



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

## **MODOS E CONDIÇÕES DE VIDA DE PESSOAS COM ALBINISMO: O VISÍVEL E O IMPERCEPTÍVEL**

Nivaldo Vieira de Santana\*  
(UESB)

### **RESUMO**

A pesquisa de caráter descritivo e abordagem antropológica versa sobre os modos e condições de vida de pessoas com albinismo, localizados no Estado da Bahia, Brasil, no início da segunda década do terceiro milênio. O albinismo é uma condição genética de caráter hereditário que culmina com a ausência ou redução parcial de pigmentação na pele, nos olhos e nos pelos. A tese defendida é de que o grupo enfrenta a tensão sociocultural por conta do fenótipo e, conflito com a natureza cósmica tendo em vista a condição humana. Constata-se que as condições de vida do grupo não coadunam com a ideia de Direitos Humanos. Conclui-se que a pessoa com albinismo apesar de visível, e imperceptível quando se trata de liberdades bens e direitos como saúde e educação. E como tal, se apresenta vulnerável a ideia de dignidade humana.

**PALAVRAS-CHAVE:** Pessoa com Albinismo. Direitos humanos. Inclusão social.

### **INTRODUÇÃO**

O texto aqui apresentado é fruto de estudos realizados através do Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, na condição de núcleo extensionista de ação política e social, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Brasil, trata-se de estudos relacionados à condição humana, modos e condições de vida de pessoas com albinismo.

---

\* Doutor em Ciências Sociais pela PUC-SP; professor Adjunto da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: nivaldonvs@yahoo.com.br.



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

A pesquisa emergiu em 2007 no Rio de Janeiro – Brasil, quando acidentalmente o pesquisador ao analisar o sentido dado pela legislação aos processos de inclusão política e social das pessoas com deficiência, se depara com um grupo de pessoas caracterizadas biologicamente como pessoas com albinismo, que naquele momento vivia o conflito existencial em descobrir se deveria se reapresentar a sociedade na condição de pessoas com deficiência para ter garantido acesso a políticas públicas, como previsto em ordenamento normativo, ou se reafirmava a identidade social estabelecida a partir do fenótipo constituído pelo acometimento genético que lhes caracterizavam como albinos.

Como já descrito em trabalhos anteriores na construção do quadro teórico para conceituar albinismo, temos nos reportado aos estudos de Gilbert (2003) e Pereira (2010) ao afirmarem que *o albinismo é uma condição genética de caráter hereditário*, que surge a partir de combinação de genes, determinando um fenótipo específico, estabelecido por ausência total, ou redução parcial de pigmentação na pele, nos olhos e nos pelos, o que caracteriza uma aparência física distinta da feição física e corporal das demais pessoas que habitam um determinado espaço sociocultural.

Faz-se necessário destacar que a cor e o corpo das pessoas com albinismo é resultado de uma rara condição metabólica, que altera a síntese e distribuição da melanina, o que culmina com a ausência ou diminuição desse pigmento natural e propicia que a pele, os olhos e os pelos fiquem vulneráveis aos raios solares, principalmente aos ultravioletas, e intolerância a luz. Pelo fato da pele ser o maior órgão do corpo humano e cobrir quase todo o corpo a pele sem pigmento ou com precária quantidade de melanina, apresenta-se desprotegida na relação com a natureza.

O que implica na necessidade de proteção permanente em termos preventivos, seja pela possibilidade e riscos de queimaduras solares, com envelhecimento precoce da pele, e até mesmo câncer de pele, ou pela possibilidade



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

de problemas visuais causados por intolerância a luz, com diminuição da acuidade visual e em alguns casos possível cegueira, como orienta os estudos de Montoliu (2006).

Diferente do *Vitiligo* que se apresenta como um *distúrbio da pigmentação* conduzindo a pessoa ao contínuo processo de despigmentação da pele por disfunção ou mesmo redução do número de células responsável pela produção de pigmentação cutânea. O albinismo por ser um acometimento de origem genética faz com que a pessoa não apresente pigmentação ou tenha pigmentação parcial, desde o seu nascimento até o momento da morte, já que o quadro é irreversível.

A questão central é que a falta de pigmentação ao se expressar *na cor e no corpo* além de subter o indivíduo ou crivo do pensamento social por gerar um fenótipo estranho ao contexto sociocultural, o corpo e a cor também coloca a pessoa com albinismo em confronto com a natureza cósmica, já que todos os seres humanos necessitam de permanente relação com os raios solares, como uma das condições necessárias para viver, e, as pessoas com albinismo independente de questões geracional, étnicas ou de gênero, se apresentam vulneráveis quando em exposição permanente aos raios solares, tanto pela possível degradação corporal estabelecida pelos raios ultravioletas, como pela incidência de luz solar nos olhos (SANTANA, 2012).

Como já descritos em trabalhos anteriores Santana (2008), Mendonça (2011), o deslocamento da questão do campo das ciências biológicas para o campo das ciências sociais se deve à necessidade de evidenciar que a condição humana de pessoas diferentes, nesse caso pessoas com albinismo, não se esgota a partir das concepções e características biológicas que dá origem à condição humana.

A pressuposição inicial foi de que as análises e reflexões sobre as tensões geradas pelas condições e formas de viver das pessoas com albinismo não se limitam com a apresentação do corpo e da cor ao contexto sociocultural, mas, também toma como referência os modos que a sociedade e o estado concebem ou



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

idealizam o que seja as pessoas com albinismo. Bem como, as formas como se estabelecem as relações entre o grupo social e Estado, e culmina com a identificação das reais formas de viver do grupo social.

A pesquisa que teve como objetivo desvelar as condições precárias em que vivem pessoas com albinismo no Estado da Bahia, e evidenciar os níveis de vulnerabilidade política e social em que são expostas crianças, adolescentes e adultos por falta de políticas públicas específicas no campo da saúde e educação, se caracterizou especificamente por investigar e expor como se apresentam o corpo e cor no confronto com a natureza cósmica no início do terceiro milênio.

E, se justificou após a percepção e constatação do pesquisador de que não há dados oficiais referentes às condições de vida das pessoas com albinismo, e que há dualidade entre acometimento genético gerador de um determinado quadro de deficiência visual e possíveis doenças de pele que acompanha as pessoas com albinismo por toda sua vida, e a garantia de direitos à saúde e educação. Mas, também se justificou pela possibilidade de instigar a Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), na condição de espaço político direcionado a construção de saberes e conhecimentos à assumir compromisso explícito com as questões de seu tempo.

Com esse sentido se estabeleceu como objeto de estudo a identificação, registro e análise sobre as condições vida e formas de viver das pessoas com albinismo tomando como referencia o permanente confronto com a natureza cósmica e as perspectivas de políticas públicas direcionadas a proteção social do grupo. Com essa perspectiva o desafio epistemológico, teórica e metodológica, ou mesmo investigativo para abordagem do problema não se limitou a definição do quadro conceitual instaurado pelas ciências biológicas, nem tão pouco desprezou as concepções apresentadas pelo pensamento sociocultural em relação às pessoas com albinismo.



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

Por concebermos que os estudos e pesquisas sobre tudo no campo das ciências humanas sempre tem como origem questões postas e expressas pelo real no contexto de uma determinada realidade, como orientam Laville e Dionne (1999), o entendimento foi de que as condições de vida e as formas de viver das pessoas com albinismo se apresentam como um fenômeno que tem como centralidade o homem nas suas relações em dois contextos: o contexto político e sócio cultural de onde vive e tenta se estabelecer como sujeito de direitos e liberdades, e o contexto geográfico em que se efetiva suas relações diretas com a natureza.

O deslocamento da questão das pessoas com albinismo do campo das ciências biológicas para o campo das ciências sociais, longe de esgotar ou sobrepor os estudos sobre as questões genéticas, amplia o debate pelas possibilidades de demonstrar que as análises sobre a condição humana de pessoas diferentes não se esgotam com a identificação das condições biológicas, genéticas ou fisiológicas dos indivíduos, mas perpassam concomitantemente pelos modos que a sociedade idealiza o outro, ou seja, o diferente em um determinado contexto sociocultural, pelos modos de idealizar as diferenças entre os seres humanos.

Mas também pelas formas e condições de vida, que a sociedade reserva para o grupo social. Passador (2001) defende a tese de que: o darwinismo social na condição de raiz do racismo científico, busca na biologia concepções teóricas para explicar as diferenças entre os seres humanos, com o esclarecimento de que as diferenças físicas deveriam ser entendidas como determinantes biológicos, capazes de esclarecer as diferenças entre as formas de vida cultural dos grupos sociais.

Com entendimento dos limites das ciências biológicas quando se trata de condições de vida de grupos diferentes, o estudo aqui apresentado é fruto de investigações que tiveram como mote inicial o sentido dado aos modos e formas de vida das pessoas com deficiência, e o que justificou a pesquisa sobre as pessoas



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

com albinismo - enquanto grupo específico - foi à possibilidade de reafirmar a tese de que: a apresentação do corpo humano ao espaço sociocultural possibilita que os mesmo extrapolem os aspectos biológicos, e, ou fenotípicos para gerar um conjunto de sentimentos, ideias e concepções capazes de dar significado as relações estabelecidas entre pessoas diferentes inseridas em um mesmo contexto sociocultural (SANTANA, 2010).

Volto a recorrer aos estudos de Bourdieu (1989), por explicar que o poder simbólico, é um dos elementos que efetiva a economia das trocas simbólicas. O que nos leva a entender que o pensamento social ao incorporar determinadas relações de poder, o faz a partir de mecanismos de trocas que se efetivam nas relações de um determinado tipo de capital simbólico. Nesse sentido *o corpo e a cor das pessoas com albinismo* é uma forma de expressão, todavia não anuncia às singularidades e particularidades que envolvem a condição humana das pessoas com albinismo.

E, como tal, se encontra desprovido de poder simbólico, ou apresenta um poder simbólico incapaz de influir na economia das trocas simbólicas de um tempo voltado para as compensações, reparações, e afirmações. Tempo de apelos e declarações que definem modelos e formas de convivência. A tese é de que as pessoas com albinismo enfrentam a tensão sociocultural por conta do fenótipo, e conflito com a natureza cósmica, tendo em vista a condição humana dos mesmos e as suas necessidades básicas não perpassarem pela universalidade dos bens e direitos instituídos.

Com esse entendimento os estudos foram conduzidos a partir da busca por compreensão de dois aspectos fundamentais: O primeiro se traduziu na identificação dos modos como se estabelecem às relações entre as pessoas com albinismo, no contexto das relações com o estado e a sociedade. O segundo aspecto, que se apresentou de forma concomitante, foi à construção de um inventário sobre as relações das pessoas com albinismo, no sentido de



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

compreender como se constrói, ideia de pertencimento humano, enquanto indivíduo – no sentido de ser único – e, ao mesmo tempo, sujeito político dotado de desejos, vontades, interesses e tudo aquilo que possibilita estar no mundo.

Constitui-se como sujeitos das pesquisas pessoas com albinismo, localizados na periferia urbana e rural de municípios do Estado da Bahia. A pesquisa de caráter descritivo, de cunho qualitativo e abordagem antropológica, teve como técnica de pesquisa a observação participante com entrevistas e colheita de depoimentos orais junto aos sujeitos investigados.

Diante a abrangência do fenômeno, foi considerado não só o pensamento político dos envolvidos com o processo, mas também as argumentações, justificativas, apelos e outras formas de expressões levando em consideração o ordenamento normativo brasileiro que baseado na ideia e ideias de Direitos Humanos evidenciam garantias de liberdades e direitos, entre elas, a garantia de acesso a saúde e educação.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Ficou constatado que o grupo pesquisado apresenta precárias condições econômicas, não dispõem de atendimento permanente no campo da saúde, alguns em idade escolar estão matriculados nas escolas, todavia apresentam significativas dificuldades em relação à permanência e acompanhamento das atividades escolares. A universalização das atividades pedagógicas tendem a desrespeitar as particularidades das pessoas com albinismo, entre elas as relacionadas à acuidade visual, e impossibilidade de exposição direta aos raios solares. Situação também recorrente e constatada nos estudos de Mendonça (2011) e reafirmada através dos estudos de Silva (2012).

O que leva a afirmar que as condições de vida do grupo não coadunam com as liberdades e direitos caracterizados nesse tempo histórico como os Direitos



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

Humanos. Constata-se também a ausência de políticas públicas compatíveis com as necessidades das pessoas com albinismo; a inexistência de dados estáticos e levantamentos sobre a localização geográfica do grupo da o indicativo o quanto o grupo se encontra vulneráveis em relação à dignidade humana.

Não foi verificada formas de atendimento específico nos campos da saúde e educação. No que se refere à proteção da pele e olhos, foi constatado que pelo sofrimento corporal as pessoas com albinismo identificadas e localizadas durante a pesquisa reconhecem a necessidade de uso de protetor solar para aliviar as dores das queimaduras provocadas pelo sol, todavia não apresentam um domínio de conhecimento em relação ao desenvolvimento do câncer de pele.

Não fazem uso de protetor solar ou óculos escuros para proteção de pele e olhos, por falta de recursos econômicos, ou mesmo por desconhecimento em relação à importância de mecanismos de proteção para pele e os olhos, já que a concepção do que seja albinismo expresso no pensamento social não contempla maiores preocupações com a saúde, a não ser o sofrimento com queimaduras.

O que demonstra a dualidade entre direitos concebidos pelo ordenamento normativo e direitos efetivados, e indefinição de políticas pública por parte do poder público tanto estatal quanto municipal. Por não haver reconhecimento das necessidades básicas de prevenção a saúde das pessoas com albinismo.

## **COCLUSÕES**

Conclui-se que a pessoas com albinismo apesar de visível, é imperceptível quando se trata de liberdades bens e direitos como saúde e educação, e como tal, se apresenta vulnerável a ideia de dignidade humana. O que leva a reafirmar a tese de que a realidade construída socialmente realmente não depende do nível de amadurecimento humano, nem mesmo das variações empíricas do conhecimento construído pela humanidade em um determinado tempo histórico. Mesmo porque





ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

apesar de um tempo de avanço das ciências e amplas tecnologias a questão das pessoas com albinismo ainda não é compreendida e entendida pela sociedade e o Estado.

É possível também concluir que a questão da condição humana da pessoa com albinismo não pode se limitar aos modos de conceber esse grupo social no campo das ciências biológicas, urge a construção de uma nova matriz teórica que estabeleça trocas de saberes, com outros campos do conhecimento entre elas a antropologia e sociologia. O que nos leva a voltar a sugerir não só a continuidade de estudos, mas a definição de linha de pesquisa específica capaz de tratar as questões relacionadas às pessoas com albinismo independente de gênero, etnia, situação geográfica, idade ou mesmo condições materiais e níveis de deficiência ou doença, sem perder de vista as contribuições teóricas de outras áreas.

## REFERÊNCIAS

- BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.
- BOURDIEU, P. **O Poder Simbólico**. São Paulo: Difel, 1989.
- GILBERT, S. F. **Biologia do Desenvolvimento**. Tradução e Revisão de Adolfo Max Rothschild et al. 5. ed.; Ribeirão Preto: Funpec, 2003.
- LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Tradução de Heloísa Monteiro e Francisco Settineri. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.
- MENDONÇA, I. S. Análise sobre a situação das pessoas com albinismo no âmbito escolar: recorte da realidade de dois municípios localizados na Bahia, Itapetinga e Itajuípe. In: I SEMINÁRIO NACIONAL DE POLÍTICA E GESTÃO DA EDUCAÇÃO. 2011. **Anais...** Itabaiana: Universidade Federal de Sergipe, 2011, 1 CD.
- MONTOLIU, L. **Centro Nacional de Biotecnologia – CSIC**. Madrid 2006. Disponível em: <[http://www.albinism.org/publications/sp\\_hps.html](http://www.albinism.org/publications/sp_hps.html)>. Acesso em: 17 jul. 2008.



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

PASSADOR, L. H. (Org). **Átropos e Psique, o outro e sua subjetividade**. São Paulo: Olho D'água, 2001.

PEREIRA, B. H. A. Albinismo: uma perspectiva genética. In: I ENCONTRO TEMÁTICO SOBRE PESSOAS COM ALBINISMO E DIVERSIDADE HUMANA. Promovido pelo Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, Departamento de Filosofia e Ciências Humanas (DFCH), com apoio da PROEX/ GEAC, 2010.

SANTANA, N. V. Reflexões sobre as políticas inclusivistas na práxis social e na educação. In: ALMEIDA, J. M. (Org.). **Pressupostos da educação para uma cultura ética de paz**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2010, p. 83-96.

SANTANA, N. V. **Políticas Públicas e Práticas Sociais Direcionadas a Inclusão das Pessoas com Deficiência**: Retrato da Realidade do Estado da Bahia, início do Século XXI. 2008. 165f. Tese (doutorado em ciências sociais) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

SILVA, R. G. **O acesso e a permanência da pessoa com albinismo no ambiente escolar**: um estudo de caso na Escola Municipal José Mozart Tanajura. Monografia (graduação em licenciatura em ciências biológicas) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, campus de Vitória da Conquista, 2012.