



A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM ALBINISMO NOS SISTEMAS DE EDUCAÇÃO INFANTIL: REFLEXÕES SOBRE TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO OCULAR

Nivaldo Vieira de Santana
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Brasil
Endereço eletrônico: nivaldonvs@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Este artigo aborda parte dos resultados de pesquisas realizadas pela equipe de pesquisadores e colaboradores do Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, sob chancela da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia UESB, e apresenta questões relacionadas a inserção de crianças com albinismo nos sistemas de Educação Infantil.

A pesquisa realizada objetiva contribuir com a ampliação das análises reflexivas sobre a ordem normativa e diretrizes que direcionam a universalização de políticas públicas, em função da proteção e desenvolvimento integral da criança, ao apresentar elementos sobre a condição humana das crianças com albinismo e problematizar os fins e objetivos da institucionalização precoce.

O problema que justificou a pesquisa é que a ordem normativa oficial direcionada a partir da Constituição Federal de 1988 (CF), Lei de Diretrizes e Bases da Educação de 1996 (LDB), Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), ao conceituarem e regulamentarem a Educação Infantil, determinam que essa primeira etapa da educação básica tenha como finalidade o desenvolvimento integral da criança de até 5 (cinco) anos em creches e pré-escolas independentemente da condição humana da criança.

O Plano Nacional de Educação (PNE), ao determinar diretrizes e metas para o período de 2014 a 2024, propõe a universalização da Educação Infantil no Brasil, mas não estabelece estratégias em função da diversidade humana. Contudo, não há definição de mecanismos que atendam às necessidades básicas das *crianças com albinismo* ou estratégias que garantam o seu desenvolvimento integral.

Conceitualmente, o albinismo, segundo Gilbert (2003) e Montoliu (2007), se apresenta como uma condição hereditária, oriunda de acometimento genético, que se



caracteriza pela distorção na produção de melanina, gerando falta ou precariedade de pigmentação na pele, nos pelos e nos olhos.

METODOLOGIA

A pesquisa de caráter descritivo, de cunho qualitativo e de enfoque socioantropológico se pautou em revisão bibliográfica sobre a ordem normativa que direciona a Educação Infantil, em contraposição as características e necessidades básicas da criança com albinismo. Convém destacar que este resumo problematiza apenas os transtornos no desenvolvimento ocular de crianças com albinismo, gerados pela despigmentação dos olhos e alerta para o risco destas crianças serem inseridas nos sistemas educacionais de Educação Infantil precocemente, sem diagnóstico e acompanhamento das particularidades e fases do desenvolvimento ocular das crianças, como descritas por Moreira (2007) e Zimmermann (2019).

A tese aqui defendida e já descrita em estudos anteriores realizados por OLIVEIRA (2014) e SANTANA (2018) é a de que o atendimento educacional às crianças ou adolescentes com albinismo, em qualquer nível ou modalidade de educação e ensino, impõe diagnóstico e acompanhamento do quadro oftalmológico e dermatológico como parte integrante do processo de institucionalização. Tendo em vista a condição humana das pessoas com albinismo sempre se encontrar associada aos impedimentos, limitações e transtornos em relação a pele e ao sistema visual da faixa etária.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os estudos demonstraram que vários transtornos do desenvolvimento ocular podem implicar no impedimento do desenvolvimento integral da criança com albinismo ao ser institucionalizada, na faixa etária de zero a cinco anos de idade, em função da educação infantil.

Entre outros transtornos, destaca-se a *fotofobia* caracterizada pela sensibilidade à luz e ao brilho luminoso, fruto da claridade gerada pelos raios solares ou mesmo por processos de iluminação artificial incandescente ou fluorescente. Problema que acompanha o processo de desenvolvimento ocular da criança durante toda infância. Também se estabelece como transtorno o *nistagmo*, que se caracteriza através de



movimento irregular e involuntário dos olhos de forma lenta ou brusca.

A literatura faz referência a três formas de apresentação do *nistagmo*, assim descritos: movimento involuntários dos olhos para cima para baixo (caracterizado como nistagmo vertical); de lado a lado (nistagmo horizontal); e o rotatório, quando os olhos se colocam voluntariamente em rotação independentemente da vontade da criança. Em determinadas circunstâncias, o *nistagmo* dificulta a concentração da criança e impossibilita a fixação da visão sobre um determinado objeto por falta de controle sobre o desequilíbrio dos olhos.

Outro aspecto oriundo da carência de melanina nos olhos capaz de gerar transtorno do desenvolvimento ocular de crianças na faixa etária designada para primeira etapa da educação básica é o *estrabismo ou vesguice*, caracterizado pela perda da percepção de profundidade, visão dupla ou descoordenação dos olhos, o que dificulta que a criança fixe com os dois olhos um determinado ponto de convergência no mesmo espaço de tempo.

Os estudos nos levam a perceber estreita relação entre a falta ou precária pigmentação ocular das crianças com albinismo e os possíveis transtornos oculares em crianças na faixa etária de zero a cinco, nos primeiros anos de vida, período oficialmente previsto para a Educação Infantil.

CONCLUSÕES

Os estudos possibilitaram reafirmar a tese de que a inserção de crianças com albinismo, em creches e pré-escolas, impõe diagnóstico e acompanhamento do quadro oftalmológico principalmente pela necessidade de estimulação e acompanhamento do sistema neurológico visual das crianças no período de zero a cinco anos. E aponta para necessidade de ampliar as análises reflexivas sobre as diretrizes que direcionam a universalização de políticas públicas em função da proteção e desenvolvimento integral da criança, enquanto proposta da Educação Infantil.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Infantil; Pessoas com Albinismo; Políticas públicas.



REFERÊNCIAS

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

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm. Acesso em: 10 jun. 2015.

_____. 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 13.005, de 25 de junho de 2014. **Plano Nacional de Educação (PNE) de 2014 a 2024**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm. Acesso em: 10 jun. 2015.

GILBERT, S. F. **Biologia do Desenvolvimento**. Tradução e Revisão de Adolfo Max Rothschild et al. 5 ed. Ribeirão Preto, SP: Funpec, 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.

MOREIRA, L. M. de A. et al. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, jan./abr. 2007.

OLIVEIRA, N. J. de. **Diagnóstico Situacional das Pessoas com Albinismo recorte da Realidade do Município de Planalto, Estado da Bahia**. Vitória da Conquista: UESB 2014. 30 p.

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.

ZIMMERMANN, A. et al. Desenvolvimento visual infantil em crianças de 0 a 6 anos de idade. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**. E-pub, 21 fev. 2019. ISSN 0004-2749.