

CONFLITOS SOCIOCULTURAIS NA IDENTIFICAÇÃO E DESIGNAÇÃO DE PESSOAS COM ALBINISMO: RETOMADA DE PESQUISA À LUZ DE NOVAS PONDERAÇÕES TEÓRICAS

Zélia Maria dos Santos Santana

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Sônia Valéria Barbosa de Oliveira

Universidade Estadual de Santa Cruz

Nivaldo Vieira Santana

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

RESUMO: O artigo expõe a experiência de uma discente e uma egressa do curso de pedagogia da Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC, integrantes do Programa Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, ao participarem da pesquisa intitulada: *A trajetória educacional de crianças e adolescentes com albinismo em municípios da Região Sudoeste e Sul da Bahia*, entre 2017 e 2018, na condição de colaboradora de pesquisa. Trata-se de artigo de *revisão*, cujo objetivo é retomar os resultados da pesquisa original, que objetivou investigar a condição humana e as formas de vida das *pessoas com albinismo*, na busca de novas interpretações discursivas, e demonstrar questões relacionadas entre a sociedade e o grupo pesquisado dentro dos limites de um determinado espaço geográfico. Metodologicamente, a pesquisa de abordagem qualitativa e perfil socioantropológico, subsidiada por trabalho de campo, entrevistas semiestruturadas e observação participante das autoras que, ao revisarem e reanalisarem aspectos conclusivos da pesquisa original, reafirmam a constatação de que a pessoa com albinismo, por ser oriunda de uma condição genética, ao se apresentar a sociedade com ausência ou redução parcial de pigmentação na pele, nos olhos e nos pelos, é identificada e denominada de **gazo, alemão, russo, galego ou sarará**. Após a revisão, verificou-se que tais denominações ocultam aspectos significativos e imperceptíveis sobre a condição humana e identidade do indivíduo, o que confirma os *conflitos socioculturais* com que se deparam as pessoas com albinismo. Conclui-se, portanto, que *apesar de se tratar de* consenso sociocultural, tais denominações não respeitam a condição humana e a historicidade dos indivíduos.

Palavras-chave: Conflitos socioculturais. Direitos Humanos. Pessoa com Albinismo.

INTRODUÇÃO

Esse artigo se refere a pesquisa original intitulada: *A trajetória educacional de crianças e adolescentes com albinismo em municípios da Região Sudoeste e Sul da Bahia*, realizada durante o período de 2017 a 2018, momento em que discentes dos cursos de licenciatura da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) e egressos de outras universidades, na condição de integrantes do Programa Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos na Bahia, foram convidados a atuar como colaboradores da pesquisa. O convite aceito nos possibilitou o acesso ao tema,

compartilhamento da revisão da literatura e compreensão sobre o objeto de investigação, o que culminou com participação e experiência em trabalho de campo.

Após realização da pesquisa, as autoras desse trabalho foram instigada pelo professor e orientador acadêmico do laboratório a retomar os resultados e os aspectos conclusivos da pesquisa original, a fim de proceder a (ré)análise e reflexões conjuntas em busca de novas interpretações e ponderações teóricas, capazes de culminar em um *artigo de revisão* sobre dados que não haviam sido explorados durante o desenvolvimento da pesquisa, em 2018, mas de relevância para melhor compreensão do problema levantado, tendo em vista a restrita produção teórica sobre o tema.

O artigo é caracterizado como de *revisão* pelo fato de procedemos a exploração e a análise dos dados qualitativos da pesquisa original e, dentro de uma perspectiva descritiva, recorremos ao arcabouço teórico das Ciências Sociais para estabelecer reafirmações e novas reflexões sobre as evidências e constatações anteriormente descritas, sem o compromisso de instaurar conceitos inovadores. Contudo, assumimos o compromisso de ampliar o debate e reflexões sobre as relações estabelecidas entre a sociedade e as pessoas com albinismo, dentro dos limites de um determinado espaço geográfico, e, por conseguinte, de um espaço social.

Vale ressaltar que a pesquisa original de abordagem qualitativa e perfil socioantropológico recorreu às evidências da condição humana das pessoas com albinismo com o objetivo de problematizar, à luz do arcabouço teórico das ciências humanas, as condições de vida e formas de viver das pessoas com albinismo, em municípios das Regiões Sudoeste e Sul do Estado da Bahia, localizados na região nordeste do Brasil.

Ao apresentar os aspectos conclusivos da pesquisa, demonstramos as contradições e lacunas em relação aos mecanismos utilizados pelo poder público para definição de políticas públicas destinadas às pessoas com albinismo e chegamos à conclusão de que, diante das particularidades e singularidades desse grupo de indivíduos, as garantias de direitos fundamentais só serão possíveis com o conhecimento conceitual do que é albinismo, a compreensão das suas particularidades e singularidades e, também, com a construção de políticas públicas inovadoras que estabeleçam ações conjuntas no campo da educação e da saúde concomitantemente .

A proposta de revisão dos aspectos conclusivos da pesquisa tem origem na decisão das autoras, uma na condição de graduanda do curso de Geografia, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, e outra na condição de egressa do curso de pedagogia da Universidade Estadual de Santa Cruz- UESC, à época, atender ao convite do Coordenador do Programa Laboratório de Estudos, Pesquisas e Extensão sobre Condições de Vida e Direitos Humanos

na Bahia, assumindo assim o compromisso de, logo após atuarem como colaboradoras da pesquisa, aprofundarem os estudos sobre o tema.

Além disso, a proposta se justifica pelo fato das autoras assumirem a responsabilidade acadêmica de acompanhar o pesquisador durante o desenvolvimento da pesquisa com envolvimento nas seguintes atividades: revisão da literatura com orientações e discursão sobre o tema e participação do trabalho de campo com observações participante, o que possibilitou a convivência e o diálogo com as pessoas com albinismo e familiares, bem como com setores da sociedade nos locais da pesquisa, sob orientação do professor responsável pelo programa, em função da coleta de dados. Assim, os procedimentos exploratórios consoante às explicações sobre a condição humana e formas de vida das pessoas com albinismo foram realizados por meio de entrevistas semiestruturadas, com roteiro composto por questões abertas, conduzidas pelo próprio pesquisador e acompanhada pelos colaboradores.

O método utilizado permitiu acesso ao tema e às questões relacionadas às pessoas com albinismo, até então desconhecidas pelas autoras, e possibilitou perceber, por meio da observação participante, aspectos que tangenciam as formas de vida do grupo pesquisado, nos locais estudados, o que propiciou o aprofundamento do problema e a identificação da questão norteadora que deu origem ao estudo de revisão aqui apresentado.

A ORIGEM DA QUESTÃO NORTEADORA

Como fora apresentado, procuramos estabelecer a *revisão dos estudos concluídos* e retomar os dados e evidências detectadas durante a pesquisa. Para tanto, consideramos como questão norteadora da revisão e dos limites desse trabalho a descrição explicativa: *como se estabelecem a identificação e denominação das pessoas com albinismo em municípios das Regiões Sudoeste e Sul do Estado da Bahia, locais onde se efetivou a pesquisa.*

O objetivo é explorar os aspectos qualitativos e subjetivos, a partir da forma de identificação e denominação das pessoas com albinismo nas suas relações com a sociedade, e estabelecer a (ré)análise, à luz de novas ponderações teóricas e da reflexão crítica sobre a situação sociocultural das pessoas com albinismo. Procuramos demonstrar, assim, as idealizações denominativas que distorcem a identidade pessoal dos indivíduos e os distanciam do acesso aos bens e direitos nos vários campos da vida social.

É necessário destacar que, durante o desenvolvimento da pesquisa, não foram encontrados dados estatísticos oficiais sobre a população de pessoas com albinismo, no Estado da Bahia, tampouco indicativos oficiais sobre a sua localização geográfica nos

municípios estudados. E, considerando os objetivos da pesquisa, a localização e identificação das pessoas com albinismo se deu por meio de informações e contatos aleatórios com diversas pessoas residentes em cada município, situados em feiras livres, escolas, espaços religiosos, rodoviárias, fazendas e outros espaços sociais que apontavam informações sobre a localização do grupo pesquisado com base em suas características físicas como o corpo e a cor.

Ressalta-se que, em determinadas circunstâncias, não se tratava de pessoas com albinismo e sim de pessoas com epiderme muito clara, ou seja, “caracterizadas como muito brancas”, cuja brancura não tinha relação com o acometimento genético, que diferencia as pessoas com albinismo das demais pessoas. A confirmação sempre se deu com base na história particular de cada pessoa indicada pelos residentes nos municípios.

Vale destacar que não seria possível a localização dos sujeitos da pesquisa sem o diálogo e as informações colaborativas da sociedade. A esse respeito, Santana (2018) explica que diferentemente de outros grupos sociais, que podem ser identificados por características étnicas, atributos de gênero, níveis de faixa etária ou outras formas de identificação humana, cuja localização é de conhecimento da maioria da sociedade, as pessoas com albinismo, por serem originárias de um acometimento genético, basicamente não se encontram situadas em um só lugar ou espaço sociocultural. Mesmo porque o albinismo atravessa as questões étnicas, de gênero, de localização geográfica, ou mesmo questões relacionadas a faixa etária.

A RECORRÊNCIA AO REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

Metodologicamente retomamos os estudos de Santana (2008; 2019) por estabelecer um recorte teórico capaz de nos levar a entender questões relacionadas à condição humana das pessoas com albinismo e evidências sobre as suas particularidades e singularidades, bem como as suas condições de vida. Concomitantemente, recorreremos ao pensamento teórico de Pierre Bourdieu (1996) pelo fato de esse autor defender a tese de que não cabe às Ciências Sociais a tentativa de compreender as relações sociais isolando os sujeitos sociais das estruturas. Mas, que o pesquisador deve estar atento para entender como se estabelecem e se compõem os modos de construção do espaço social e, conjuntamente, como se estabelecem as práticas no interior do espaço sociocultural.

No percurso da revisão de literatura, ao revisitarmos os estudos realizados por Santana (2017), verificamos que, ao estabelecer as relações entre a condição humana e as condições de vida das pessoas com albinismo, o autor questiona a vulnerabilidade social desses indivíduos no que se refere a garantia de liberdades e o acesso aos bens e direitos

sociais estabelecidos pela sociedade brasileira, a exemplo do direito de acesso e permanências aos sistemas educacionais e a efetiva participação nos programas de proteção à saúde, como previsto no ordenamento normativo brasileiro.

Por orientação do professor orientador, revisitamos os estudos realizados no campo das ciências biológicas desenvolvidos por GILBERT (2003); ALBERTS (2018) e ZIMMERMANN (2019) para reafirmar a conceituação de que o albinismo é uma condição genética de caráter hereditário, devido a uma situação metabólica, gerada por distorção genética, que provoca alteração na síntese e distribuição da melanina. Distorção que conduz o indivíduo a ausência total ou redução parcial de pigmentação na pele, nos olhos e nos pelos. Santana (2008; 2019) faz referência a alguns autores das Ciências Biológicas para comentar que tal condição genética dá origem a uma aparência física e expressão corporal demonstrada pela forma de apresentação do *corpo e da cor* no ambiente sociocultural. Além disso, defende a tese de que as pessoas com albinismo, diante da sua condição humana, independentemente das circunstâncias, estão expostas a duas situações as quais ele caracteriza como *conflitos socioculturais* e *conflito cósmico*.

Segundo Santana (2008; 2019) os conflitos socioculturais se efetivam pelo embate da aparência física, apresentada através do *corpo e da cor*, com o contexto sociocultural de onde o indivíduo vive e se agrava pelo desconhecimento conceitual do que é albinismo. Ele esclarece também que nesse tipo de conflito referente ao pertencimento no espaço geográfico, que também é espaço social, é concebido, negado ou negligenciado a partir dos modos de conceber as pessoas com albinismo e nos paradigmas sócio-históricos que sustentam as relações humanas em um determinado tempo, nos quais a imaginação sobre quem deve ser o outro, o diferente e dá o direcionamento de como pode se efetivar as relações políticas e sociais.

Santana (2008; 2019) chama atenção para a diferença do segundo tipo de conflito que ele denomina de *conflito cósmico*, de caráter individual e particular, que se caracteriza como um tipo de conflito entre o indivíduo, isoladamente, e o espaço geográfico em que vive. Ele explica que é no espaço geográfico, independentemente do lugar, que o indivíduo com albinismo exercita o seu *conflito particular com a natureza cósmica* e busca mecanismos e formas de vida para conviver com a contradição de dispor da necessidade humana, de expor o seu corpo aos raios solares, naturalmente, como qualquer ser humano, mas que, diante das particularidades da sua condição humana, necessita proteger o seu corpo dos raios solares.

Santana (2008; 2019) ressalta que, no *conflito sociocultural*, as condições de vida e a forma de viver das pessoas com albinismo tendem a ser objetivadas a partir dos avanços ou

retrocessos do pensamento social sobre as pessoas diferentes em relação ao corpo e a cor e podem evidenciar uma luta política pelo pertencimento político e social com maior compressão sobre a condição humana das pessoas com albinismo e adesão de setores da sociedade.

Contudo, em relação ao *conflito cósmico*, Santana (2008; 2019) explica que a realidade das pessoas com albinismo se apresenta de forma objetiva, diante a sua condição humana, caracterizada por despigmentação ou precária pigmentação da pele, dos pelos e dos olhos e acentua que a concepção de espaço geográfico ou territorial, nesse caso, deve ser percebida e entendida como espaço de existência humana, independentemente, de idade, etnia, gênero, localização geográfica ou condições materiais. Sobre essa condição humana o autor chama a atenção para o fato de que, por intolerância aos raios solares, as pessoas com albinismo podem, a depender das suas condições de vida e do perfil da sua condição humana, apresentar-se vulnerável às lesões na pele e nos olhos e possíveis transtornos durante toda a sua trajetória de vida.

Aqui nos limitamos a dispor sobre os *conflitos socioculturais* com que se deparam as pessoas com albinismo, como os que foram apresentados por Santana (2008; 2019), para descrever e explicar como se estabelecem a *identificação e denominação das pessoas com albinismo nos locais onde se efetivou a pesquisa original* e demonstrar que as idealizações em função da identificação e denominação das pessoas com albinismo, estabelecidas pela sociedade, se efetivam por meio da forma de apresentação do *corpo e da cor dessas pessoas* ao se apresentarem no contexto sociocultural onde vivem.

Assim, após a labuta pela localização das pessoas com albinismo, ficou constatado que, em municípios da Região Sudoeste e Sul do Estado da Bahia, na sede e em distritos situados em áreas rurais, as pessoas com albinismo são reconhecidas e identificadas pelas suas características físicas e denominados de **galego, gazo, alemão, russo** e, em alguns locais, **sarará**. Trata-se de categoria social imposta pela sociedade a esse grupo de indivíduos com base em suas condições físicas e biológicas, capaz de impedir que ele seja identificado e reconhecido pelo nome, sobrenome, por causa do acometimento genético ou mesmo como parte dos grupos integrantes da sociedade local.

Vale ressaltar que, ao serem indagadas sobre a presença de pessoas com albinismo nos locais da pesquisa, com naturalidade, as pessoas residentes nessas localidades apresentavam as seguintes colocações como forma de identificação e localização: *o gazo da rua tal; o galego que tem barraca na feira; a “sararazinha” que frequenta a igreja; o alemão filho do negão que trabalha na fazenda; a galega do mercadinho, a galega que tem um monte de*

filhos, etc. Expressões usadas como forma de referendar a categoria social imposta pela sociedade.

Nesse contexto, a observação participante nos levou a perceber que, ao identificar as pessoas com albinismo como gazo, alemão, russo, sarará ou galego, essas formas de identificação e denominação humana se estabelecem como uma espécie de acordo de convivência e visa a aproximação sociocultural, evidenciando as diferenças entre as pessoas que vivem em um mesmo espaço social, por meio do corpo e da cor, ao mesmo tempo em que exprimem aspectos afetivos da coletividade. Destaca-se que não foi percebido, durante as observações, clima de hostilidade nas relações sociais por causa da forma de denominação.

O problema é que, independentemente do clima de afetividade ou a inexistência concreta e perceptível de hostilidade, essas formas de *identificação e denominação* que conduzem habitualmente à convivência sociocultural das pessoas com albinismo com os demais membros da sociedade ocultam aspectos significativos e imperceptíveis sobre a própria identidade da pessoa com albinismo. Isso dificulta inclusive que uma criança com albinismo, em fase de construção da sua identidade pessoal, estabeleça reflexões sobre a sua própria condição humana. O que talvez explique o fato de que um número significativo de pessoas com albinismo, entrevistado juntamente com os seus familiares, declare que desconhece o que é albinismo, ou não consiga descrever o que é albinismo, ou ainda se limite apenas a descrever as suas necessidades circunstanciais por conta de tal condição genética.

RESULTADOS, DISCUSSÕES E APROXIMAÇÕES TEÓRICAS

Contraditoriamente, constatamos que ao mesmo tempo em que a sociedade se aproxima das pessoas com albinismo por meio de tais designações, elas também se distanciam da vida social em sua plenitude, já que a incompreensão conceitual do que é albinismo não possibilita compartilhamento coletivo em função do acesso aos bens e direitos sociais ou até mesmo da defesa de uma ordem normativa que reconheça as suas necessidades fundamentais.

Bourdieu (2004), ao dispor sobre a economia das trocas simbólicas, compreende que a realidade envolve dimensões políticas da vida em sociedade, mas, também, dimensões simbólicas que dinamizam valores culturais de um determinado ambiente sociocultural. Essa compreensão nos ajudou a perceber que a identificação das pessoas com albinismo como gazo, alemã, sarará, russo, entre outros, em municípios das Regiões Sudoeste e Sul do Estado

da Bahia, se estabelecem, em ambiente de afeto, entre os que designam e a recepção com aceitação dos designados.

Apesar de não ser perceptível um clima de hostilidade nas relações estabelecidas, tal relação demonstra uma esfera de disputa entre pessoas que vivem no mesmo espaço político e social, no qual é necessário demonstrar as diferenças entre as pessoas a partir do corpo e da cor e, como tal, designá-las. A esse respeito Bourdieu (2004), ao conceituar o *poder simbólico*, explica que se trata de um tipo de poder sustentado pelos experimentos da nossa posição social, pautadas em experiências e in experiências no contexto das relações sociais, que tem como referência o *habitus*, que é forjado a partir da nossa situação e posição social no mundo.

Bourdieu (1996), ao dispor sobre a teoria da ação, chama-nos a atenção para as possibilidades de criação e intervenção social dos *agentes sociais*, que é diferente de sujeito no sentido de assujeitado. Para o autor, os agentes podem extrapolar os limites da consciência e inconsciência para desenvolver ações a partir de processos criativos. Por isso que ele nega as possibilidades de descrição do mundo social dentro dos limites das práticas sociais, por entender que o *habitus* da mesma forma que *interioriza o exterior*, com a mesma dinâmica *exterioriza o interior*, desfazendo a ideia de que as pessoas na condição de agentes sociais serão sempre vítimas das estruturas sociais ou se assujeitam a apoiar indiscriminadamente as estruturas sociais disponíveis. Isso talvez explique a recepção e aceitação das pessoas com albinismo a tal *identificação e denominação* nos municípios pesquisados.

Essa reflexão nos leva a entender que não há mediação entre as práticas dos agentes inseridos nos microgrupos sociais situados nas regiões estudadas, como as suas condições de existência, isso porque o sistema simbólico de identificação e denominações, ao estabelecer as diferenças entre as pessoas com albinismo e as demais pessoas, calcado em *habitus*, evidencia um determinado *poder simbólico* como descrito por Bourdieu (2004), que não traz à tona as condições de existência naquela estrutura política e social. Assim, se por um lado as denominações (*gazo, alemão, russo, sarará* etc.) são habitualmente e naturalmente concebidas como parte do consenso social e aceitas pelas próprias pessoas com albinismo, essa forma de identificar e denominar o diferente impossibilita a melhor compreensão do que é albinismo e oculta as suas particularidades, apesar de possibilitar aproximações e convivência humanas.

Essas categorias sociais impostas pela sociedade às pessoas com albinismo são capazes de identificá-las em qualquer lugar e agrupá-las pelas suas características corporais, mas isso não possibilita a identificação e a compreensão de suas particularidades e singularidades. Incompreensão que de certa forma impossibilita que o poder público e a

própria sociedade ampliem a percepção sobre as necessidades humanas desse grupo de pessoas e definam políticas públicas compatíveis com as demandas de suas necessidades.

Bourdieu (2004) explica que o *habitus*, apesar de íntima relação com a norma e com a racionalidade, tende a direcionar as relações sociais, contudo, a cognição que sustenta o *habitus* não é o único elemento a conduzir e a determinar as práticas sociais. Bourdieu (2004) orienta que os agentes recorram e se submetam as ideias patrocinadas por um conjunto de informações que lhes conduzam a estabelecer relações entre pensamento e ação, que podem inicialmente ser sensatas, mas, em determinados momentos, podem romper com a sensatez e desobedecer a ordem racionalmente estabelecida.

O autor nos leva a entender ainda que a prática social é construída a partir de *habitus*, historicamente construído e disponível em um contexto social e, apesar de suas relações com as normas e regras sociais racionalmente estabelecidas e cognitivamente aceitas, o *habitus* também transgredir as normas, o que possibilita uma certa cumplicidade entre os agentes e o mundo social, adequando ideias bem como práticas individuais e práticas coletivas, em função da construção social da realidade. Isso explica o consenso e normalização em relação à forma de caracterização e, por conseguinte, às denominações utilizadas para identificar as pessoas com albinismo.

É necessário destacar que, no espaço onde se realizou a pesquisa, os agentes dispõem de uma certa autonomia e, apesar de não possuírem capital cultural capaz de conceituar o que é albinismo, dispõem de capital político para contrapor pessoas diferentes e estabelecer a identificação e a denominação aceitas pelos demais agentes. Contudo, as designações simbólicas que identificam e designam as pessoas com albinismo, tomando como referência os limites das características corporais com o sentido explícito de evocar consenso de convivência humana, também evoca de maneira implícita diferentes sentidos que não se limitam às designações de pessoas diferentes inseridas em um mesmo contexto social.

Ademais, ficou constatado que essa forma de denominação ameniza a luta política e sociocultural no interior da microestrutura delimitada pelas regiões estudadas. Ficou também evidente que o consenso entre os que designam as pessoas com albinismo como **gazo, alemão russo, galego, sarará** etc., a sua aceitação e/ou acomodação e seus familiares, em relação a essas formas de designações, naturaliza as “relações habituais” e evita conflitos entre os agentes sociais ao hierarquizar as diferenças entre diferentes, mas não contribui com a luta política no contexto da macroestrutura social que direciona as instituições, as organizações e os sistemas sociais

Trazemos para a discussão como se institui a garantia de igualdade de oportunidade e defesa dos interesses individuais e coletivos de uma pessoa oriunda da população negra como previsto no Estatuto da Igualdade Racial, quando se trata de uma pessoa com albinismo afrodescendente que, apesar de ser identificada no espaço social onde vive como *russo(a)*, *galego(a)* ou *alemão*, não tem essa origem nacional ou ascendência europeia e, sim, ascendência africana. Refletimos com o entendimento de que pelo fato do reconhecimento e designações sociais das pessoas com albinismo serem pautadas a partir das características expressas no corpo e na cor, a herança genética se sobrepõe às raízes históricas do indivíduo e a sua história sociocultural é negada ou negligenciada.

CONCLUSÕES

Concluimos com o seguinte entendimento: a pessoa com albinismo é identificada com base em regras sociais que apesar de consensuais não respeitam a condição humana e a historicidade dos indivíduos pelo fato de ser identificada a partir de suas características físicas corporais, assinaladas por ausência de pigmentação ou pouca pigmentação na pele, nos olhos e cabelos. As denominações objetivam demonstrar as diferenças entre as pessoas inseridas em um mesmo espaço sociogeográfico, contudo, tais designações se constroem, como descrito por Bourdieu (2004), a partir de *habitus* de maneira que a herança genética se sobrepõe à história sociocultural dos indivíduos.

Ressaltamos que a identificação das pessoas com albinismo como **gazo, russo, alemão, galego e sarará** expõe um olhar sobre a diferença que objetivamente não traduz discriminação preconceituosa, mas sinaliza distinção entre as pessoas com albinismo em relação as demais pessoas. Sua identidade pessoal para a vida em sociedade sofre modificações externas e tem origem nos aspectos biológicos por conta da sua condição humana, o que possibilita que os aspectos corporais da pessoa com albinismo se estabeleçam como a principal referência para a vida sociocultural com base em relação consensual.

Finalmente é necessário destacar que a aceitação e naturalização desse tipo de relação atende às perspectivas de convivência humana entre as pessoas diferentes, nas regiões pesquisadas, mas não é suficiente para compreensão de suas particularidades e singularidades nem para inseri-las no contexto das lutas políticas por garantias de liberdades e direitos fundamentais no conjunto da sociedade brasileira.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTS, B. et al. **Biologia molecular da célula**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

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. 2018.

_____. 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. 2018.

BRASIL. **Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010. Estatuto da igualdade racial**. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2010. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/19394.htm>. Acesso em: 20 ago. 2018.

BRASIL. **Estatuto do Idoso**. 2.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BOURDIEU P. **A economia das trocas simbólicas**. 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 2004.

BOURDIEU, P. **Razões práticas: sobre a teoria da ação**. Campinas: Papiros, 1996.

SANTANA, N. V. 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 em ciências sociais) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

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

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.

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

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

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <<http://www.onu-brasil.org.br/documentosdireitoshumanos.php>>. Acesso em: 30 jun. 2018.

SOBRE O(A/S) AUTOR(A/S)

Zélia Maria dos Santos Santana

Licenciada em Geografia, pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Licenciada em Pedagogia pela Universidade do Estado da Bahia – UNEB. Especialista em Arteterapia em

Saúde e Educação pela Universidade Cândido Mendes –Rio de Janeiro. Integrante do Programa do Laboratório de estudo, pesquisa e extensão sobre condições de vida e direitos humanos na Bahia. E-mail: zeliataioka@gmail.com.br

Sônia Valéria Barbosa de Oliveira

Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGE / Universidade Estadual de Santa Cruz – UESC. Licenciada em Pedagogia pela Universidade Estadual de Santa Cruz/ UESC. Licenciada em História pela Faculdade de Tecnologia e Ciência – FTC. Integrante do Programa Laboratório de estudo, pesquisa e extensão sobre condições de vida e direitos humanos na Bahia. E-mail: svboliveira@uesc.br.

Nivaldo Vieira Santana.

Professor Doutor titular vinculado ao Departamento de Filosofia e Ciências Humanas -DFCH, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. (UESB). Coordenador do Programa Laboratório de estudo, pesquisa e extensão sobre condições de vida e direitos humanos na Bahia. E-mail: nivaldonvs@yahoo.com.br