

A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM ALBINISMO NOS SISTEMAS DE EDUCAÇÃO INFANTIL: REFLEXÕES SOBRE ASPECTOS DA DIVERSIDADE HUMANA.

Nivaldo Vieira de Santana

Doutor em Ciências Sociais pela PUC-SP;
professor Adjunto da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

E-mail: nivaldonvs@yahoo.com.br.

Zélia Maria dos Santos Santana

Discente do 8º semestre do curso de Licenciatura em Geografia,
da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

Colaboradora da pesquisa.

E-mail zeliataioka@gmail.com.br

Rivaldo Vicente da Silva

Discente do 6º semestre do Curso de Licenciatura em Educação Física,
da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia,
vinculado ao Plano Nacional de Formação de Professores da
Educação Básica (PARFOR). Colaborador da pesquisa.

E- mail rivaldovicente@hotmail.com

Resumo: Este artigo trata dos resultados de estudos realizados 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 objetiva dispor sobre a condição humana e formas de vida das pessoas com albinismo, e compõe as comunicações sobre estudos realizados pelo autor principal junto ao Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas e Formação Humana - PPFH, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ. Inicialmente, apresentamos os fins e objetivos do laboratório, em seguida, destacamos aspectos significativos que caracterizam a condição humana das pessoas com albinismo, com suas particularidades e singularidades, para contrapor com as propostas de institucionalização de crianças na faixa etária de zero a cinco anos, em sistemas de educação infantil, como previsto nas diretrizes e bases da educação brasileira e objetivada como meta do atual Plano Nacional de Educação. Concluímos evidenciando a condição humana das crianças com albinismo e denunciando as fragilidades das políticas públicas de atendimento no campo da educação infantil quando se trata da diversidade humana. Vislumbramos a necessidade de compreensão das particularidades, singularidades e necessidades básicas das crianças com albinismo, e aproveitamos para propor a construção e desenvolvimento de políticas públicas articuladas, aos sistemas de educação e saúde, com a inclusão do diagnóstico e acompanhamento do quadro oftalmológicos e dermatológicos das crianças no sistema de educação infantil.

Palavras chave: Educação infantil; Pessoas com albinismo; Políticas públicas.

Introdução

O Programa Laboratório de Estudos Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, criado em 2008, sob a chancela da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, vinculado ao Departamento de Filosofia e Ciências Humanas da UESB, está localizado no Município de Vitória da Conquista - Bahia, Brasil, e tem como eixo orientador de suas finalidades e objetivos: investigar, inventariar e registrar *os modos* como se constroem o pensamento social sobre grupos de pessoas, *as formas* como se apresentam as condições de vida e o pertencimento político social. A população alvo para abordagem, pesquisas e estudos é escolhida com base na *condição humana* modos instituídos para suas vidas e forma de viver

Com base na inter-relação entre pesquisa e ensino, o programa tem justificado sua trajetória extensionista por realizar estudos sobre grupos sociais, caracterizados como *minorias políticas*, que, independentemente da dimensão numérica, se apresentam excluídos do contexto social, ou vivem distantes do acesso aos bens, liberdades e direitos constituídos e concebidos historicamente por consenso de maioria dos que constroem o pensamento sociocultural como Direitos Humanos, trata-se de grupos de pessoas que, pela impotência ou vulnerabilidade social, em determinadas circunstâncias se defrontam com a impotência ou impossibilidade de intervir decisivamente junto ao poder público e a sociedade em relação aos caminhos a serem traçados para as suas próprias vidas.

Metodologicamente, o laboratório faz uso do arcabouço teórico das ciências humanas para a recepção e desenvolvimento de estudos e pesquisas capazes de influir na formação acadêmica dos envolvidos, sem distanciamento do compromisso de gerar ações intervencionistas de caráter propositivo. Enquanto núcleo extensionista aberto a pesquisadores, professores, alunos, técnicos e egressos das universidades, busca-se permanente interconexão com outras instituições e o diálogo propositivo em função de vincular a condição humana aos modos e formas de viver.

Nos últimos anos, temos nos dedicado a realizar estudos e pesquisas sobre a condição humana e a forma de viver das Pessoas com Albinismo, destacando aspectos relacionados às suas particularidades e singularidades e os confrontos com as políticas públicas, planos e programas direcionados a educação e, de maneira coadjuvante, as políticas de saúde e bem-estar social.

O artigo apresenta análises e reflexões com base em resultados de pesquisas sobre as perspectivas de institucionalização de crianças com albinismo de zero a cinco de idade nos sistemas de educação infantil, tomando como recorte geográfico dois municípios localizados na Região Sudoeste: Anagé e Planalto, e o município de Uruçuca, localizado na Região Sul do Estado da Bahia. Entre outras questões, o estudo objetivou buscar respostas para as seguintes indagações i) Como os sistemas educacionais estabelecem políticas públicas para inserção de crianças com albinismo nas instituições públicas de educação infantil? De maneira subjacente, quais as relações estabelecidas entre as características e necessidade básicas das crianças com albinismo e a perspectivas de desenvolvimento educacional nos sistemas educacionais da educação básica. Trata-se de pesquisa de perfil socio antropológica, de abordagem qualitativa, concluída em 2018, que se justificou pela possibilidade de problematizar e oferecer subsídios a luz de um arcabouço teórico metodológico específico, sobre os modos de conceber as diferenças entre crianças na faixa etária de zero a cinco anos de idade dentro de uma perspectiva de universalização da educação, e, as condições objetivas dos sistemas educacionais inserir crianças com albinismo na educação básica. Esse texto limita-se descrever, analisar e problematizar a trajetória das crianças com albinismo a institucionalizadas em creches e pré-escolas, enquanto espaço da educação infantil instituído para lidar com a diversidade humana.

Particularidades e singularidades das pessoas com albinismo à luz das ciências biológicas

A literatura estabelecida no campo das ciências biológicas nos levou a entender que o albinismo é uma condição hereditária, fruto de acometimento genético, que se caracteriza pela distorção na produção de melanina, gerando falta ou precariedade de pigmentação na pele, nos olhos e nos pelos. Concepções descritas nos estudos de Gilbert (2003); Bastos (2004) e Montoliu (2007). Enfatizamos também que os estudos de Moreira (2007) e Pereira (2010) fazem referências à origem do albinismo, destacando que o distúrbio de natureza genética culmina com ausência de pigmentação parcial ou total, com a seguinte estratificação: *albinismo ocular*, com despigmentação dos olhos, *albinismo parcial*, quando o organismo produz melanina e distribui apenas em algumas partes do corpo alterando a cor da estrutura corporal, e *albinismo oculocutâneo*, quando o processo de despigmentação afeta todo o corpo. Todavia, os autores destacam dois grupos como principais: o albinismo oculocutâneo e o albinismo ocular, os dois grupos podem desencadear problemas de visuais.

Por se tratar de má formação de caráter genético, o albinismo não tem cura, as pessoas nascem com albinismo, convivem com o processo de ausência de pigmentação desde o nascimento e atravessam todas as fases da vida com a precariedade de pigmentação. No mesmo sentido, Pereira (2010) nos levou a entender que o albinismo não tem fronteira sociocultural, pois se encontra instalado enquanto condição humana independentemente do grupo étnico que dá origem à pessoa, do sexo, idade cronológica, origem geográfica, condições econômicas ou qualquer outra forma de estratificação social. Tal condição humana impõe à pessoa com albinismo a necessidade de permanente proteção das agressões causadas pela radiação solar e claridade.

A literatura tem nos possibilitado compreender que a situação das pessoas com albinismo requer o uso permanente e diário de instrumentos capazes de garantir a proteção do corpo, através de substâncias protetoras da pele, óculos para proteção dos olhos em função de melhorias da acuidade visual. E, deve ser observado a necessidade de as escolas romper com o hábito de imposição de uniformes escolares padronizados, para absorver o hábito de sempre que necessário possibilitar as crianças e adolescentes com albinismo fazer uso de roupas específicas para proteção solar, e, outros utensílios compatíveis com a despigmentação da pele.

Segundo Alberts (2017), a exposição constante e precocemente da pele aos raios solares – principalmente das crianças com albinismo - coloca em risco o maior órgão do corpo humano, e propicia que as crianças se apresentem vulneráveis a possibilidade de contrair queimaduras, envelhecimento precoce da pele, com aumento significativo da probabilidade de câncer de pele durante o processo de desenvolvimento humano.

Ao tratarmos de crianças, é necessário destacar os avanços em relação a garantia de acesso das crianças e adolescentes a educação básica no Brasil. A ordem normativa da educação brasileira regulamentada pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação de 1996, reafirma a garantia do acesso e permanência de crianças e adolescentes aos sistemas educacionais, como previsto na Constituição Federal de 1988, e estabelece que os Estados Federativos e os Municípios planifiquem suas políticas educacionais com base no Plano Nacional de Educação com obrigatoriedade de institucionalização das crianças em sistemas de educação infantil, no início da vida humana, dos zero aos cinco anos idade, mas não define mecanismos específicos e obrigatórios de proteção à criança que por questões aleias a sua vontade apresentem particularidades em relação ao seu corpo.

Circunstância humana conflitante em relação as crianças que por conta da sua condição humana se encontra vulneráveis aos raios solares. Trata-se de proposições normativas, que convergem para políticas públicas que ao universalizar a garantia do acesso à educação universaliza a condição humana dos indivíduos, seja por desconhecimento em relação a particularidades e necessidades humanas, ou por negligencia em relação as perspectivas de universalizar políticas educacionais banalizando ou negando a diversidade humana.

Em determinadas circunstancias não fica perceptível a função política e social da educação sistêmica, preestabelecida pelo Estado, a ordem normativa ao determinar que a primeira etapa da educação básica é a educação infantil, e ao dividi-la institucionalmente em dois seguimentos: creche para as crianças de zero a três anos de idade e pré-escola para as crianças de quatro a cinco anos, sem levar em consideração a condição humana, das crianças, negando as diferenças e particularidades individuais limita-se a garantir apenas a entrada da criança no sistema educacional garantido apenas as metas para dados estatísticos com base em idade cronológicas da população caracterizada como legalmente aptos para ter acesso à educação.

Diferente de garantir o desenvolvimento integral da criança, como previsto em vários documentos oficiais, a negação ou o não reconhecimento das diferenças, pode colocar em risco a historicidade da criança em relação ao seu processo de desenvolvimento pessoal. Situação que contestamos principalmente quando se trata de *crianças com albinismo*, mesmo porque, o arcabouço teórico da biologia nos ajudou a entender que a precariedade de melanina nos olhos conduz a criança a transtornos ou desvios no campo da visão, e, dificuldades oculares geradas pelo albinismo.

Influencias dos transtornos no desenvolvimento ocular das crianças com albinismo, e a educação infantil

Vários são os transtornos gerados pelo acometimento genético, e despigmentação dos olhos da criança com albinismo, e a influência sobre aspectos relacionados à acuidade visual, todavia o objeto aqui investigado nos impõe destacar através de revisão de literatura que a *fotofobia* é um dos transtornos com incomodo significativo na infância das crianças com albinismo. Caracterizado 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, a *fotofobia* acompanha o processo de desenvolvimento ocular da criança durante toda infância, e, provoca agressão ocular através da luminosidade.

A depender do ambiente, dos níveis de luminosidade e da faixa etária, a criança pode se apresentar instável e em determinadas situações enfadadas diante a irritação dos olhos. A fotofobia pode inclusive gerar constantes ofuscamento da visão e lacrimejamento. Vale ressaltar que a situação ocular, e o bem-estar físico e emocional da criança de zero a cinco anos com fotofobia só pode ser amenizada com acompanhamento oftalmológico durante todo o processo da educação infantil.

Outro transtorno importante a ser destacado é o *nistagmo*, que tem início na infância e se caracteriza como movimento irregular e involuntário dos olhos, de forma lenta ou brusca. A literatura faz referência a três formas específicas de apresentação do *nistagmo*, quando os olhos se movimentam voluntariamente de 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 alterando o foco da visão, sem que a criança tenha condições de exercer controle sobre o desequilíbrio dos olhos ou intensidade dos movimentos involuntários. Vale ressaltar que o *nistagmo* dificulta a concentração e impossibilita que a criança fixe a visão sobre um determinado objeto. A depender do tipo de movimentação dos olhos e intensidade dos movimentos a criança amplia ou diminui o seu estado de atenção, situação necessária para que a criança seja submetida ao processo de escolarização instituído pelas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (DCNEI).

Destacamos também nesse artigo outro aspecto que pode se caracterizar como transtorno do desenvolvimento ocular de crianças na faixa etária designada para primeira etapa da educação básica, que é o transtorno denominado de *estrabismo* ou *vesguice*, que pode gerar perda da percepção de profundidade nas crianças com carência de melanina nos olhos que apresentem estrabismo. Segundo a literatura especializada o *estrabismo* pode ser caracterizado como um desequilíbrio dos músculos oculares, causando, a visão dupla ou descoordenação dos olhos, o que dificulta que a criança fixe com os dois olhos um determinado ponto de convergência em um mesmo objeto, no mesmo espaço de tempo. Trata-se de um tipo de transtorno impossível de ser avaliado por um professor de creche ou pré-escola, a visão dupla e a descoordenação dos olhos só pode ser ou diagnosticada e avaliada e acompanhada através de atendimento oftalmológico.

É bem sabido que a percepção visual não se limita em ver os objetos, ela é composta por um conjunto de outras percepções que compõem as ideias sobre o formato, a localização dos objetos, a percepção das dimensões do tamanho, espessura e, em determinadas circunstâncias o movimento dos objetos. Aspectos importantes atrelado à percepção do direcionamento dos objetos, que dentro de uma perspectiva de desenvolvimento infantil, conduz a criança a um conjunto de outros aspectos importantes para o seu desenvolvimento pessoal, ao mesmo tempo que se apresenta como pré-requisito para o processo de escolarização como previamente estabelecido pelo poder público.

O que nos leva aqui afirmar que os transtornos no desenvolvimento ocular das crianças com albinismo não impedem o seu desenvolvimento humano, mas influencia o processo de desenvolvimento infantil, tendo em vista a íntima relação entre o avanço no campo da percepção visual e o processo de desenvolvimento da criança. E, implica que os sistemas de creches e pré-escolas não se limitem ao cumprimento das legislações que racionalmente universaliza as políticas educacionais, e ao perceber as diferenças humanas entre as crianças da mesma faixa etária, invista nas possibilidades de diagnóstico e acompanhamento da criança com vistas a conter os possíveis agravamento de determinados transtornos ocular.

Constatamos que em determinadas circunstâncias, a *condição humana* do indivíduo com albinismo está *inicialmente relacionada* aos aspectos genéticos, mas tem influência significativa em relação ao conhecimento que se tem sobre as características do albinismo, e as formas de desdobramentos dos aspectos biológicos e fisiológicos, que individualizam as crianças por conta da situação do corpo e da cor. Questões físicas, sensoriais e emocionais como: a proteção da pele e profilaxia da acuidade visual; necessidade e mecanismos de aquisição da vitamina D, instabilidade emocional por conta de transtornos visuais, manchas e possíveis feridas na pele; necessidade constante do uso de próteses, bloqueadores ou protetores do corpo contra os raios solar são necessidades especiais ou específicas que coloca em cheque as estruturas organizadas em função da universalização de comportamentos e relações.

Vale aqui destacar que nosso estudo ao se direcionar a identificação e análises das ocorrências geradas pelo processo educacional ao negar ou negligenciar a diversidade humana entre crianças e adolescentes, não nega a garantia de que todos tenham direito de acesso e permanência nos sistemas educacionais, na condição de direito inalienável, a intenção de contribuir com os caminhos possíveis de serem traçados em relação à educação

sistêmica de pessoas que, diante a sua condição humana, apresentam particularidades e singularidades específicas.

Santana (2008), ao analisar multiplicidade de elementos simbólicos, epistemológicos e filosóficos que direcionam os *modos* e às formas de inserção política e social de grupos vulneráveis aos bens, direitos e liberdade, evidencia que os elementos ideológicos que conduz o Estado a garantir direitos fundamentais deveria estabelecer relações complementares entre à ideação, que concebe o outro como diferente, e, ações a serem desenvolvidas em função do atendimento das diferenças entre os seres humanas. .

E explica, tendo em vista a educação ser um fato social, caracterizado como bem e ao mesmo tempo direito social, o sentido dado ao fenômeno educacional, pode originar ações contrárias aos modos de ideação que os promotores de bens e direito fazem da condição humana que caracterizam as diferenças humanas. Assim a pretensão de que a institucionalização da criança na creche e na pré-escola tenha como finalidade o *desenvolvimento integral da criança* considerando os seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social não coaduna com as necessidades básicas das crianças com albinismo.

Análise e discussão dos resultados de pesquisas

Apesar da ordem normativa em vigor preestabelecer que os sistemas educacionais devem realizar o recenseamento anual em função de identificar a população de crianças que detém o direito de acesso ao ensino fundamental e convocá-los para frequentar as instituições de ensino, ficou constatado nos três municípios estudados o que já relatamos em estudos anteriores, ou seja, o poder público municipal ou estatal não apresenta levantamentos ou dados sobre a população de *criança com albinismo*, (principalmente a respeito da população de crianças com albinismo entre zero e cinco anos de idade);

As informações sobre as pessoas com albinismo inclusive as matriculadas nas escolas aparecem através de depoimentos e constatações estabelecidas por pessoas da sociedade e professores dos sistemas educacionais, com desconhecimentos sobre o que é albinismo, e as características ou necessidades básicas das crianças em idade escolar.

Há de se destacar que as crianças e as famílias identificadas relatam interesse pela matrícula e permanência das crianças nas escolas. Contudo não há preocupações específicas em relação aos transtornos a serem enfrentados pelas crianças por conta da sua condição humana. Nos municípios visitados ficou perceptível que as relações entre os professores, as crianças e os progenitores, são sempre afetuosos, e colaborativas. Não foi observado

incidência de reação por parte do coletivo de crianças das escolas de educação infantil que possa ser caracterizado como *discriminação ou preconceito* em relação as crianças com albinismo inseridas nas escolas nem tão pouco na comunidade local em que habitam.

Detectamos poucas crianças institucionalizadas, em creche ou pré-escola, a maioria se encontra na segunda fase da educação básica, sem exame ou acompanhamento dermatológico e oftalmológico, condições mínimas para escolarização de crianças com albinismo. Encontramos crianças já inseridas nas escolas fazendo uso de protetor ou bloqueador solar sem prescrição médica, e crianças com prescrição de cremes protetor solar sem condições econômicas para aquisição dos mesmos.

Desse modo, fica evidente que o *acesso e permanência de crianças com albinismo*, nos municípios pesquisados, não faz parte do rol de preocupações e programas governamentais. Como já descrito em estudos anteriores realizados por Santana (2008, 2010) e Oliveira (2012), foi reafirmado a constatação de que pelo fato do albinismo não ser caracterizado *como deficiência ou doença*, dentro dos parâmetros normativos que direcionam as políticas públicas de atendimento social no Brasil, as pessoas com albinismo não se encontram instituídas e catalogadas como população educacional específica, e, não estão submetidos às propostas pedagógicas capazes de respeitar suas limitações físicas e sensoriais, nem estão submetidas às políticas de proteção à saúde com base em suas necessidades.

Vale destacar que não encontramos nos municípios pesquisados definição de política pública destinada à prescrição ou distribuição de protetor solar, bloqueadores ou filtro solar, ou mesmo prescrição e distribuição de óculos, nem política de saúde articulada com a educação. Vale aqui comentar que, durante as visitas de campo, encontramos crianças que não entendiam que o movimento permanente dos olhos era uma situação atípica, detectamos que as crianças convivem com os movimentos involuntários como se fosse movimento natural dos olhos.

As pesquisas realizadas em 2017 e 2018 reafirmam os estudos de Pereira, (2010) Mendonça, (2011), Silva, (2012) e Oliveira (2014) que ao dispor sobre a condição humana e formas de vida das pessoas com albinismo, em alguns municípios das regiões Sudoeste e Sul do Estado da Bahia, constaram que o desconhecimento em relação ao que seja o albinismo e as suas características atinge a sociedade local, as famílias de pessoas com albinismo e as próprias pessoas com albinismo.

Os estudos atuais constataam que não há conhecimento por parte das pessoas que atuam nos sistemas de educação infantil a respeito das características da criança com albinismo, tampouco conhecimento ou embasamento sobre as necessidades básicas das crianças. Contudo, os professores e acompanhantes assumem o compromisso afetivo com as crianças, o fato nove é que os veículos de comunicação de massa e a internet tem propiciado informações superficiais sobre as pessoas com albinismo, e em determinados locais já se estabelecem relacionamento com base em discernimentos pontuais que tem como referência a reportagem ou a curiosidade suprida pela internet.

As famílias e as próprias pessoas com albinismo, quando indagadas em relação a sua condição humana individual, ou a condição humana do seu filho, justificam o fato de ser uma pessoa com albinismo por concepções que se estendem das crenças religiosas, ou credences populares até questões relacionadas a grupos étnicos raciais. A maioria da população convive sem problemas com as pessoas com albinismo, mas não conhecem as origens nem as características do acometimento genético.

As diretrizes e bases da educação nacional ao determinar que no Brasil, as crianças devam vivenciar a experiência de ser institucionalizada dos zero *até três anos de idade* em creches, e que as *crianças de quatro) a (cinco anos* devem ser institucionalizadas em pré-escolas não coaduna com o consenso social de garantia de proteção da criança, como previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

Observa-se que ideia de proteção da criança e adolescente, e a garantia de liberdade para aprender e ensinar ser consenso da sociedade, pautado na consciência política de que a criança é sujeito de direitos e deve se beneficiar de cuidados especiais diante das suas necessidades não atendem as crianças com albinismo em relação ao seu desenvolvimento físico, intelectual e social. E, a solidariedade de professores, associado as crenças das famílias em relação ao papel social da escola, ou mesmo o interesse da criança com albinismo em estar na escola não supre as necessidades básicas para garantir o seu desenvolvimento integral como previsto em leis .

O fato novo foi o Conselho Tutelar do Município de Planalto na Bahia, haver assimilado que a garantia do acesso das crianças com albinismo do município se constitui como direito a ser defendido e protegido pelo conselho, e haver optado por colaborar com a pesquisa, e posterior construção de política pública municipal em função da saúde e educação das crianças que vivem no município.

Bobbio (1992), ao caracterizar os avanços e retrocessos em relação aos direitos humanos, e os direitos difusos, nos levou a entender que um dos principais problemas da era dos direitos, amplos e irrestritos, não é a exposição do conjunto de direitos instituídos a partir de consenso político social, e sim, a proteção dos direitos individuais coletivos que se efetivam através da luta social.

Da mesma forma que Charlot (1986), percebemos que o pensamento sobre educação de um determinado tempo histórico direciona ações pedagógicas que tendem a ocultar o significado político da educação. E tenta ajustar os indivíduos às perspectivas de sistemas de verdades construídas no bojo do pensamento dominante com base na cultura de um único espaço sociopolítico. Esse sistema de verdades racionalmente amarrados em legislações e normas por um lado não facilita a permissão para que se possa estabelecer concepções de educação diferenciada para pessoas diferentes. Por outro lado, não impede, ou não consegue impedir, que em uma sociedade que cultua a liberdade de pensamento, possamos confrontar o instituído e o designado com a realidade.

Os resultados apresentados nos levam a afirmar que a institucionalização de crianças ou adolescentes com albinismo, em qualquer fase do processo educacional, necessita de atendimento específico com vistas às suas necessidades básicas e particularidades geradas pelo acometimento genético. As constatações têm nos levado a questionar a insistência de políticas públicas municipais desarticulação dos sistemas de atendimento à saúde, e a omissão do Estado, em relação a dados sobre crianças e adolescentes com albinismo, tal lacuna contradiz de maneira explícita os discursos protecionistas ao determinarem que nenhuma criança possa ser concebida como objeto, negligenciada ou submetida a qualquer atentado por ação ou omissão aos seus direitos fundamentais.

Conclusões

Temos defendido a tese de que ao reconhecermos as diferenças entre os seres humanos, no contexto da vida em sociedade, não nos habilita a negar particularidades e singularidades da condição humana dos seres humanos, tampouco alimentarmos a ideia de que a evidência das diferenças supre as perspectivas de tentarmos aprofundar o conhecimento em que o outro é diferente. Ou mesmo reconhecer que o outro é sujeito político e, por conseguinte, sujeito de liberdades e direitos, independente do nosso olhar ou juízo de valor sobre as diferenças.

Concluimos reiterando a constatação de que as crianças com albinismo possuem particularidades e singularidades específicas já que, em determinadas circunstâncias, a sua condição humana as difere das demais crianças. E, por terem diferenças, apresentam aspectos relacionados à saúde, limitações e impedimentos por conta da condição humana. Desse modo, as diferenças e as necessidades não podem ser controladas e supridas pelo conjunto de teorias que sustentam a ordem e as normas institucionais.

Entendemos que a distribuição de substâncias e equipamentos de proteção solar do tipo bloqueador e filtro solar e roupas e chapéus adequados às particularidades da pele da criança com albinismo deve compor o perfil e as perspectivas de políticas públicas em qualquer fase da educação básica. Contudo, há de se ressaltar que a população alvo da educação infantil, por questões profiláticas, deve desfrutar desse direito na condição de direito individual de proteger seu próprio corpo com dignidade. O que só se faz possível com avaliação, diagnóstico e prescrição de dermatologistas e acompanhamento permanente de pais e professores.

Concluimos com o entendimento de que a idade de uma criança com albinismo é insuficiente para designar a sua condição humana e, por conseguinte, as suas necessidades principalmente no campo educacional. Vale registrar que, desde 2008, a equipe do Programa Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia vem realizando intervenções propositivas, divulgando conhecimentos assimilados, através de pesquisas e estudos acadêmicos, e promovendo diálogos com a sociedade civil e setores do poder público a respeito de políticas públicas e práticas sociais direcionadas às pessoas com albinismo, e, que a intenção é a continuidade de estudos.

Referências

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

BASTOS, Sabrina Nascimento. **A criança albina com baixa visão no ensino fundamental**. Monografia (Graduação) – Bacharelado em Terapia Ocupacional. Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2004.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BRASIL. **Parâmetros nacionais de qualidade para a educação infantil**, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica – Brasília. DF v.1. 2006.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 10/06/2015.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: LEI N° 8.069, de 13 de julho de 1990. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>> Acesso em: 05/01/2000.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**: Lei n° 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/19394.htm>. Acesso em: 20/06/2017.

CHARLOT, Bernard. **A mistificação pedagógica**: realidades sociais e processos ideológicos na teoria da educação. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.

GILBERT, S. F. **Biologia do Desenvolvimento**. Tradução e Revisão de Adolfo Max Rothschild; Zuleika Rothschild, et al. 5 ed. Ribeirão Preto, SP: Ed. Funpec, 2003.

MENDONÇA, Ivani Santos. **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>. Acesso em: 10 jul. 2007

MOREIRA, Lília Maria de Azevedo et al. **Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia**. Rev. Ciênc. Méd. Biol., Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, jan./abr. 2007.

OLIVEIRA, Nilson José de. **Diagnóstico Situacional das Pessoas com Albinismo recorte da Realidade do Município de Planalto, Estado da Bahia**. 2014. 30 f. Monografia (Graduação) - Licenciatura em História, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Vitória da Conquista, 2014.

_____, **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. NY.

PEREIRA, B. H. A. **Albinismo: uma perspectiva genética**. In: ENCONTRO TEMÁTICO SOBRE PESSOAS COM ALBINISMO E DIVERSIDADE HUMANA, 1, 2010. Vitória da Conquista: Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, Departamento de Filosofia e Ciências Humanas (DFCH), 2010.

SANTANA, Nivaldo Vieira de. **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) – Programa de Pós- Graduação em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

_____. **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.

_____. **A transitoriedade das variações de sentidos, dos processos inclusão/ exclusão das pessoas com deficiência.** In: Lugares e sujeitos da pesquisa em história, educação e cultura. MAGALHÃES, Lívia Diana R. & ALVES, Ana Elizabeth S. & CASSIMIRO, Ana Palmira B. S. (org.). 2006.

SILVA, Rodrigues Gusmão. **O acesso e a permanência da pessoa com albinismo no ambiente escolar:** um estudo de caso na Escola Municipal José Mozart Tanajura. 2012. 22 f. Monografia (Graduação) - Licenciatura em Ciências Biológicas, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Vitória da Conquista, 2012.