠状”的标签，在白化病患者中间造成恐惧和焦虑，并使他们在社区内遭到排斥。³⁶ 随着学校重新开学，白化病患者担心受到歧视和孤立。此外，在返校后，更严格的卫生要求让一些白化病患者暴露在阳光下排长队洗手，特别是在气候温暖时。

58. 需要进行更多的研究，以充分了解在家在线学习如何影响全球白化病学生的学习、评估结果以及心理和情感结果。

五. 良好做法

59. 虽然在实现白化病患者的受教育权方面仍存在许多关切问题，但已经出现了一些有希望的做法。其中少数做法来自国家机构，有时是与民间社会组织和非政府组织合作实施的。然而，大多数有希望的做法似乎都是由白化病患者协会实施的，它们填补了主管机构在提供合理便利方面的空白。许多举措还寻求解决与污名化和歧视有关的问题，以及对白化病明显缺乏了解的问题，这往往是无法确保合理便利的主要原因。

A. 各国实行的做法

1. 提高教师对白化病患者需要的认识

60. 在澳大利亚、联合王国和美国，关于白化病的培训被纳入关于视力障碍的具体课程，尽管各国的内容有所不同。培训往往涵盖以下课题：如何根据视力障碍进行个性化教学，如何在教室内提供合理的便利，以及如何创造安全的学校环境。其他主题包括提供关于可以更好地利用学习材料的不同类型的辅助器具的信息，以及关于不同的眼疾如何影响学生视力的信息。

61. 在坦桑尼亚联合共和国，2022 年全年，非政府组织挺立之声和马拉维政府与该国四个地区的 15 所学校合作，为 167 名教师提供专业培训。这些教师的任务是监测和促进白化病学生的福利，他们充当“视力大使”，创造一种尊重、团结和相互问责的文化，以维护其所在学校中白化病学生的权利。他们还充当与主要临床部门的重要转介，向挺立之声报告学生的视力需求，并确保处方辅助器具的正确使用和维护。眼保健专家的作用越来越突出，加强了教师培训与临床护理

³⁵ 残疾人权利基金。

³⁶ 见 A/76/166。

之间的相互作用，这些专家与挺立之声团队一起前往学校，支持提供教师培训，并为学生提供后续护理。

62. 在南非，通过了几项关于残疾人的政策，并特别通过国家工作队和利益攸关方的工作使白化病患者得到了承认。关于残疾人的政策草案得到了包括儿童在内的白化病患者的参与，举行了一系列旨在加快获得社会服务的公开听证会。

63. 对于提高对白化病学生的认识至关重要的数据很少。独立专家很高兴收到来自津巴布韦政府的信息，其中说明了初等和中等教育部辖内学校白化病学生的具体人数。

2. 确保获得辅助设备

64. 一些国家，特别是高收入国家，制定了政策和做法，使有视觉障碍的学生能够获得教育支持，包括辅助技术。符合资格的视力低下学生可以通过个性化计划获得广泛的辅助技术和支持，该计划在英国被称为教育、健康和保健计划，在法国被称为个性化学校教育项目，在美国被称为个性化教育计划。这些计划也适用于白化病患者。例如，在丹麦，视力低下的学生可以得到视力顾问的帮助。此外，白化病患者可获得一个标准工具包，包括笔记本电脑、手持放大镜、视频放大镜和防晒霜。背包内的物品是根据个人的具体情况定制的，提供的物品也不尽相同。在加拿大，各省向学生租借笔记本电脑、屏幕放大软件、包括视频放大镜在内的器具以便利阅读。学生可以在整个教育周期中使用这些器具。

65. 在马拉维，挺立之声与该国政府合作，为白化病学生建立了低视力和皮肤筛查诊所。该方案包括为白化病学生进行眼睛筛查和配制合适的眼镜。迄今为止，已为 1,000 多名白化病学生提供了眼科服务。

3. 最大限度地减少皮肤癌的风险

66. 澳大利亚人可能比任何其他国家的人都更了解过度暴露在太阳紫外线下的风险。为了最大限度地降低皮肤癌的风险，澳大利亚开展了提高认识运动，旨在鼓励减少皮肤癌的行为。大多数学校都有针对所有孩子的“无帽子不玩耍”政策，同时鼓励教师向学生提供支持。大多数澳大利亚人都知道癌症委员会于 1981 年发起的“穿、涂、戴”运动，这项运动有助于解释大多数澳大利亚人注意保护皮肤免受日晒。这一运动已经发展到它现在的“穿、涂、戴、找、戴”的措辞，这甚至更贴切。“穿”长袖衫、“涂”防晒霜、“戴”帽子、“找”阴凉(例如用伞)和“戴”太阳镜的口号³⁷ 针对澳大利亚所有儿童。

67. 一些国家制定了方案，以确保白化病患者获得防晒霜、唇部护理、晒后护理和/或防护服，白化病患者也可获得这些服务。肯尼亚全国残疾人理事会实施的白化病支助方案以类似的方式运作。马拉维的低视力和皮肤筛查诊所向客户提供关于皮肤癌预防战略、皮肤评估和适当防晒乳液的教育，并在三级卫生机构治疗和转诊疑似病例以进行手术。

68. 一些国家与非政府组织合作，在当地生产和分发防晒霜。在坦桑尼亚联合共和国，区域皮肤病学培训中心一直在生产一种防晒系数为 30+ 的防晒霜“Kilisun”，并供应给该国的皮肤病诊所。防晒霜的本地生产减少了对从海外进

³⁷ 澳大利亚，癌症理事会，可查阅 www.cancer.org.au。

口的依赖，海外进口通常更贵，而且不总是容易获得。该举措的成功在很大程度上要归功于两个非政府组织——挺立之声和超越防晒的倡议。防晒霜定期分发给坦桑尼亚联合共和国 21 个地区的大约 6,000 名白化病患者。³⁸ 超越防晒还在马拉维、卢旺达和乌干达当地生产和分发防晒霜。此外，Pierre Fabre 基金会与布基纳法索、科特迪瓦、毛里塔尼亚、尼日利亚和多哥等国合作开展皮肤癌预防方案。

4. 经济支持

69. 鉴于白化病患者额外的教育费用，并考虑到白化病患者往往是社会中最贫穷的群体，一些国家为学生提供经济援助和助学金。肯尼亚全国残疾人理事会组织的白化病支助方案以助学金的形式在小学、高中和中级学院提供教育援助。全国理事会还与企业部门合作提供奖学金。巴拿马的《残疾人法》虽然尚未实施，但规定向白化病患者提供教育补助金。在南非，国家学生资助计划有支持残疾学生的特别规定。

B. 从事白化病工作的民间社会组织实行的做法

1. 为学校提供充分包容白化病学生的指南和支持

70. 一些白化病协会编写了文件，提供信息，与教育工作者分享。在阿根廷，民间社会组织 *Simplemente Amigos – Fundación Nacional de Albinismo* 与白化病患者、知识丰富的教师、律师和心理学家合作编写了针对幼儿园、小学、中学和大学管理人员的规程(或指南)。这些规程易于遵循，并提供了保护学生皮肤和视力的低成本解决方案。马拉维、塞拉利昂、坦桑尼亚联合共和国和赞比亚也制定了类似的指南。³⁹ 然而，许多出版物的发行量似乎有限。还存在与制作和分发出版物的成本有关的问题，这些问题通常由教育部处理。⁴⁰ 澳大利亚白化病研究金、同一声音、挺立之声以及美国全国白化病和色素减退组织等组织也在其网站上发布了教师实用指南。

71. 此外，澳大利亚白化病研究金⁴¹ 已经开发了一个信函模板，可供下载，供开始上学的儿童使用和个性化。这封信是新生写给幼儿园老师的。它列出了一些有用的信息，以便教师知道如何针对白化病儿童的视力和皮肤健康提供便利。家长可以在信中添加关于其子女最喜欢的玩具和书籍的信息，并提供他们的联系方式，这样老师就可以联系他们，询问更多信息。

2. 民间社会组织对教师进行白化病培训

72. 残疾人权利基金称，在乌干达的五个地区开展了一项支持白化病学生的教师试点培训方案。这项由非政府组织联合发起的培训针对的是学前、小学和中学的教师。该方案旨在提高教师对白化病的认识，包括消除关于白化病和白化病患者

³⁸ 乞力马扎罗防晒霜，可查阅 www.standingvoice.org/programmes/kilisun。

³⁹ 《白化病患者：不是鬼，而是人》。

⁴⁰ 马拉维、坦桑尼亚联合共和国和赞比亚。

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

的谣言和误解，他们在学校面临的挑战，以及教师如何在课堂上支持他们，使他们充分发挥学习潜力。

73. 白化病患者协会也为教师开展能力建设活动，尽管不总是以培训的形式。日本白化病网络以及吉隆坡和雪兰莪白化病协会等协会向需要帮助的家庭提供支持，帮助他们讨论孩子在学校需要。他们通常会建议父母在孩子第一天上学时应当告诉老师什么。他们还与老师和学生进行对话，因为一些孩子不喜欢让别人注意到他们的不同之处，担心这会导致自己受到同龄人的欺凌。全球许多其他协会也开展类似的互动。

3. 为白化病患者家庭组织会议和夏令营

74. 美国全国白化病和色素减退组织⁴² 为患有白化病的儿童的家庭组织会议，并邀请低视力、定向和行动能力方面的主要专家以及咨询(自我辩护)和皮肤病专家分享新的做法和法律实践的变化，该组织还举办一年一度的家庭夏令营，为白化病儿童及其家庭提供机会，与其他类似情况的人共度充满乐趣的户外假期。⁴³ 这些会议和活动营被许多正在经历孤立的年轻人视为摆脱困境的出路，特别是那些离开家庭到大学学习的青年。⁴⁴ 联合王国的白化病研究金也组织了类似的集会，尽管规模较小。

4. 坦桑尼亚联合共和国白化病患者奖学金

75. 同沐阳光基金向各级教育中的白化病患者提供奖学金，对年轻人主张自身需要的能力产生了积极影响。一些奖学金获得者正在寻找就业机会，包括一名在酒店担任会计的人。这些学生正在提高坦桑尼亚联合共和国广大民众对白化病患者需要的认识。越来越多受过教育的白化病患者更加敢于表达自我并知道自己享有的权利。

5. 白化病患者使用社交媒体

76. 阿根廷、巴西、哥伦比亚和巴拿马的白化病患者可以通过 Facebook 上的封闭群或 WhatsApp 群进行联系。这些群有效地将患白化病的青年及其家庭聚集在一起，使他们能够分享自己的经历和关于其权利的信息，包括在校儿童的权利。有报告称，白化病患者还与几乎没有白化病患者组织的国家的 Facebook 群建立联系。

77. 在某些情况下，设立了限制访问的 Facebook 群。这些群的优点是不需要太多的管理，可以为十几岁的青少年提供一个机会，在一个封闭、相对安全的空间谈论他们在学校可能感到关切的问题，如欺凌和辱骂。创建一个针对白化病患者的 Facebook 群或简单的网站也可以提高协会的知名度，增加成员人数，并让那些在社区中感到孤立或被边缘化的人能够发表意见。

⁴² 全国白化病和色素减退组织，见 <https://albinism.org>。

⁴³ 2023 年的夏令营名为能力活动营，重点是适应性体育和社交活动、音乐、烹饪和自我辩护。

⁴⁴ 联合王国白化病研究金每年组织一次为期一天的会议。

6. 在 COVID-19 疫情期间为白化病患者提供支持

78. 据报告，一些国家在 COVID-19 疫情期间采取了良好举措，为白化病患者提供便利。例如，在乌干达，一些组织提供太阳能电池板和收音机，以便儿童就可以随时收听他们的课程。一些组织还用大号字体重印了习题，使白化病患者能够阅读并完成他们的作业。

六. 结论和建议

79. 本报告概述了 28 个国家的白化病患者在实现受教育权方面遇到的挑战和障碍。从独立专家收到的研究和资料来看，白化病患者视力低下仍然是许多白化病患者获得适当教育的主要挑战。然而，在消除充分享有受教育权的众多障碍方面，某些国家提供的支持也存在不足或失败。关于对白化病患者的广泛歧视和误解，独立专家没有收到任何国家有效处理欺凌和辱骂问题的信息。

80. 此外，此外，也没有采取有效行动，以加强和提高教育工作者对如何为白化病患者提供必要便利的理解，确保他们能够获得完整的学校课程。这些便利措施包括简单的调整，如将学生的座位安排在尽可能靠近黑板、提供防晒霜以及适当的辅助技术器具(如放大镜)，也包括更复杂的解决方案，如在学习者的笔记本电脑上设置个性化的屏幕放大系统，以便他们可以从座位上清楚地看到黑板。

81. 从收到的资料可明显看出，尽管法律和政策规定，包括白化病患者在内的残疾学生应获得适当的适应措施和便利，以满足他们的学习需要，但情况并非总是如此。在高收入国家，这在很大程度上取决于同一城市或国家的学区或教育机构的资金状况。在低收入和中等收入国家，缺乏适应措施和便利往往是一个宏观的全国性问题，预算很少或没有预算被认为是缺少防晒霜、可用辅助技术或大字本书籍的原因。

82. 向白化病患者及其家人提供的关于病情以及如何保护皮肤和最大限度地提高白化病患者视力的信息有限，这种情况令人极为关切。在孩子出生时获得正确的信息可以防止不必要的情况，即父母和学前教师不知道如何安排孩子在教室中的座位，也不知道在娱乐休息或体育活动期间户外玩耍时如何保护他们免受紫外线伤害。

83. 公开发表的关于白化病学生的教育经历的证据或资料仍然很少，关于白化病患儿的教育、心理经历及其父母的经历的研究也很缺乏。需要为白化病患者制定一个研究议程，其中包括白化病社区的优先事项。

84. 积极的一面是，有各种旨在帮助白化病患者实现其受教育权的举措，包括赞助计划，这些举措正在慢慢改变白化病患者的生活，特别是在非洲。让更多具有模范教育背景 of 白化病患者担任有影响力的职位，可以进一步帮助改变公众对白化病患者的看法和误解。希望随着时间的推移，人们对白化病的态度会有更多的改变，尽管这需要所有相关利益攸关方在各个层面做出一致努力。在过去五年里，已经为年轻一代的教育投入了大量资源，但仍需做更多工作，以确保患有白化病的学生能够享有与全球其他人相同的教育权利。

85. 应当着重指出的是，国家和非政府利益攸关方的作用都是必不可少的。民间社会组织与白化病患者合作，在制定确保充分享有受教育权的有希望的做法方面

发挥的特殊作用怎么强调都不为过。白化病学生父母的宣传和白化病学生的自我辩护有助于增加对他们具体要求的了解。因此，各国在制定支持白化病学生的新政策和做法时必须考虑到这些意见。

86. 关于教育，独立专家建议各国：

(a) 通过与白化病患者、其监护人和代表组织的协商进程，为制定和实施教育工作者政策指南，以确保在学习场所根据白化病学生的视力和皮肤护理要求提供适当、及时和合理的便利；

(b) 确保患有白化病的学生至少获得必要的支持，包括安排在教室前排座位，能够获得大字本笔记和放大镜，并在可能的情况下，使他们能够使用个人技术在座位上查看和放大黑板上的信息；

(c) 经常进行监测和评估，以衡量合理的便利和辅助器具在课堂上被有效接受和使用的程度；

(d) 实施以支持白化病患者为重点的教育工作者指南和规程，确保这些资料可以通过尽可能多的部门获得，包括政府部门以及代表白化病患者权利的协会；

(e) 提供合理的便利，以确保白化病患者在学习场所周围的行动，如色彩对比明显的清晰标识、台阶上的黄色胶带和人行道上的纹理对比；

(f) 确保学习场所的基础设施考虑到需要尽量减少阳光照射，包括在学校周边设置遮檐和遮荫区，在建筑物之间设置适当的有顶棚的过道，并在窗户上安装百叶窗，以遮挡直射学习场所的阳光；

(g) 采取措施，减少白化病患者上学途中面临的挑战，包括确保公共交通系统无障碍、提供交通费补贴和采取措施减少上学路上遭到攻击的风险；

(h) 制定提高白化病患者出勤率的方案，包括可用于减轻白化病儿童父母额外的经济负担的家庭社会保护计划；

(i) 收集学生入学率、毕业率和辍学率的数据，包括各学校的数据，并按年龄、性别和残疾(包括白化病分组)分列，以便更好地为政策制定和资源分配提供信息；

(j) 采取适当步骤调动资源，包括国际合作，确保白化病患者能够获得适当和及时的辅助器具，包括防晒霜和保护装备；

(k) 在学校环境中向白化病患者提供免费防晒霜，特别是在热带气候国家，并考虑到防晒霜对白化病学生的健康和生活至关重要，确保将其被列入国家基本药品清单。

87. 独立专家建议各国、国际社会和发展伙伴：

(a) 向教育工作者和白化病患者提供关于有助于有效实现受教育权的因素的能力建设、援助和培训；

(b) 确保将白化病患者纳入与受教育权有关的发展或人权相关活动；

(c) 向白化病患者提供经济支持，以消除实现受教育权的障碍；

(d) 提供支持和援助，加强致力于支持白化病患者(特别是在受教育权方面)的民间社会组织的工作。
