



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DO DESENVOLVIMENTO EDUCACIONAL DAS PESSOAS COM ALBINISMO: RECORTE DA REALIDADE DE ITAPETINGA E ITAJUÍPE

Ivani Santos Mendonça*
(UESB)

Nivaldo Vieira de Santana**
(UESB)

RESUMO

O artigo trata dos resultados de pesquisa que teve como objetivo estabelecer um diagnóstico situacional das pessoas com albinismo, partindo da pressuposição de que os mesmos apresentam particularidades e singularidades de maneira que sua condição humana não condiz com o acesso pleno à educação. O estudo se concentrou em evidenciar os modos e as formas como se estabelecem o desenvolvimento educacional das pessoas com albinismo na faixa etária de zero a seis anos no contexto da educação infantil. Trata de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa que teve como objeto de estudo e investigação como se efetiva a inserção e a permanência dos mesmos no âmbito escolar. Tomando como base o ordenamento jurídico, conclui-se que o atendimento educacional de crianças com albinismo se constitui como um desafio tanto dos sistemas educacionais, quanto da pedagogia contemporânea.

PALAVRAS CHAVES: Infância e Educação, Inclusão e Direitos Sociais, Pessoas com Albinismo.

* Graduada de pedagogia -VI Semestre/matutino, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. Grupo de pesquisa: Infância e Educação Infantil: os desafios no campo da pesquisa e construção do conhecimento. E-mail: ny_mendonca@hotmail.com

** Dr. em Ciências Sociais, Professor Adjunto da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Grupo de pesquisa: Infância e Educação Infantil: os desafios no campo da pesquisa e construção do conhecimento. E-mail: nivaldonvs@yahoo.com.br



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

INTRODUÇÃO

O presente artigo tem como objetivo descrever e refletir sobre o resultado de estudo que teve como origem o projeto de pesquisa intitulado Diagnóstico situacional sobre os modos e as formas de desenvolvimento educacional das Pessoas com Albinismo, trata-se de investigações e estudos iniciada em abril de 2009, quando ficaram estabelecidos como recorte geográfico para o diagnóstico, os municípios de Itapetinga e Itajuípe no Estado da Bahia. A partir da pressuposição inicial de que as pessoas com albinismo apresentam particularidades e singularidades e que sua condição humana não condiz com as possibilidades para acesso a educação e permanência na escola apesar das determinações legais, o estudo teve como objeto de investigação os modos e as formas como se estabelece o desenvolvimento educacional das pessoas com albinismo, no sentido de diagnosticar como se efetiva a inserção e a permanência dos mesmos no âmbito escolar.

Com esse artigo tem-se a expectativa de demonstrar que o atendimento educacional das crianças de zero a seis anos tem se constituído em objeto de estudos de vários pensadores da educação brasileira, influenciando de maneira efetiva no direcionamento do ordenamento jurídico a ponto do direito a educação para essa faixa etária se instituir em direito inquestionável, no entanto, a partir das evidências constatadas no decorrer dos estudos, é razoável afirmar que um dos grandes desafios no campo da pesquisa sobre a infância e por conseguinte sobre educação e infância, perpassa pela compreensão de como se efetiva a infância das crianças com albinismo e a identificação de mecanismos e instrumentos institucionais que garantam o acesso e a permanência dos mesmos nos sistemas educacionais.



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

Os estudos revelam que a definição de faixa etária não reflete as necessidades e particularidades das crianças com albinismo, pois diante o acometimento genético que gera a despigmentação da pele, dos olhos e dos pêlos, as crianças com albinismo necessitam de atendimento e acompanhamento específicos, tanto no que se refere à proteção da pele quanto em relação às questões oftalmológicas e quiçá emocionais.

Nesse sentido a garantia de acesso e permanência ao sistema de educação oficial na condição de direito fundamental líquido e certo, não se efetivam quando se trata de pessoas com albinismo e coloca em dúvidas a idéia de que todos são iguais em dignidade e direitos. Apesar de a Constituição Federal de 1988, Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996, estabelecer o reconhecimento de que todas as pessoas sem distinção - mesmo que diferentes nos mais diversos aspectos - têm garantido a liberdade de aprender e direito a educação.

A origem dos estudos, o material e a metodologia

Desde o meu ingresso no curso de Pedagogia da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, tento compreender quais as concepções políticas e pedagógicas capazes de garantir que todas as pessoas, independente de suas limitações possam ter acesso à educação e permanecer na escola pública, a formação ajudou a entender que em termos legais a educação é direito de todos, e que cabe ao Estado garantir esse direito, para criança, jovem ou adulto, diferentes do padrão de normalidade estabelecido pela sociedade. Ao mesmo tempo em que ajudou a perceber que o curso de pedagogia ao conduzir os alunos a compreender concepções pedagógicas, métodos e técnicas de abordagem educacional, idealiza uma concepção de criança e infância solidifica uma concepção de educação infantil,



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

mas não aponta o porquê determinadas pessoas e grupos de pessoas não ingressam no sistema educacional, e às vezes quando ingressam não permanecem.

Tais preocupações levaram a melhor entender que a exclusão educacional de determinados grupos não poderia ser compreendida sem melhor entendimento das particularidades que envolvem a diversidade humana, o que motivou minha aproximação ao Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos, na busca de estudos complementares e orientações para tais preocupações.

Ao me vincular ao laboratório, na condição de iniciante nos estudos e pesquisas sobre as condições de vida de grupos sociais vulneráveis aos direitos humanos, me deparei com Santana (2009) que na condição de orientador defendia a tese de que: para entender por que determinados grupos de pessoas são excluídos dos bens, direitos e liberdades políticas e sociais inclusive a educação, seria necessário admitir que os processos de inclusão e exclusão das pessoas nos sistemas educacionais sofrem transitoriedade e variações de sentido a depender do tempo histórico em que se idealiza a proposta de educação e do espaço político onde vai se dar o processo de inclusão educacional.

Tal orientação me levou a ter acesso à produção intelectual de Paulo Freire (1987) ao defender a idéia de uma pedagogia do oprimido, demonstrando que a concepção bancária de educação tende a universalizar as propostas pedagógicas, e quando isso ocorre nega a existência do sujeito da educação, que na condição de aluno tem sua realidade idealizada pela escola se distanciando da verdadeira realidade do indivíduo. O que me conduziu a Bernard Charlot (1979), quando em sua exposição sobre a mistificação pedagógica coloca dúvidas em relação às possibilidades de que um projeto educacional que possa estabelecer previamente uma concepção de infância e criança seja capaz de atender a todas as pessoas, independente de suas particularidades.



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

Foi possível então compreender que o processo de entrada e permanência de pessoas diferentes no sistema educacional nesse início de terceiro milênio, não pode ficar limitado apenas à discussão de garantia da aplicação de legislações, e como tal a inserção e permanência de pessoas com albinismo nos sistemas educacionais deve se constituir como questão de estudos dos cursos de pedagogia.

Em março de 2010 foi elaborado um projeto de estudos que teve como objetivo principal localizar e mapear as pessoas com albinismo e levantar a situação educacional, no sentido de relacionar com o ordenamento jurídico que direciona o conjunto de direitos e liberdades estabelecidos pelo Estado e sociedade brasileira com vistas a analisar como ocorre a inserção e permanência das pessoas com albinismo no ambiente escolar.

De maneira específica o objetivo foi estabelecer um diagnóstico de como vivem essas pessoas no cotidiano da vida familiar, como se dá o acesso à escola, identificando a localização e o perfil educacional dos mesmos no sentido de analisar como ocorre a inserção e permanência no ambiente escolar. Tendo em vista não haver recursos disponíveis nem financiamento para o desenvolvimento do projeto tomou-se como recorte geográfico os municípios de Itapetinga e Itajuípe no Estado da Bahia, pelo fato da pesquisadora residir e estudar nos referidos municípios.

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa quando na oportunidade foram realizadas entrevistas a partir de questionários com roteiro aberto com o objetivo de investigar os níveis de escolarização das pessoas com albinismo, residentes nos referidos municípios e averiguar as possibilidades e impossibilidades de acesso e permanência nas escolas.

Por impossibilidade de definição da localização exata dos sujeitos investigados e diante a complexidade do objeto estudado, já que o acometimento genético não se origina na cultura, mas perpassa pela relação das Pessoas com



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

Albinismo na sua relação com a cultura, coube a necessidade de aprofundamento sobre o fenômeno, como tal, a pesquisa aqui foi caracterizada como de abordagem qualitativa. Tendo em vista não haver dados estatísticos sobre a localização exata de onde se concentram as Pessoas com Albinismo, evitamos a possibilidade de apresentar suposições em relação ao universo investigado. Por se tratar de um acometimento genético, a criança albina se encontra dispersa nos espaços geográficos.

Nossa preocupação tem sido com o motivo que conduz crianças com albinismo a não freqüentar a escola, e o sentido dado à educação das pessoas com albinismo, pelo fato da pesquisadora viver no município de Itajuípe e estudar no município de Itapetinga teve-se o cuidado de não transformar a evidência do fenômeno como uma questão de cunho ideológico e, portanto reivindicatório (SANTANA, 2011)

No que se refere à estratégia de pesquisa a mesma pode ser caracterizada como estudo de caso, já que por se tratar da investigação de um fenômeno que se apresenta nesse tempo histórico sem fronteiras previamente estabelecidas, a pergunta que conduziu a investigação é como se estabelece as relações entre pessoas com albinismo e a escola e por que os sistemas educacionais não garantem a permanência dos mesmos. Ficando então evidente que é necessário compreender as especificidades e singularidades das pessoas com albinismo e sua estrita relação entre a vida real e o seu acesso a educação para compreender o fenômeno.

È necessário destacar que pelo fato dos sujeitos investigados serem vítimas de um acometimento genético o grupo se encontra disperso na região e a localização se deu por informações de pessoas que vivem na localidade, de maneira que o número de albinos entrevistados apesar de subsidiar o diagnóstico da situação educacional, não corresponde à totalidade.



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

Resultados e Discussões: Situação educacional das Pessoas com Albinismo

Apesar da insistência de dados estatísticos sobre a população de pessoas com albinismo em idade escolar especificamente de zero a seis anos de idade, ficou constado que em relação à população de pessoas não albinas o número de pessoas com albinismo nas escolas é insignificante. Após algumas leituras e orientações, foi possível compreender logo de início que os processos de inclusão de pessoas diferentes no sistema educacional, não poderiam ficar distantes da análise da condição humana e condições de vida das pessoas, principalmente quando se trata de crianças vinculadas a educação infantil segundo a legislação.

Para todas as crianças – sobretudo as que apresentam limitações e ou impedimentos– a escola tende a se apresentar como um dos primeiros espaços públicos de convivência social e, por conseguinte convivência humana fora da vida privada, daí a importância de compreendermos como se estabelecem as relações no interior de um espaço social onde se efetiva a heterogeneidade humana e impõe a convivência.

O atendimento educacional de crianças com albinismo na faixa etária de zero a seis anos se constituem como uma provocação tanto dos sistemas educacionais, quanto da pedagogia contemporânea, pois as infâncias das pessoas com albinismo diante de suas condições físicas, sensoriais e socioculturais se traduzem em desafio para os estudiosos das ciências sociais.

Constitui-se como objeto de discussão as reflexões teóricas a respeito da garantia de acesso e permanência a educação na condição de bem e direito social, a escola então tem que reportar-se não só a trajetória dos excluídos dos sistemas nas suas diversas dimensões e momentos da história e estabelecer relações com a condição humana dos grupos sociais, sem negar os avanços da sociedade em relação aos processos de convivência social que elege as pessoas diferentes como



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

sujeitos de direitos, ao mesmo tempo não pode se eximir de uma apurada reflexão crítica de como os sistemas educacionais vem se distanciando da responsabilidade de compreender a condição humana dos indivíduos ao acomodar e alinhar os objetivos e interesses da ordem estatal em relação à educação.

O Brasil dispõe nesse início de século XXI de um texto constitucional e um conjunto de determinações legais exaltando a garantia de direito a educação e a saúde, como direito líquido e certo de todos os brasileiros e estrangeiros que vivem no Brasil, sem fazer referência a nenhum tipo de distinção entre as pessoas, os documentos reafirmam os ideais de liberdades e direitos como é possível constatar em determinações expressas textualmente na Constituição de 1988, e um conjunto de documentos subseqüentes.

Ao instituir as diretrizes curriculares nacionais para o ensino fundamental em 1998, o estado através da Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação expressa um conjunto de princípios, fundamentos e procedimentos para o desenvolvimento da educação básica, e apregoa que ao definir suas propostas pedagógicas, as escolas deverão explicitar o reconhecimento da identidade pessoal dos alunos e garantir a igualdade de acesso dos alunos a uma base nacional de formação comum e outra diversificada, reconhecendo assim as possibilidades de pessoas diferentes nos mais diversos aspectos terem acesso à educação.

Ainda no final do século passado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) promulgado em 1990, ao regular a situação jurídica dos indivíduos até a idade de dezoito anos, definindo como criança o indivíduo até a idade de doze anos e como adolescente o indivíduo com idade entre doze e dezoito anos, avança nas relações entre o Estado e a Sociedade ao reconhecer a necessidade do Estado partilhar responsabilidades com a família e a sociedade, o documento é contundente ao garantir a todas as crianças e adolescentes todos os direitos

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

estabelecidos como direitos fundamentais garantidos à pessoa humana, independente de condições sociais e econômicas.

Trata-se de direitos que nesse tempo histórico vem se caracterizando e se firmando como Direitos Humanos. Mais que isso, o ECA além de reafirmar a garantia de direito à educação e a saúde como previsto na atual Constituição Brasileira adverte a sociedade com a determinação de que a inobservância das normas previstas no referido estatuto implicam em responsabilidade da pessoa física ou jurídica envolvidos com o atendimento de crianças e adolescentes (ECA, artigo nº 73). Os documentos com determinações legais tomam como referência Carta das Nações Unidas que atribui aos Estados nação o comprometimento de promover o respeito universal aos direitos e liberdades da pessoa humana.

Tomados como referência essas evidências, é razoável afirmar que um dos grandes desafios no campo da pesquisa sobre a infância e a educação infantil perpassa pela compreensão de como se estabelece o acesso e permanência aos sistemas educacionais e, por conseguinte a escola, sobretudo pública, a um conjunto de crianças que por questões diversas apresentam-se diferentes em relação à maioria da população.

Vale lembrar que estudos e pesquisas relacionadas à educação infantil têm um momento marcante quando em 1994, antes da promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 quando um conjunto de pesquisadores em ação conjunta com o Estado, sociedade civil e comunidade internacional realiza o I Simpósio Nacional de Educação Infantil e analisam a situação do atendimento educacional direcionado as crianças de zero a seis anos no Brasil, e apresentam entre outras recomendações a necessidade de integração vertical e horizontal das políticas públicas relacionadas à educação infantil, envolvendo a família e as três esferas do governo (federal, estadual e municipal), indicam a necessidade de municipalização das políticas de educação, e



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

recomendam de maneira explícita que os governos assumam corrigir desigualdades, compensar diferenças, promovendo a equidade entre as crianças pequenas.

Apesar de estar instituída como princípio fundamental na Constituição do Brasil de 1988, logo nos seus primeiros artigos, que cabe ao Estado a garantia de “dignidade da pessoa humana”, e que a nação brasileira se constitui a partir da construção de uma sociedade justa comprometida com a redução das desigualdades sociais e regionais e com a promoção do bem estar de todos independente de origem, sexo, idade ou qualquer outra forma de condição humana essas garantias não se estendem de maneira plena a todos os municípios do Estado da Bahia, principalmente quando se tratam de pessoas com albinismo.

Os estudos comprovaram que as pessoas com albinismo que estão inseridas atualmente no sistema educacional não desfrutam de apoio necessário para o desenvolvimento do seu processo educacional, os problemas oftalmológicos conduz as pessoas com albinismo a disporem de desigualdade em relação ao processo educacional. Se levarmos em consideração que albinismo é uma condição genética e irreversível e que a pessoa que nasce albina conduz toda sua trajetória enquanto pessoa na condição de albina, faz necessário que os sistemas educacionais ofereçam possibilidades de acompanhamento oftalmológico para garantir igualdade de oportunidade.

Outra questão identificada é de que há um profundo desconhecimento por parte das famílias das pessoas com albinismo, das equipes de profissionais envolvidos com a educação e, sobretudo dos pedagogos em relação às particularidades que envolvem as pessoas com albinismo. Fazendo com que o direito a educação e a liberdade de aprender fiquem dentro dos limites da condição humana de cada pessoa e de grupos de pessoas, bem como, das condições econômicas e ou matérias das famílias.



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

Charlot se opõe a uma determinada pedagogia que se apresenta em relação com a cultura como se essa relação pudesse se colocar individualmente dentro da perspectiva de uma única cultura, onde os sistemas de pensamento estabelecem modelos de homem, de criança e de infância sem identificação de particularidades. Ao analisarmos as formas de desenvolvimento educacional estabelecidas pelas escolas que fizeram parte desses estudos, ficou constatado que o pensamento que dá forma ao modelo educacional das crianças de zero a seis anos bem como a idéia de infância estabelecida pelas propostas pedagógicas não contemplam as particularidades das crianças com albinismo.

Charlot também evidencia críticas e nos leva a reflexões em relação à imagem que a pedagogia faz da criança ao ser inserida no sistema educacional, as concepções que as escolas fazem do que seja infância, e como os sistemas educacionais lidam com a questão da infância. No que se refere às crianças com albinismo a faixa etária não tem o mesmo significado estabelecido pela legislação ou escola, o albinismo é um acometimento genético que acompanha o ser humano por toda sua vida, de maneira que as questões sensoriais que tem como origem a despigmentação não podem ser amenizadas com base nas concepções de criança ou infância, elas têm que ser atendidas em termos oftalmológicos.

CONCLUSÕES

È possível concluir e destacar que o Estado dentro de uma perspectiva liberal se estabelece e vem se firmando com a crença de que a definição do ordenamento jurídico é suficiente para assegurar direitos políticos e sociais a todas as pessoas. Essa crença se sustenta na constatação de que as pessoas são diferentes, e, obviamente as pessoas são diferentes entre si, todavia sem aprofundar a identificação em que, ou em relação a que, e, mesmo sob que



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

condições as pessoas se apresentam como diferentes, o crédito de positividade que o Estado deposita no ordenamento jurídico torna-se insuficiente para assegurar direitos, principalmente quando se tratam de questões como educação e saúde. O que se percebe nesse caso é a naturalização das desigualdades, independente do tipo e forma de apresentação das mesmas.

Conclui-se que o atendimento educacional de crianças com albinismo na faixa etária de zero a seis anos se constitui ainda como um desafio tanto dos sistemas educacionais, quanto da pedagogia contemporânea, pois a infância das pessoas com albinismo diante de suas condições físicas, sensoriais e socioculturais se constitui em desafio para os estudiosos das ciências sociais.

A escola em qualquer nível e de qualquer tipo estabelece determinadas formas de relações, que não considera fatores como as diferenças individuais, e nem tão pouco as particularidades físicas, sensoriais, cognitivas, psicomotoras, afetivas, e sociais de cada indivíduo, o que acaba dificultando o aprendizado do aluno, principalmente do aluno com albinismo.

O fato de a escola brasileira institucionalizar as crianças de zero a seis anos com atendimento educacional no campo da Educação Infantil, traz à tona a possibilidade ímpar de se criar uma política institucional de atendimento integral a criança e família, capaz de garantir o desenvolvimento amplo da criança – sobretudo nos seus aspectos físicos, cognitivos, sensoriais e motores – contribuindo assim para melhor compreensão e atendimentos das necessidades educacionais das crianças no início de suas vidas.

Todavia, o fato dos programas de políticas públicas no campo da educação estar distantes das políticas públicas no campo da saúde, impossibilita melhor compreensão das reais necessidades das crianças, e, por conseguinte a não identificação das necessidades educacionais das mesmas.



ISSN: 2175-5493

IX COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

5 a 7 de outubro de 2011

Se levarmos em consideração que a questão da acuidade visual é de que a fotofobia é um dos principais problemas das pessoas com Albinismo na sua relação com a escola, poderíamos garantir desde os primeiros anos de vida dentro do ambiente escolar mecanismos e instrumentos capazes de detectar limitações visuais - como exames de acuidade visual - e ao mesmo tempo estabelecermos programas de estimulação precoce ou essencial dentro de uma perspectiva preventiva de avanços de determinadas limitações sensoriais, contribuindo assim para melhoria do estado emocional das Crianças com Albinismo.

REFERÊNCIAS

- BRASIL, Anais do I Simpósio Nacional de Educação Infantil. Brasília: MEC/SEF/DPE/COEDI, 1994.
- _____. Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação. Resolução CNE/CEB Nº 2, DE 7 DE ABRIL DE 1998, Publicada no DOU de 15.4.98.
- _____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Esta lei dispõe sobre a proteção integral de crianças e adolescentes.
- FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.
- CHARLOT, Bernard. **A mistificação pedagógica**: realidades sociais e processos ideológicos na teoria da educação. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.
- SANTANA, Nivaldo de Vieira. A transitoriedade das variações de sentidos, dos processos inclusão/ exclusão das pessoas com deficiência. In: MAGALHÃES, Livia Diana R. & ALVES, Ana Elizabeth S. & CASSIMIRO, Ana Palmira B. S. (org.). **Lugares e sujeitos da pesquisa em história, educação e cultura**.