



DESAFIOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO NA LUTA POR ACESSO ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS NOS CAMPOS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE

Nivaldo Vieira de Santana

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB (Brasil)

Endereço eletrônico: nivaldonvs@yahoo.com.br

Zélia Maria dos Santos Santana

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB (Brasil)

Endereço eletrônico: zeliataioka@gmail.com

Rossana Dias

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB (Brasil)

Endereço eletrônico: rossana@uesb.edu.br

980

INTRODUÇÃO

Este resumo tem origem a partir de estudos realizados pela equipe do Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, na condição de núcleo de extensão, pesquisa e ensino, vinculado ao Departamento de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Faremos nesse trabalho a revisão de dados e aprofundamentos teóricos sobre constatações oriundas de pesquisas concluídas que tiveram como objeto de investigações e estudos a condição humana e as formas de vida das *peças com albinismo* na segunda década do terceiro milênio. A questão central que norteia a pesquisa é que apesar das pessoas com albinismo, durante toda a vida, dispor de peculiaridades inerentes a origem da sua condição humana, esse grupo não tem acesso em igualdade de condições com as demais pessoas a direitos sociais, por não ser catalogado tipologicamente como *peças com deficiência* ou credenciado como aqueles que têm impedimentos ou limitações nas estruturas ou funções corporais, como estabelecido pelas legislações ou ainda caracterizado, tipologicamente, na condição de *peça doente*, por não apresentar atributos de alguma doença, patologia ou enfermidades como estabelecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A pressuposição que tem direcionado os estudos é a de que independentemente do enquadramento tipológico das pessoas com albinismo, se faz necessário compreender o que é albinismo e a condição humana das pessoas com essa condição, bem como as características, particularidades e as necessidades específicas desse grupo.

Realização:



Apoio:



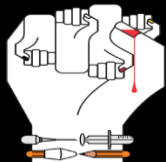


METODOLOGIA

Movidos pelo convencimento teórico metodológico de que só é possível analisar reflexivamente questões situadas no contexto sociocultural e político, quando as situações sociais e as condições de vida dos indivíduos manifestam particularidades por vezes naturalizada por determinadas formas de viver, as pesquisas de perfil socioantropológico, que tiveram como objeto de estudos tais manifestações, foram subsidiadas por revisão biográfica e trabalho de campo e possibilitou a inserção dos pesquisadores em espaços da realidade empírica vivida e experimentada pelas pessoas com albinismo e nos levou a perceber que, no local do estudo, municípios das regiões sudoeste e sul do Estado da Bahia, esse grupo de pessoas se encontra situado *em um não lugar*, ao tentar desfrutar de políticas públicas tanto no campo da saúde quanto no campo da educação, como já descrito nos estudos de Santana (2013; 2018).

Para entendimento das particularidades e singularidades das pessoas com albinismo, reafirmamos a recorrência ao arcabouço teórico das ciências biológicas, com base nos estudos de GILBERT (2003); MONTOLIU (2008); ALBERTS (2017); ZIMMERMANN (2019), ao conceberem o albinismo como uma condição genética de caráter hereditário, cujo o processo metabólico do indivíduo se apresenta incapaz ou insuficiente para que o organismo possa produzir o pigmento conhecido como melanina, o que provoca ausência total ou redução parcial de pigmentação na pele, nos olhos e nos pelos, o que direciona a condição humana das pessoas com albinismo.

Com base em revisão bibliográfica de caráter documental, constata-se que, no Brasil, a Constituição Federal de 1988, legislações complementares e subsequentes, dentre as quais destacamos a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, de 2015, os contratos sociais, como a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2009 e a Lei Orgânica da Saúde de 1990, que direciona o Sistema Único de Saúde (SUS), como documentos jurídicos que regulamentam e reafirmam a responsabilidade do Estado, reforçam a função das políticas públicas estatais que se originam a partir de luta política e resistência da sociedade civil e reconhecem o direito a vida, a saúde e a educação, que se interligam na condição de direitos fundamentais inerentes a todos os seres humanos.



Destacamos ainda que os documentos analisados, no campo da saúde, defendem e concebem o afastamento dos riscos ou agravamento de doenças, contudo, não fazem referência a proteção da saúde, a prevenção do risco ou agravamento de doenças específicas oriundas da condição humana – permanente - de pessoas com albinismo. Nota-se que as pessoas com albinismo não se apresentam como população alvo de atendimento das políticas públicas de prevenção e combate de doenças efetivadas pelo SUS, apesar dos riscos permanentes de doenças da pele e limitações oftalmológicas.

Os documentos, reafirmam a defesa dos direitos e garantias de acesso e permanência nos sistemas educacionais, particularizam o atendimento às pessoas com deficiência, tomando como referência impedimentos nas funções e estruturas corporais e conceituam pessoa com deficiência todas as pessoas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Observa-se que as pessoas com albinismo não são caracterizadas como pessoas com deficiência e, como tal, não são credenciadas para as políticas no campo da educação especial ou educação inclusiva.

Apesar de apresentarem transtornos no campo da acuidade visual por toda a vida, com necessidades de acompanhamento oftalmológico, por não serem caracterizadas como cegas ou com visão reduzida, os transtornos oriundos da ausência de pigmentação nos olhos não são suficientes para que o poder público estatal reconheça as especificidades de suas necessidades educativas especiais como as estabelecidas, em 1994, pela Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial, da qual o Brasil é signatário.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Retomamos os estudos de Santana (2013) quando afirma que apesar das pessoas com albinismo serem percebidas pela sociedade através do corpo e da cor, a sua condição humana é imperceptível quando se trata de acesso a bens e direitos sociais. E afirma que o corpo e a cor são significantes para o indivíduo com albinismo, enquanto ser único, e vulneráveis aos raios solares, contudo, tal condição humana não tem significado nem tampouco é significativa para construção de políticas públicas de caráter social. A esse respeito, Bourdieu (1989), ao dispor sobre o poder simbólico e a economia das trocas simbólicas, tem contribuído para o entendimento de que a construção de significados e significantes socioculturais se estabelecem através da



disputa por bens simbólicos disponíveis na sociedade e se efetivam através de mecanismos de trocas simbólicas. Tal concepção nos leva a entender que a garantia de direitos, universalmente concebidos ou concedidos, é insuficiente para que as pessoas com albinismo possam desfrutar plenamente de bens simbólicos, como saúde e educação. Bobbio (1992) nos chama atenção para o fato de que a força do direito tem uma dimensão prática para as reivindicações e resistência na luta para extinguir as desigualdades, contudo, é necessário estarmos atentos para significativa diferença entre direitos proclamados e direitos possíveis de serem desfrutados.

983

CONCLUSÃO

Os estudos realizados nos permitiram constatar que as necessidades humanas das pessoas com albinismo não se limitam a impedimentos ou déficit nas funções ou estruturas corporais, e que o desconhecimento sobre “o que é albinismo” impede a compreensão de particularidades e singularidades específicas de pessoas com albinismo e macula direitos e liberdades fundamentais, como previstos no ordenamento normativo brasileiro. Questiona-se que a racionalidade utilizada para nomeação de pessoas doentes ou pessoas com deficiência, pois é perceptível que o reducionismo rompe com as concepções de igualdade em relação a seguridade social, no campo da saúde, e rompe também com as perspectivas de educação e o acesso a escolas inclusivas.

Após as constatações descritas, reafirmamos a pressuposição inicial de que a eleição do indivíduo à condição de deficiente ou doente não atende às particularidades e singularidades das pessoas com albinismo. O que nos leva a concluir que há um rompimento no que se refere a possibilidade de compreender a totalidade da condição humana da pessoa com albinismo por causa de uma racionalidade que negligencia as suas particularidades e singularidades específicas, constituídas a partir do acometimento genético que atinge a estrutura corporal do ser humano biológico e se estende com significativos reflexos aos direitos fundamentais do ser humano sociocultural. Contudo, não defendemos a tese de que as pessoas com albinismo sejam nomeadas ou credenciadas como pessoa com deficiência ou pessoas doentes, defendemos sistematicamente em vários estudos já realizados que as pessoas com albinismo sejam compreendidas com base na sua condição humana, particularidades e singularidades.



PALAVRAS-CHAVE: Pessoas com albinismo. Políticas públicas. Pessoa com deficiência ou doença.

REFERÊNCIAS

ALBERTS, B. et al. **Biologia molecular da célula**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1998.

_____. Lei° 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Lei Orgânica da Saúde**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm>. Acesso em: 20 jun. 2017.

_____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/19394.htm>. Acesso em: 20 jun. 2017.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Brasília, DF. 2015.

_____. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 24 mai. 2018.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**, Lisboa: Difel, 1989.

GILBERT, S. F. **Biologia do Desenvolvimento**. Trad. e Rev. ROTHSCCHILD, Adolfo Max. et al. 5. ed., Ed. Funpec. Ribeirão Preto – SP, 2003.

MONTOLIU, L. **Centro Nacional de Biotecnologia - CSIC**, Madrid 2006. Disponível em: <http://www.albinism.org/publications/sp_hps.html>. Acesso em: 10 jul. 2007.

SANTANA, N. V. de. **A trajetória educacional de crianças e adolescentes com albinismo em municípios das regiões sudoeste e sul da Bahia**. Rio de Janeiro: UERJ, 2018. 38 p.

SANTANA, N. V. de. Modos e condições de vida de pessoas com albinismo: o visível e o imperceptível. **Edições UESB**, Vol. 10, no 1 (2013). Disponível em: <http://periodicos.uesb.br/index.php/cmp/issue/view/>. Acesso em: 24 mai. 2018.