



Caos

v.2, n.27, ano 22, jul./dez. 2021

Dossiê

**ALBINISMO EM PERSPECTIVAS INTERDISCIPLINARES:
ROMPENDO SILÊNCIOS E ALCANÇANDO POTÊNCIAS**

CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais

Curso de Ciências Sociais

Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Universidade Federal da Paraíba

Publicação semestral da Coordenação do Curso de Ciências Sociais, v. 2, n. 27, jul./dez. de 2021

ISSN 1517-6916 (online)

CONSELHO EDITORIAL

Adriano de Léon, UFPB, Brasil

Antonádia Monteiro Borges, UNB, Brasil

Edmundo Pereira, Museu Nacional/UFRJ, Brasil

Frédéric Vandenberghe, IFCS/UFRJ, Brasil

Karina Biondi, UEMA, Brasil

Lisabete Coradini, UFRN, Brasil

Maristela Oliveira de Andrade, UFPB, Brasil

Miqueli Michetti, UFPB, Brasil

Sônia Weidner Maluf, UFPB, Brasil

Stênio José Paulino Soares, UFBA, Brasil

Tássia Rabelo de Pinho, UFPB, Brasil

Vagner Gonçalves da Silva, USP, Brasil

EDITORIA

Giovanni Boaes e Adailton Aragão

COMISSÃO EDITORIAL

Aécio Amaral, UFPB, Brasil

Aina Azevedo Guimarães, UFPB, Brasil

Luciana Aliaga, UFPB, Brasil

Terry Mulhall, UFPB, Brasil

Thiago Panica Pontes, UFPB, Brasil

Victória Lombardi Freire, UFPB, Brasil

REVISÃO E DIAGRAMAÇÃO

Giovanni Boaes

Revisão de inglês: Terry Mulhall

CAPA

Jonas de Sene Pinto

Gerente de capa: Aina Azevedo Guimarães

Título: Ser tão branco

Créditos: João Antônio (fotógrafo), Laura Assis (bióloga), equipe de produção e professores

Modelos: Gustavo Lima e Tiago Lima



Publicação da Coordenação do Curso de Ciências Sociais
Universidade Federal da Paraíba
(Campus I – João Pessoa)

ANO 22

volume 2

número 27

jul./dez. 2021

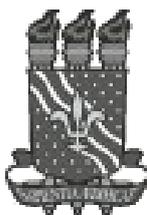
ISSN 1517-6916 (online)

Dossiê Temático

**ALBINISMO EM PERSPECTIVAS INTERDISCIPLINARES:
ROMPENDO SILÊNCIOS E ALCANÇANDO POTÊNCIAS**

Adailton Aragão

(organizador)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

Reitor: Valdiney Veloso Gouveia

Vice-reitora: Liana Filgueira Albuquerque

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES

Diretor: Rodrigo Freire de Carvalho e Silva

Vice-diretor: Marcelo Sitcovsky Santos Pereira

CURSO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

Coordenador: Terry Mulhall

Vice-coordenador: Aécio Amaral Júnior

Indexação e Registros



PKP|INDEX

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C111 CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais/Coordenação do Curso de Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba. – v. 2, n. 27 (jul./dez. 2021). – João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, Coordenação do Curso de Ciências Sociais.

Semestral

Publicação online: www.periodicos.ufpb.br/index.php/caos

ISSN: 1517- 6916

1. Antropologia. 2. Ciência Política. 3. Sociologia.

- 6 EDITORIAL
Giovanni Boaes, Adailton Aragão

DOSSIÊ ALBINISMO EM PERSPECTIVAS INTERDISCIPLINARES: rompendo silêncios e alcançando potências / ALBINISM DOSSIER IN INTERDISCIPLINARY PERSPECTIVES: Breaking silences and empowerment

- 9 ALBINTUDE E ALBINIDADE: apresentação do dossiê / *ALBINTUDE AND ALBINITY: dossier presentation*
Adailton Aragão
- 29 O DIREITO E A INCLUSÃO DE PESSOAS ALBINAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO MERCADO DE TRABALHO: limites e possibilidades / *THE LAW AND THE INCLUSION OF ALBINO PEOPLE WITH VISUAL IMPAIRMENT IN THE LABOR MARKET: limits and possibilities*
Laudisseia de França Figueiredo
- 46 DEFESA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO: um estudo realizado na APALBA / *DEFENCE OF THE RIGHTS OF PEOPLE WITH ALBINISM: a study conducted in APALBA*
Maria Helena Machado Santa Cecilia
- 67 AS PESSOAS COM ALBINISMO E O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL / *PEOPLE WITH ALBINISM AND THE RIGHT TO HEALTH IN BRAZIL*
Joselito Pereira da Luz
- 89 ALBINISMO E PRODUÇÃO DE SUBJETIVIDADE: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema / *ALBINISM AND THE PRODUCTION OF SUBJECTIVITY: an analysis of the several aspects that make up the subject*
Tatiana Oliveira Moreira
- 106 AFINAL, QUEM SOMOS NÓS? Processos identitários das pessoas com albinismo / *AFTER ALL, WHO ARE WE? Identity processes of people with albinism*
Rafaela Melo Magalhães
- 125 O BELO (IN)VISÍVEL DA CRIANÇA ALBINA NA LITERATURA INFANTOJUVENIL / *THE BEAUTIFUL (IN)VISIBLE OF THE ALBINA CHILD IN CHILDREN'S LITERATURE*
Solange de Sousa Araújo
- | Ensaio Visual |
- 138 ROMPENDO OS PADRÕES DE ALBINISMO / *BREAKING ALBINISM PATTERNS*
Andreza Cavalli

| Entrevista |

- 145 **ESCOLHI SER ALBINO: entrevista com Roberto Rillo Bísvaro / I CHOSE TO BE ALBINO:**
interview with Roberto Rillo Biscaro
Roberto Rillo Bísvaro, Amanda Cristina Rodrigues dos Santos

PRÊMIO FLORESTAN FERNANDES / FLORESTAN FERNANDES AWARD

- 158 **INDIVIDUALISMO MODERNO E SOFRIMENTO PSÍQUICO: uma análise da**
comunidade virtual dos neuróticos anônimos / MODERN INDIVIDUALISM AND PSYCHIC
SUFFERING: analysis of an Anonymous Neurotic Virtual Community
Idayane Gonçalves Soares

RESENHA / REVIEW

- 176 **“MARCHAR SEPARADAMENTE, LUTAR JUNTOS”: Trotsky e o enfrentamento ao**
fascismo / “MARCH SEPARATELY, FIGHT TOGETHER”: Trotsky and the fight against fascism
Marcelo Cadore

Entregamos ao público mais um número da Caos. Ele traz o dossiê ALBINISMO EM PERSPECTIVAS INTERDISCIPLINARES: ROMPENDO SILÊNCIOS E ALCANÇANDO POTÊNCIAS. Uma coletânea escrita a partir de perspectivas daqueles e daquelas que sentem o que é ter pouca ou nenhuma melanina no corpo. Neste dossiê, o êmico e o ético se cruzam para produzir problematizações que articulam ideais e conceitos com o propósito de tornar visível o “invisível”. Os textos apresentados estão a serviço dos ideais, mas também do conceito, e a primeira tarefa que trazem é a denúncia, momento inicial da busca pela plenitude — da cidadania, da humanidade, da “albinidade”.

O dossiê está composto por oito peças — além da apresentação —, distribuídas em artigos, ensaio visual e entrevista. O seu organizador, que também é editor assistente da Caos, sendo o único não albino do conjunto, Adailton Aragão, encarregou-se da tarefa de fazer a introdução ao tema e apresentar os textos.

Diferente dos números anteriores, este não traz artigos livres, o que não se deu por falta de submissões, ao contrário, tivemos um número razoável de manuscritos submetidos, da mesma forma que o número de rejeições: dez deles foram rejeitados por não se adequarem às normas da revista ou por apresentarem problemas com a verificação de similaridade. Entre eles, dois foram rejeitados após a avaliação por pares. Outros seguem ainda no processo de avaliação. Rejeitou-se ainda duas resenhas (uma do dossiê e outra do fluxo contínuo) e um artigo do dossiê. Além disso, a proposta inicial do dossiê incluía uma entrevista com o musicista Hermeto Pascoal, pessoa albina mundialmente conhecida, mas que não se pôde concretizar, esperamos incluí-la no próximo número.

Na seção Prêmio Florestan Fernandes, apresentamos o artigo: INDIVIDUALISMO MODERNO E SOFRIMENTO PSÍQUICO: UMA ANÁLISE DA COMUNIDADE VIRTUAL DOS NEURÓTICOS ANÔNIMOS, cuja autora, Idayane Gonçalves Soares, foi a vencedora da edição 2019 do referido prêmio, concurso que escolhe anualmente as melhores monografias do Curso de Ciência Sociais. O artigo é derivado da monografia de mesmo título — orientada pelo saudoso professor Mauro Koury, que nos deixou em agosto deste ano, vitimado pela covid-19. A autora aborda uma questão atual e pertinente para as ciências sociais. Explora a relação entre o individualismo — um dos berçários de conceitos para ciências sociais — e o sofrimento psíquico —, uma presença cada vez mais recorrente nos quadros



nosológicos das sociedades contemporâneas. Utilizando-se de netnografia, explora qualitativamente o conteúdo de um grupo virtual que reúne “neuróticos anônimos”. O principal resultado a que chega revela que a existência — pelo menos para os envolvidos — de uma nova orientação individualista (relacionada ao modo de vida urbano, incrementado pela expansão do capitalismo) tem íntima relação com o sofrimento psíquico dos indivíduos que frequentam o grupo.

Fechando o número, apresentamos a resenha — “MARCHAR SEPARADAMENTE, LUTAR JUNTOS”: TROTSKY E O ENFRENTAMENTO AO FASCISMO — de Marcelo Cadore, feita sobre o livro *Como esmagar o fascismo*, uma coletânea de textos escritos por Leon Trotsky no início da década de 1930, e publicado em português no ano de 2018 pela editora Autonomia Literária.

O que entregamos ao público envolveu o trabalho de onze colaboradores (autores e autoras — sem contar os que tiveram seus trabalhos rejeitados, a quem também direcionamos os agradecimentos), dezessete pareceristas, da professora Aina Guimarães (responsável pela capa e avaliação do ensaio visual), dos editores, do professor Terry Mulhall (revisor de inglês) e de Jonas de Sene Pinto (artista e designer gráfico responsável pela produção da capa). Atribuímos o mérito da publicação ao trabalho dessa equipe, a quem agradecemos enfaticamente.

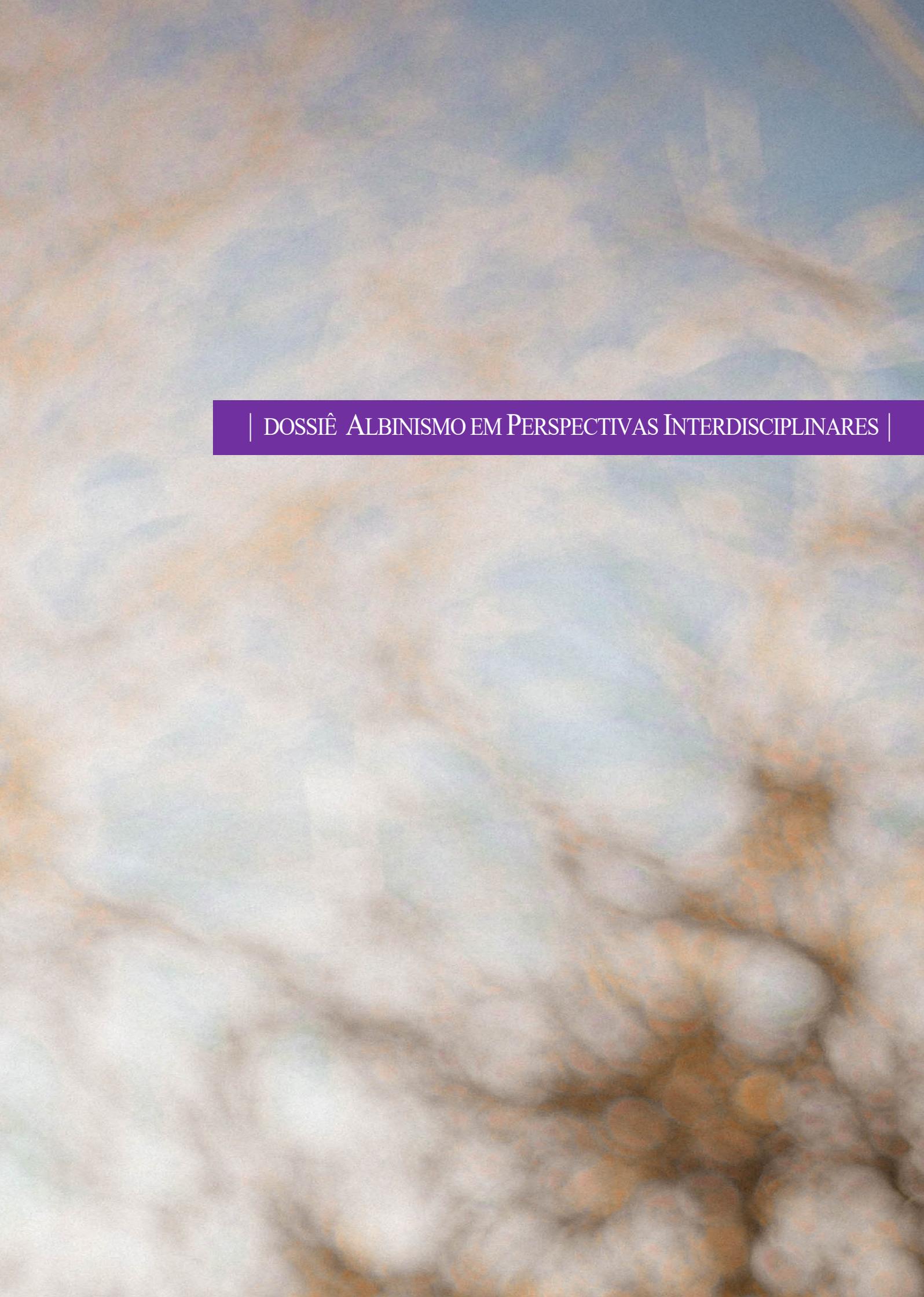
Quanto ao processo editorial, reproduzimos os procedimentos dos números anteriores: triagem com verificação de similaridade (*desk review*), avaliação por pares (*peer review*), sistema duplo cego (*double blind*) e validação pela autoria.

Por fim, queremos dedicar este número à memória do professor Mauro Koury.

BOA LEITURA.

OS EDITORES.





| DOSSIÊ ALBINISMO EM PERSPECTIVAS INTERDISCIPLINARES |

ALBINITUDE E ALBINIDADE: apresentação do dossiê***ALBINITUDE AND ALBINITY: dossier presentation***

Adailton Aragão*

Resumo

O presente artigo tem o intuito de apresentar os trabalhos que fazem parte do dossiê e, ao mesmo tempo, refletir sobre a construção da identidade das pessoas albinas, os sentimentos e compartilhamento de suas trajetórias, estratégias e vivências, problematizando além dos fatores biológicos/médicos, discutindo a partir das Ciências Humanas, Estudos Culturais e Decoloniais. Vale destacar que todos os trabalhos têm um fio condutor que os une, ou seja, os processos identitários e os sentimentos coletivos e individuais (albinitude e albinidade) sobre ser uma pessoa albina, além de pensar como o Estado, a ciência, o mundo do trabalho, as associações, as leis, a subjetividade, a moda/publicidade e os discursos ocidentais/raciais também atuam sobre essas pessoas. Em conclusão, as pessoas albinas buscam o reconhecimento e políticas públicas para fortalecer o grupo e, assim, ter mais visibilidade na sociedade. Falar sobre identidade é pensar sobre a identidade atribuída, autoatribuída, herdada e compartilhada.

Palavras-chave: pessoa albina; albinidade; albinitude; identidade.

Abstract

This article aims to present the works that are part of the dossier and at the same time to reflect on the construction of the identity of albino people and the feelings and sharing of their trajectories, strategies and experiences, thereby problematizing beyond a biological/medical perspective and instead discussing from the viewpoint of the Human Sciences, Cultural and Decolonial Studies. It is worth noting that all works have a common thread that unites them, that is, the identity processes and the collective and individual feelings (albinitude and albinity) about being an albino person, in addition to considering how State, Science, the world of work, Associations, Laws, subjectivity, fashion/advertising and Western/racial discourses also act on these people. In conclusion, albino people seek recognition and public policies to strengthen the group and to thereby attain greater visibility in society. Talking about identity is thinking about assigned, self-assigned, inherited and shared identity.

Keywords: albino person; albinity; albinitude; identity.

Falar sobre as pessoas albinas é um desafio, necessário e urgente. Esse grupo vive uma “(in)visibilidade” social e isso tem impacto nos processos de construção identitária aos quais estão submetidas. Dessa forma, este dossiê tem como justificativa a necessidade de pensar sobre a identidade albina e corroborar na desconstrução das ideias preconceituosas, discriminatórias, exóticas e estigmatizadas para com elas.

* Doutorando em Estudos de Cultura Contemporânea pelo PPGECCO/Universidade Federal de Mato Grosso/Brasil. E-mail: adailton.aragao@gmail.com



É o primeiro compilado — que se tenha conhecimento no Brasil — de trabalhos sobre o albinismo, pessoas com albinismo/pessoas albinas, e produzidos por elas, para elas e para os não albinos. Vale destacar que os autores e as autoras foram convidados/as para este dossiê, na expectativa de construirmos um conjunto de informações que possa ajudar/orientar/informar/problematizar sobre o tema. Esses e essas convidados/as, com exceção de alguns, estão tendo a primeira experiência de publicar em uma revista acadêmica, o que não tira o mérito e qualidade do trabalho preparado para esta edição. Acredito que, por ser o primeiro dossiê com essa temática aqui no Brasil, se tornará uma referência, e esperamos que surjam mais trabalhos como este.

Ressalto que, — embora não seja uma pessoa albina —, enquanto organizador e pesquisador, atrevo-me a (re)pensar os sentimentos e identidades coletivas e individuais desse grupo, ao mesmo tempo em que proponho novos termos/conceitos sobre o albinismo e o sentimento de pertencimento e identidade (coletiva e individual). Antes de começar a discussão sobre albinitude e albinidade, faz-se necessário explicar, de forma sucinta, o que é o albinismo/distúrbio da pigmentação.¹

No campo biológico, é uma condição genética entre os indivíduos e isso afeta a produção da melanina, ou seja, produz pouco ou nenhuma. No Brasil, o mais comum é o albinismo/distúrbio da pigmentação do tipo oculocutâneo, e apresenta ausência total na produção da melanina, porém existem mais tipos na literatura biomédica. Na área médica, o albinismo/distúrbio da pigmentação é visto como uma doença e a interpretação/compreensão, enquanto patologia, vai variar entre os médicos, sobretudo, entre os dermatologistas e oftalmologistas. As definições mencionadas convergem ao entenderem que o albinismo/distúrbio de pigmentação é uma patologia ou doença genética e pode acarretar outros problemas na saúde das pessoas albinas (MELO, 2017; 2018). O discurso médico cria um rótulo para essas pessoas e é baseado apenas no que é visível, no fenótipo (ARVEILER; LASSEAU; MORICE-PICARD, 2017).

¹ Para este trabalho será acrescentado uma outra definição para o albinismo, o “distúrbio da pigmentação”, pegando de empréstimo das Ciências Biológicas, sobretudo, dos autores Lacerda *et al.* (2005), no qual consideram o albinismo um distúrbio na produção da melanina (hipopigmentação, hiperpigmentação). Ao considerar que a expressão é menos ofensiva que “doença/transtorno”, é uma tentativa de desconstruir as ideias estigmatizantes de que essas pessoas são portadoras de uma doença. Assim, tratar o albinismo como uma disfunção orgânica na produção da melanina e que não afeta a capacidade cognitiva, laboral, capacidade e coordenação motora, é o movimento contrário ao capacitismo e suas derivações.

É importante reforçar que a falta de melanina não as impede de realizar suas atividades diárias como qualquer outra pessoa, mesmo com os problemas de visão, algo comum entre as pessoas albinas. Os riscos de câncer de pele, por exposição ao sol, são reais, embora todos os não albinos também estejam sujeitos, devendo usar protetor solar diariamente. Mas no caso das pessoas albinas, o protetor é como uma medicação, e de uso diário. Mesmo com essas particularidades, é a sociedade quem cria barreiras, colocadas na situação de estigmatizadas, desacreditadas e desacreditáveis.

O segundo ponto é discorrer sobre a construção da identidade albina, levando em consideração fatores políticos, sociais e culturais. Sendo esse último fator substancial no processo construtivo identitário (EDER, 2003; HALL, 2003; PINHEIRO, 2004; MORENO, 2014). Vale destacar o papel do Estado no processo de construção da identidade, seja no âmbito coletivo (nacional) quanto no individual, as dissociações (primárias e secundárias), os acoplamentos e desacoplamentos da identidade coletiva (EDER, 2001; 2003) e como a presença ou ausência do Estado afeta diretamente os indivíduos e seus grupos. Por último, temos a discussão sobre os conceitos de albinidade e albinidade, a partir das definições de sororidade e dororidade presentes nos movimentos feministas, além de problematizações sobre o colorismo e suas derivações. O intuito é discutir sobre a identidade albina e suas intersecções. Dessa forma, o objetivo é problematizar a identidade albina além dos fatores biológicos, focando nas ciências humanas e sociais, para pensar esse “Outro” (albino) em relação aos não albinos. Neste trabalho, foram utilizados pequenos trechos dos diálogos dos sujeitos entrevistados durante a pesquisa do mestrado e do doutorado, fazendo uma relação com as teorias/conceito de alguns(as) autores(as). Após essa introdução conceitual, apresentarei os textos que compõem o dossiê.

O Estado e a população albina

As pessoas albinas não constam no censo do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), não há um quantitativo exato da população albina no Brasil. Sabe-se quantos eletrodomésticos existem nas casas dos cidadãos brasileiros, mas não se sabe a quantidade/realidade dessa população, quem são, o que fazem e onde vivem (MELO, 2018). Como essa ausência dos dados oficiais afetam as pessoas albinas? Uma



hipótese é que a falta de informações dificulta a criação de políticas públicas, tais como: consulta e acompanhamento médico especializado; protetor solar gratuito; óculos de sol e de grau gratuitos. Outra é que essa população vive uma espécie de “invisibilidade” social, o que aumenta os casos de preconceitos, estigmas e discriminação. Destaca-se que o papel do Estado é de proporcionar melhor qualidade de vida para todos os cidadãos, independentemente da sua condição. Diante disso, indagamos: O que o Estado tem feito em prol da população albina? Como as pessoas albinas têm se identificado com o Estado?

O autor Klauss Eder (2003, p. 05) destaca que o Estado é “um mecanismo de domesticação dos sentimentos coletivos, que atua unindo o povo em uma nação”. Depois dessa afirmação, o que dizer sobre o papel do Estado brasileiro para com a população albina? Quais mecanismos têm trabalhado para despertar o “sentimento coletivo” delas? A princípio, tem-se a pouca participação do Estado, salvo em alguns estados brasileiros onde há algumas leis estaduais específicas, tais como a Bahia, sendo a pioneira na criação da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA), fundada em 2001. Atualmente há a Lei 3.638/04 (BRASIL, 2004) em prol das pessoas albinas; em nível estadual, o estado de São Paulo se adianta com o projeto de lei (PL) n. 683/2009 (SÃO PAULO, 2009). Temos ainda projetos de leis em tramitação no Rio de Janeiro, Mato Grosso, Alagoas e outros.

Os depoimentos das pessoas albinas denunciam a insatisfação por não constarem no Censo do IBGE. Segundo elas, o desconhecimento do número real de pessoas albinas no Brasil dificulta a criação de políticas públicas. A não contabilização dessa população também acaba por dificultar os processos de reconhecimento, sentimento e identidade individual/coletiva. Há uma espécie de dissociação entre o Estado nacional e a população, como aponta Klaus Eder:

O Estado nacional está se tornando um ator racional em escala global, como ocorre com as empresas econômicas. Tal dissociação tem conseqüências também para o modo de pertencimento coletivo, para o povo: ela abre a caixa de Pandora da mobilização de identidades, de sentimentos de pertencimento para além do Estado nacional, seja acima dele (como as formas transnacionais de mobilização de identidades) ou abaixo (como as formas regionais ou locais de mobilização de identidades). (EDER, 2003, p. 6).

O Estado, aparentemente, não tem interesse ou identificação com essa população, o que afeta também a identificação do povo albino com o Governo (estadual e federal).



Como menciona Klaus Eder (2003), sobre as identidades coletivas desacopladas, está presente na ideia de ser um cidadão albino, participante de um Estado desde o seu nascimento, e faz dessa natividade seu alicerce e da sua soberania (BAUMAN, 2005), mas que encontra integração em um grupo ou associação específica por intermédio de laços, compartilhamento e sentimentos coletivos. Essa dissociação entre o interesse nacional e os sentimentos coletivos faz surgir identidades coletivas que vão além das “estruturas de vinculação e de pertencimento constitutivas do Estado nacional” (EDER, 2003, p. 8). Tais questões produzem uma dissociação secundária sobre as novas identidades como aponta Klaus Eder:

Essa dissociação produziu uma “dissociação secundária”, negligenciada em grande parte do debate sobre novas identidades coletivas, a saber, a **dissociação entre o ser membro de um Estado como cidadão e o estar integrado num povo através de laços comunitários. Em outras palavras, o desacoplamento entre o ser cidadão e o sentimento de identidade coletiva.** Podemos pertencer formalmente a um Estado e, ainda assim, sentirmo-nos parte de uma comunidade cujos limites não coincidem necessariamente com o âmbito por ele abrangido. (EDER, 2003, p. 8, grifo nosso).

Ser cidadão brasileiro parece não ser suficiente para que as pessoas albinas sejam representadas simbólica, material e culturalmente desse e demais grupos (MORENO, 2014), assim como a ideia de identidade nacional é algo discutido dentro e fora da academia, e que está intrinsecamente ligada à construção da identidade e suas representações como menciona Oliven (2002, p. 16): “o tema da identidade está associado à formação na nação”. As pessoas albinas almejam mais visibilidade e representação em meio a um governo que “nega” os direitos e reconhecimento dos grupos minoritários, de modo a afetar a forma como percebem a si mesmos e aos “outros” (não albinos) no campo cultural e identitário, conforme aponta Moreno:

Os diversos sujeitos sociais conduzem suas experiências por representações – atribuídas, autoatribuídas e compartilhadas – a respeito de quem são e de quem podem ou desejam ser. Essencialmente conflitiva, envolvendo interação social, afetos, autoestima e jogos de poder, a identidade é uma categoria social discursivamente construída, expressa e percebida por diferentes linguagens: escritas, corporais, gestuais, imagéticas, midiáticas. (MORENO, 2014, p. 7, grifo nosso).

A ausência de debates, políticas públicas e produções acadêmicas têm corroborado para o processo de “invisibilidade” dessas pessoas. Dificultando que os



grupos/associações das pessoas albinas tenham mais membros, pois muitas não se reconhecem, e que os representantes desses grupos associam esse fato à falta de discussões/eventos/palestras amplas com a sociedade. E, para aumentar a visibilidade, eles recorrem às mídias digitais, na tentativa de criar “signos de identificação” (MORENO, 2014). Vale destacar que a cultura cria atributos e representações culturais aos grupos humanos (EAGLETON, 2003), pois “nem sempre um grupo com uma cultura em comum percebe-se, denomina-se, reconhece-se ou é objeto de discursos identitários. A identidade estaria ligada, desta forma, à representação da cultura de um ou mais grupos humanos” (MORENO, 2014, p. 8).

As pessoas albinas e a decolonialidade

Ao falarmos das pessoas albinas, estamos a evidenciar um grupo minoritário e “subalterno”, e indagando de o porquê estarem dentro dessas categorias. O primeiro ponto se dá pela falta de pouca representação social, política, econômica, educacional e cultural (salvo os musicistas Hermeto Pascoal e Sivuca). Segundo, é que não temos o perfil socioeconômico dessas pessoas, tais como: classe, gênero, geração, etnia, religião, escolaridade. Deixando lacunas para serem preenchidas, afinal, quem são? Onde vivem? O que fazem? Essas indagações nos levam a pensar na obra de Jessé de Souza (2009) e o seu pensamento social sobre dar visibilidade aos “que não contam” e que estão entre nós. Por fim, é pela falta de representação, em diversas esferas, que estão sujeitas às ordens de outros grupos “graduados e com reconhecimento”.

Destarte, com os estudos culturais e decoloniais surge uma “esperança” de que esse quadro possa, em algum momento, mudar, pois nada é fixo, engessado, embora possa ser muito duradouro e plural, como o preconceito racial apontado por Terry Eagleton (2005, p. 28), assim como o conceito de cultura é plural, o racismo também assume várias formas e afeta a autoidentidade. Como diz Stuart Hall (2003, p. 130), “o que importa são as rupturas significativas — em que velhas correntes de pensamentos são rompidas, velhas constelações deslocadas, e elementos novos e velhos são reagrupados ao redor de uma nova gama de premissas e temas”.

Ainda sobre o racismo, é válido fazer uma breve discussão com os estudos decoloniais e culturais, sobretudo, na luta contra o racismo (VIANA, 2019);



(EAGLETON, 2005) e os discursos ocidentais, e a ocidentalização (BHABHA, 1998; SAID, 1990). Em primeiro lugar, não é de hoje que os indivíduos sofrem com a invisibilidade (aos olhos do Estado), opressão social, preconceito, discriminação, solidão e racismo. Segundo Gabriela Viana,

Nos últimos tempos, sobretudo com o advento das redes sociais, vemos erigir vozes de diversos grupos subalternos, pessoas que, antes dessas ferramentas, jamais teriam sobre si os holofotes, hoje conseguem expressar publicamente suas opiniões e fazê-las ecoar de uma forma jamais antes vista. (VIANA, 2019, p. 135).

A autora destaca como o movimento decolonial é importante para combater o racismo, no qual as lideranças “indígenas, negras, feministas, transexuais e de muitos outros grupos subalternos passam a ultrapassar as fronteiras da militância e alcançam o cidadão médio, usuário de redes sociais, e inclusive a academia” (VIANA, 2019, p. 135). Cabe destacar que esses grupos conseguem se articular e se organizar com seus pares, na pretensão de terem mais representatividade social e cultural, uma vez que “a cultura está envolvida em processos de dominação e controle” (CEVASCO, 2003, p. 115). A articulação entre os grupos subalternos faz crescer os sentimentos de empatia e o compartilhamento (CANCLINI, 1997) de que existe um mal comum a ser combatido: a colonialidade (VIANA, 2019, p. 136). Embora o movimento decolonial fale dos privilégios da população branca (não albina) e qual o lugar que ocupam na pirâmide, além da hierarquia social, não estamos falando do branco albino, pois se o branco está no topo da pirâmide, por que o albino está na base dela? (MELO, 2017, 2018).

Temos então uma questão racial/cor/identitária delicada e que precisamos pensar com cautela. Por isso, proponho, ao falarmos da etnia/raça branca neste trabalho, diferenciar a população branca albina da não albina, especificando entre parênteses. Embora a questão da “ausência da cor” seja peculiar entre a população albina, no imaginário social, o que prevalece é a cor, mas não se trata de um branco qualquer; é um “branco enigmático” associado a algum tipo de doença. É uma cor que vai para além dos “padrões” em uma sociedade racista, pois não é só a pele que tem a tonalidade característica, são os cabelos, pelos, cílios e olhos. Ao falarmos da população branca (não albina) colonizadora, e que deixou marcas profundas por onde passou, estamos falando do pensamento eugênico/racista como uma realidade viva — sobretudo com o atual



governo brasileiro —, algo que ainda permanece no topo das representações sociais, econômicas, políticas, sociais e culturais.

É relevante mencionar que a colonialidade criou discursos e saberes científicos aumentadores do preconceito racial, apoiados pela população branca (não albina) elitizada e que detém ou se acha no direito de elaborar teorias raciais para justificar as atrocidades, como a escravidão. Além de criar categorias para “encaixar” as pessoas como aponta Nery (2009, p. 212): “Sabemos que categorias raciais não são naturais, são relativas e situacionais, portanto, mutáveis.” Tais questões nos levam a pensar sobre o movimento eugênico no Brasil, além do etnocentrismo e eurocentrismo (DIWAN, 2013) com a ideia de uma raça superior a outra, e no qual destacavam que a “cor branca é a cor natural dos homens, reproduzindo um discurso de uma população superior a outra” (MELO, 2018, p. 43).

Albinitude

Antes de adentrarmos no conceito de albinitude, é necessária uma breve explanação sobre os de sororidade, dororidade e colorismo. Embora tenhamos “tomado por empréstimo” dessas ideias, ampliamo-las e as adaptamos, para pensar as trajetórias das pessoas albinas, partindo da seguinte questão: o que passam as pessoas albinas e quais as estratégias para conviver com o transtorno de pigmentação (albinismo)? Para traçarmos um fio condutor e responder a tais questões, vamos discorrer, brevemente, sobre os conceitos anteriormente mencionados.

Embora o conceito tenha sua ancoragem no movimento feminista, falar em sororidade é discorrer sobre irmandade, empatia, capacidade de se colocar no lugar do outro, amizade, afeição, afeto (LEAL, 2019). O termo é muito famoso nas redes sociais — disseminado entre as mulheres, e um dos mais pesquisados nas plataformas de buscas —, e tem aumentado as estratégias de mobilização, engajamento e ativismo feminista na contemporaneidade (LEAL, 2019). Entre as pessoas albinas, e, sobretudo, entre as mulheres albinas (tomando como exemplo), esse movimento ganha força a partir da ideia de aceitação da sua condição de mulher albina, da sua beleza, e como isso tem gerado



mais empatia entre elas, embora algumas ainda não se reconheçam enquanto albinas.² Uma das explicações para não se reconhecerem como pessoas albinas é a falta de conhecimento sobre o distúrbio de pigmentação (albinismo) e como a sociedade reproduz um discurso estigmatizante (FOUCAULT, 2001; GOFFMAN, 1975).

Há vários vídeos no YouTube³, além de blogs,⁴ nos quais é possível identificar a tentativa de despertar a sororidade entre as pessoas albinas, ora falando da beleza albina e ora falando de como se aceitam e se amam, como menciona Araújo (2016): “Mais uma vez venho por meio deste blog incentivar as mulheres albinas a se gostarem como são, não é a cor que define se essa ou aquela pessoa é bonita! (ARAÚJO, 2016, *online*). Outras questões em torno da “sororidade” são trabalhadas nesses e em outros “sites”, além das associações representativas das pessoas albinas existentes no estado de Mato Grosso e na Bahia (APAAMT e APALBA, respectivamente) — essas associações têm desempenhado papel importante nos processos identitários das pessoas albinas. Algumas delas — com quem conversamos informalmente em nossa pesquisa — apresentam depoimentos afirmando que só depois de terem conhecido a APAAMT, por exemplo, é que passaram a gostar de si mesmo e de outras pessoas albinas.

A dororidade, termo e conceito apresentado por Vilma Piedade em meados de 2017, considera que a concepção de termo não é suficiente para representar o que as mulheres pretas sentem e passam, e como a opressão de mundo machista, patriarcal e racista causa dor. Daí surge a dororidade:

O caminho que percorro nessa construção conceitual me leva a entender que um conceito parece precisar do outro. Um contém o outro. Assim como o barulho contém o silêncio. Dororidade, pois, contém as sombras, o vazio, a ausência, as falas silenciadas, **a dor causada pelo racismo**. E essa dor é preta. (PIEIDADE, 2017, p. 16, grifo nosso).

O conceito da autora não nega a sororidade, pelo contrário, amplia a reflexão sobre o quanto as mulheres sofrem com o machismo estrutural, porém, quando falamos em mulheres negras e os processos de opressões que passam, numa perspectiva da

² Esse movimento não é exclusivamente para as mulheres, embora seja a maioria voltada para o público feminino, o intuito é ampliar para todas as pessoas albinas.

³ A exemplo de *A beleza albina*, disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=dO-GmUg4sMo>. Acesso em: 04 ago. 2021.

⁴ É o caso do blog *Albinos(as) do nosso Nordeste*. Disponível em: <http://albinosdonosso Nordeste.blogspot.com/?zx=31a560658432c5c9>. Acesso em 04 ago. 2021.



interseccionalidade, com raça e classe (DAVIS, 2016) é que o conceito de dororidade talvez seja mais adequado, conforme aponta Denis Quadros (2019, p. 385): “A sororidade dialoga com uma dor advinda da opressão do machismo e da insistente estrutura patriarcal da sociedade, em especial, brasileira. Porém, o conceito isolado não consegue acessar ou compreender a dor do racismo [...]”. Esse conceito tem uma forte ligação com a questão étnico-racial, com foco entre as mulheres, como aponta Vilma Piedade (2017, p. 16), “a sororidade parece não dar conta da nossa pretitude”. Nessa perspectiva, sai a sororidade e entra a dor, que é o “velho conhecido das mulheres”, a dor que só pode ser sentida a depender da cor da pele.

Ainda nessa vertente, temos a teoria do colorismo ou pigmentocracia, intrinsecamente ligada à questão étnico-racial e da cor. A princípio, esse pensamento surgiu em meados da década de 1980 por intermédio da escritora norte-americana Alice Walker, conhecida por seu autora do livro *A cor púrpura*, lançado em 1982. Segundo a autora, a discriminação racial tem por princípio a cor da pele dos indivíduos, ou seja, quanto mais melanina tiver, mais preconceito sofrerá. A pigmentocracia tem como referência classificatória a cor da pele. Segundo Alice Walker, as pessoas com mais pigmentação são inferiorizadas e sofrem com o preconceito, discriminação e exclusão social. Com base nessa discussão, o que dizer das pessoas que se declaram negras e albinas? Teoricamente a pessoa albina é reconhecida como “branca” com base no fenótipo, mas a maioria dos casos do transtorno de pigmentação ocorre na população negra, podendo o indivíduo se autodeclarar negro, daí temos um duelo entre o fenótipo e genótipo (desafiador é o fato de um casal albino ter tido um filho não albino, o que contraria a visão biológica sobre os genes recessivos).

No Brasil, em contraste com os outros países, entre eles os Estados Unidos, a questão racial ou a percepção de raça “se concentra na aparência e em pistas socioculturais” (NERY, 2009, p. 212). Dessa forma, se pensarmos na classificação pigmentocrática, a pessoa albina estaria no topo da pirâmide, mas então por que não está? A pessoa albina também sofre preconceito por sua cor “branca”, mas não é um branco qualquer, é o “extremamente branco” e que é associado a algum tipo de patologia, doença. O que induz a pensar que a pessoa albina e sua cor “peculiar” em relação com os não

albinos, causa estranhamento e o senso comum acaba por torná-las pessoas desacreditadas e desacreditáveis (GOFFMAN, 1975; MELO, 2018).

Na visão de Alice Walker (1983) e de Vilma Piedade (2017), quanto mais melanina, mais racismo, mais dor, mais preconceito. Daí vem a seguinte indagação, se quanto mais melanina a pessoa tiver, mais dor, discriminação e racismo vai sentir, o que dizer das pessoas albinas? Talvez a sororidade, a dororidade e a pigmentocracia não deem conta da “albinitude”. Ao pensarmos sobre o que passam as pessoas albinas, sobretudo por sua condição de ausência total ou parcial de melanina, não conseguimos encaixá-las de forma “satisfatória” sem pensar nos fatores interseccionais, pois falar sobre as pessoas albinas é necessário refletir sobre as outras questões em torno do transtorno de pigmentação/albinismo. Não é a cor ou ausência dela (isoladamente) que torna a pessoa albina estigmatizada, desacreditada e desacreditável, há a associação com outros fatores, como por exemplo, a doença. A condição étnico-racial das pessoas albinas é que define a albinitude, assim como o processo de reconhecimento e sentimento coletivo ou individual da condição de pessoa com transtorno de pigmentação/albinismo, o que é comum a todas elas. Aceitar sua albinitude, talvez seja o primeiro passo para construção da sua identidade.

Albinidade

Para falar da condição das pessoas albinas, suas estratégias para lidar com o transtorno de pigmentação/albinismo, estigma, preconceito, discriminação e solidão, acreditamos que nem a sororidade, a dororidade e a pigmentocracia abarcam as peculiaridades quase que “inerentes” a essas pessoas no Brasil. São grupos separados geograficamente, mas que se aproximam por suas trajetórias, memórias e condição.

Enquanto a sororidade aponta para a irmandade, empatia entre os pares, algo como extremamente importante no movimento feminista, entre as pessoas albinas não é diferente. Por meio desse sentimento, muitos grupos vêm se juntando, unindo forças para outras pessoas tomarem conhecimento, e sentirem que não estão sozinhas, pois existem pessoas na mesma condição, a partir disso, é preciso “despertar” o sentimento de união para lutar por políticas públicas, visibilidade (positiva), desconstruir ideias equivocadas e exóticas.



Nas redes sociais é possível ver esses movimentos e manobras coletivas — a exemplo do requerimento de audiência pública da deputada Rejane Dias do Partido dos Trabalhadores, estado do Piauí (DIAS, 2021), e da pressão feita pelas associações representantes das pessoas albinas, o que levou o Governo Federal a propor uma política de saúde integral das pessoas com albinismo (FERREIRA, 2021). São muitas as frases que podemos encontrar nas redes sociais virtuais: “Juntos temos mais forças”, “temos que nos unir” entre outras expressões. Mas as pessoas albinas não passam apenas por isso. Falta união? Falta. Mas por que isso acontece? Uma das respostas é a falta de informação e visibilidade, fazendo outras pessoas albinas não se verem representadas. Como ter sororidade/doridade/albinitude com alguém que não sei que existe? Como ter união e aliança com esse “Outro” desconhecido? A sororidade funciona até certo ponto. O distanciamento social sempre fez parte da vida delas, muito antes do contexto pandêmico que se iniciou a partir de 2020. A falta de empatia ou a busca dela é algo discutido recentemente. O primeiro livro no Brasil escrito por uma pessoa albina — *Escolhi ser Albino* — de Roberto Rillo Bísvaro, publicado em 2012, fala sobre a trajetória do autor, as manobras e estratégias que usou para lidar com o transtorno de pigmentação no século 21. O livro, além de provocar discussões no país e despertar um pouco a “sororidade” entre as pessoas albinas, chama nossa atenção para uma população até então “invisível”, e faz um apelo para os albinos se unirem (BÍSCARO, 2012).

Quando pensamos na dor sentida pelas pessoas albinas, enxergamos além do físico, corporal. Imagine você nascer marcado com um estigma, e essa marca é também estendida aos familiares, seguindo-os por gerações (GOFFMAN, 1975), e como isso afeta sua identidade. Pois bem, alguns relatos mostram como a dor está presente na vida delas. A seguir, valemo-nos de alguns depoimentos retirados das entrevistas informais que realizei durante a pesquisa de mestrado (PPGS/UFPB) entre 2016 e 2017 no estado da Paraíba, e outras da pesquisa no doutorado (ainda em andamento) em Mato Grosso (PPECCO/UFMT).

Segundo a Sra. D.E., “Minha vó não gostava muito da minha cor, pois achava que minha mãe havia traído meu pai”; “desde o meu nascimento as pessoas falavam que minha mãe havia traído meu pai”. A cor, nesse caso, é relacionada à traição por parte da mulher, o que torna a vida do indivíduo albino e seus familiares cheia de traumas



duradouros. Conforme aponta Melo (2018, p. 44): “algumas pessoas albinas relatam os preconceitos enfrentados desde criança, e que em alguns casos, os nascimentos são considerados fruto de uma traição da mãe, a sociedade ainda não consegue compreender como pode um albino ser negro.”

As irmãs T.E. e T.I. relatam que, quando crianças, as mães dos seus colegas as proibiam de brincarem com elas por conta da cor da pele, além dos boatos pela cidade de elas eram fruto da traição da mãe com o pastor “galego” da cidade. Outro relato comovente — seguido por um choro — é o da Sra. L. F.: “A vida do albino é muito solitária”. E complementa: “Se o negro sofre preconceito, nós sofremos muito mais”. A Sra. S. A. relata que, ao entrar no ônibus e se sentar ao lado de uma senhora, percebeu que toda vez que a tocava com o movimento do veículo, a senhora passava a mão para limpar. Esse fato a marcou profundamente.

Nesses casos, o conceito de dororidade se aproxima realmente do sofrimento das pessoas albinas, mas não se trata de uma mulher preta, o que invalida o pressuposto de que quanto mais cor tiver, mais dor sentirá, pois é justamente a ausência de cor (do ponto de vista biológico) que deixa as pessoas albinas numa condição de inferiorizados, desacreditados e desacreditáveis (GOFFMAN, 1975; MELO, 2018). Pelo senso comum, as pessoas albinas são vistas como doentes, “os intocáveis”. Então, não é só a cor que importa, há outros elementos que os conceitos de sororidade e dororidade sozinhos não dão conta de explicar.

Albinidade é o sentimento de empatia por outras pessoas albinas, a vontade de unir forças em prol de um bem comum, independentemente do gênero, raça/etnia, geração, religião, classe, entre outros. É buscar se integrar aos grupos com o intuito de lutar por reconhecimento, visibilidade positiva, superação, respeito e, acima de tudo, dignidade. Albinidade é também compartilhar as dores, as trajetórias, estratégias e manobras para conviver com o transtorno de pigmentação/albinismo. A dor da pessoa albina não depende só da cor da pele, não se trata do “preconceito reverso”, de que tanto falam alguns brancos não albinos (FANON, 2008), é o racismo estigmatizante (associando à cor, à doença), então, talvez, caberia falar: “sem melanina, também se tem racismo, estigma e dor”. Para provocar, perguntamos o que sente a mulher albina e negra? É uma dor por ser mulher, outra por ser albina e outra por ser negra? É a dor



interseccional, essa é a dor das pessoas albinas. Em síntese, albinidade é a identificação que une as pessoas albinas, a partir de suas dores interseccionais para se unirem na luta contra o racismo, o estigma, o preconceito, o capacitismo e a discriminação, independentemente da classe, gênero, geração, religião, raça/etnia e cultura.

Após essas discussões e problematizações preliminares que, obviamente, merecem mais amadurecimento, tempo e pesquisa — pretendemos seguir por esse caminho na pesquisa do doutorado que ora empreendemos —, passamos às apresentações dos textos⁵ que compõem o dossiê.

O primeiro artigo — O DIREITO E A INCLUSÃO DE PESSOAS ALBINAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO MERCADO DE TRABALHO: LIMITES E POSSIBILIDADES — é de Laudisseia Figueiredo, mulher, mãe, ativista, pedagoga, bacharela em direito e servidora do TRT/MT. Ela traz à tona a problemática da inclusão das pessoas albinas e pessoas com baixa visão no mercado de trabalho. Partindo de sua própria trajetória, como trabalhadora que experimentou os processos de adaptação que as empresas públicas e privadas devem ou deveriam fazer para acolher as pessoas com deficiência visual (total ou parcial), tem-se uma problemática que norteia sua pesquisa: existe inclusão de pessoas albinas com deficiência visual no mundo do trabalho? Embora seja o primeiro artigo da autora sobre esse tema, chama a atenção a forma como conduz seus pensamentos e argumentos para “denunciar” o que não acontece no Brasil no tocante à inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho.

O segundo artigo — DEFESA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO: UM ESTUDO REALIZADO NA APALBA —, de Maria Helena M. Santa Cecília, assistente social e pesquisadora, apresenta a luta das pessoas com albinismo e integrantes da APALBA na busca por políticas públicas, inclusão social e a defesa dos direitos humanos. A Associação é a pioneira no Brasil, e a autora apresenta os percursos e trajetória dessa entidade na luta para que as pessoas com albinismo tenham seus direitos garantidos, além de dar visibilidade à causa. A autora traça um panorama geral do quanto é difícil formar uma organização coletiva e, sobretudo, quando essas pessoas não constam no Censo do IBGE, o que dificulta ainda mais as ações políticas e sociais. A APALBA teve de unir forças com outras entidades, como

⁵ Na apresentação, utilizaremos os termos utilizados pelos/as os/as autores/as para se referirem ao albinismos e suas variações semânticas.



o Sindicato dos Trabalhadores do Serviço Público Federal (SINTSEF), o qual deu o suporte jurídico para formalizar a Associação. A autora problematiza o papel da Associação em dar suporte às pessoas com albinismo no estado da Bahia, o que a tornou referência nacional e, a partir dela, projetam-se outras reivindicações para além das questões apenas de saúde. É também uma questão social, econômica, cultural e política.

Em seguida, temos o artigo — AS PESSOAS COM ALBINISMO E O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL — de Joselito Luz, bacharel em Direito, um dos fundadores da APALBA (Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia). Focaliza-se no direito à saúde das pessoas albinas. Seguindo algumas questões dos trabalhos anteriores já citados, o autor traz grande contribuição, ao traçar as bases legais e legislações, as quais, em teoria, garantiriam o direito da pessoa com albinismo a ter atendimento médico especializado, de forma “integral e específica”. Joselito Luz apresenta, de forma pontual, as leis existentes, que tratam indireta ou diretamente sobre os direitos das pessoas albinas no âmbito federal, e, por fim, discute algumas poucas leis existentes em alguns estados, as quais garantem o direito a protetor solar, óculos e atendimento médico especializado. Para o autor, só com políticas públicas específicas a população albina terá mais equidade e qualidade de vida.

Tatiana Moreira, psicóloga e especialista em Políticas Públicas e Formação Humana, traz a questão da subjetividade em relação à população albina no artigo: ALBINISMO E PRODUÇÃO DE SUBJETIVIDADE: UMA ANÁLISE DOS DIVERSOS ASPECTOS QUE COMPÕEM O TEMA. Rompe com as questões de ordem apenas biomédica, e amplia a questão para diversos contextos sociais, inspirada na sua própria biografia. Os discursos e entendimento sobre o albinismo geralmente vêm do senso comum e, em sua maioria, por pessoas não albinas, o que reforça as ideias preconceituosas e, em muitos casos, exóticas. Dessa forma, a autora aponta a relevância do “lugar de fala” desses sujeitos com base no que Djamila Ribeiro aponta sobre o lugar da escrita, da produção intelectual e fala, processos que estão intrinsecamente relacionados à produção das subjetividades. A autora problematiza e, ao mesmo tempo, tenta desconstruir a visão estigmatizante que se abate sobre a população albina, trazendo relatos e debatendo sobre: capacitismo, pertencimento racial (negritude), inserção social, cidadania e apropriação das pautas albinas para romper com as barreiras impostas pela sociedade.

O artigo de Rafaela Magalhães — AFINAL, QUEM SOMOS NÓS? PROCESSOS IDENTITÁRIOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO —, doutoranda em antropologia pela UFBA e



professora de sociologia do Instituto Federal Baiano, traz reflexões sobre o processo identitário das pessoas com albinismo relacionando-o às questões étnico-raciais. O texto discorre sobre a falta de representatividade das pessoas com albinismo — para autora, PCA — em várias esferas da sociedade e como isso afeta a construção da identidade delas. Com base metodológica da etnografia, realizando entrevistas, trocando conversas e relatos via WhatsApp com várias pessoas com albinismo no Brasil, a autora vai construindo a sua tese, pensando nesse “Outro” desconhecido por grande parte da população. E os poucos que têm algum conhecimento, têm visões equivocadas sobre o albinismo e sobre as pessoas com albinismo, o que acaba afetando a forma como elas se reconhecem, desde o nascimento até a fase adulta, do hospital à escola, dificultando o conhecimento ou autoconhecimento da sua própria condição e identidade. Como sugere o título do artigo: “Afiml, quem somos nós?”

O próximo artigo é de Solange Araújo — O BELO (IN)VISÍVEL DA CRIANÇA ALBINA NA LITERATURA INFANTOJUVENIL —, pesquisadora, professora de língua portuguesa e língua espanhola. Seu texto é sobre literatura infantojuvenil, sobretudo as obras que têm personagens albinas, o que torna o artigo pioneiro na temática. Nas obras analisadas, a pessoa albina aparece ora como protagonista, ora como coadjuvante, o que dá visibilidade às causas albinas, principalmente para as crianças albinas e seus familiares. Imaginamos que são as poucas famílias com algum caso de albinismo/transtorno de pigmentação que tenham conhecimento de obras infantis com a temática albina. A autora destaca a beleza albina, o “belo (in)visível”, presente na literatura analisada, ainda que em alguns trechos, as personagens albinas apareçam como algo “exótico”. A autora destaca e denuncia a falta de obras literárias (infantil e adulto) e acadêmicas que tratem do tema, ressaltando, ao mesmo tempo, a necessidade de se abordar a causa albina na educação, procurando despertar o interesse das pessoas em saber mais sobre quem são as pessoas albinas para que o preconceito possa ser desconstruído.

O ensaio visual — ROMPENDO OS PADRÕES DE ALBINISMO — foi organizado por Andreza Cavalli, engenheira elétrica, educadora física, modelo e ativista. Representa uma novidade para as produções acadêmicas. Mas nem tanto para o mundo da moda, da mídia, da publicidade e do cinema, em que já se encontram diversificadas participações de pessoas albinas, embora, vale destacar, que a aura de exotismo ainda ronda muito fortemente essas produções, como por exemplo as cinematográficas, nas quais as pessoas com albinismo, quase sempre são portadoras de poderes mágicos. A autora destaca a inclusão das pessoas



com albinismo nesses espaços midiáticos no Brasil, e a proposta é mostrar a diversidade da beleza albina, e, ao mesmo tempo, incluir e fortalecer o sentimento de pertencimento nesses espaços. O ensaio busca mostrar as diversas formas de olhar para o albinismo/transtorno de pigmentação e sua beleza ímpar, única, a qual desperta em nós (não albinos) várias sensações. O intuito de Andreza Cavalli é romper com os padrões existentes e mostrar uma outra visão sobre essa população. São dez fotografias com pessoas com albinismo, entre adultos e crianças, características físicas distintas e em contextos/cenários diferentes. É um espetáculo a ser visto, divulgado e comentado.

Por último, não menos importante, temos a entrevista com Roberto Rillo Biscaro — ESCOLHI SER ALBINO: ENTREVISTA COM ROBERTO RILLO BÍSCARO —, realizada por Amanda Santos, estudante do curso de Ciências Biológicas da Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT). A autora elaborou questões pertinentes sobre a trajetória do entrevistado, e o resultado é um trabalho com vários pontos relevantes para o movimento das pessoas albinas no cenário brasileiro. Fugindo um pouco das perguntas óbvias, Amanda Santos e Roberto Biscaro têm uma conversa sobre os espaços ocupados pelas pessoas albinas, por exemplo, nas produções cinematográficas e redes sociais virtuais, a exemplo do próprio entrevistado que é dono de um blog e de um canal no YouTube. A proposta é discutir um pouco sobre os espaços que as pessoas albinas ocupam na sociedade, do cinema à academia, e como isso afeta a representação albina dentro e fora do Brasil.

Alguns apontamentos

A pretensão principal do dossiê é desconstruir a ideia de que as pessoas albinas são doentes e/ou descapacitadas socialmente. Embora o senso comum tenha essa impressão, e talvez os meios de comunicação, a mídia e o próprio Estado também reproduzam tais discursos, fica evidente para os autores e autoras deste dossiê que o albinismo/transtorno de pigmentação desperta preconceito, discriminação e estigma.

Enquanto o Estado e as ciências naturais (médicas e biológicas) tendem a rotular, fixar, cristalizar e enquadrar as pessoas albinas, as ciências humanas e os estudos culturais tendem a criar problematizações que vão além do fenótipo, visível, aparente. Percebemos como o Estado, a mídia e os discursos hegemônicos ocidentalizados ou não, afetam a construção da identidade albina. A falta de representação política, econômica, acadêmica,



social, cultural, de informação primária e secundária, de dados estatísticos, de fóruns, de produções acadêmicas, entre outros, sobre o tema, acaba influenciando na forma como as pessoas albinas se reconhecem, auto identificam-se, tanto individual quanto coletivamente. Ter consciência da sua albinitude é relevante para unir forças com o coletivo, o sentimento de albinidade em prol de um bem-comum.

Dessa forma, as reflexões apresentadas nos levam a pensar sobre como é complexa a construção da identidade, ora tendemos a atribuir uma identidade ao “Outro” que, muitas vezes, é preconceituosa e degradante; ora o Estado corrobora nessa construção (positiva ou negativa) ou é omissos em reconhecer os grupos minoritários e suas peculiaridades/necessidades/identidades, e, acima de tudo, não os reconhece como cidadãos brasileiros. Pensar sobre as pessoas albinas é também pensar em quem somos nós.

Referências

ARAÚJO, Solange. A beleza albina. **Blog Albinos(as) do nosso Nordeste**, 26 nov. 2016. Disponível em: <http://albinosdonosso Nordeste.blogspot.com/>. Acesso em: 04 de ago. 2021.

SÃO PAULO. (Estado). **Projeto de Lei nº 683, de 19 de agosto de 2009**. Determina a obrigatoriedade de distribuição gratuita de protetor solar pela rede estadual de saúde para as pessoas portadoras de albinismo residentes no estado de São Paulo e dá outras providências. São Paulo: Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, [2009]. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=884767>. Acesso em: 04 dez. 2021.

ARVEILER, B; LASSEAU, E; MORICE-PICARD, F. Clinique et génétique de l'albinisme. **La Presse Médicale**, França, v. 46, n. 7-8, p. 648-654, 2017. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755498217302580>. Acesso em: 25 maio 2021.

BAUMAN, Zygmunt. **Identidade**: entrevista a Benedetto Vecchi. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005.

BHABHA, Homi K. **O local da cultura**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1998.

BÍSCARO, Roberto Rillo. **Escolhi ser Albino**. São Carlos, SP: Ed. EduFSCar, 2012.

BRASIL. **Lei 13.146, de 06 de julho de 2015**, que institui a lei brasileira de inclusão das pessoas com deficiência (Estatuto das Pessoas com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Lei 3.638, de 10 de novembro de 2004**, que assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho. Brasília, DF: Presidência da República, [2004]. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrar_integra?codteor=399949. Acesso em: 03 dez. 2021.

CANCLINI, Néstor G. **Culturas híbridas**: estratégias para entrar e sair da modernidade. São Paulo: EDUSP, 1997.



CEVASCO, M. E. **Dez lições sobre estudos culturais**. São Paulo: Boitempo Editorial, 2003.

DAVIS, Angela. **Mulheres, raça e classe**. São Paulo: Boi Tempo, 2016.

DIAS, Rejane. Requerimento de audiência pública. **Portal da Câmara de Notícias**, 2021. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=node01jvxotsqzd8671gs7i3jguhp7r11100399.node0?codteor=2018048&filename=Tramitacao-REQ+29/2021+CPD. Acesso em: 6 ago. 2021.

DIWAN, Pietra. **Raça pura: uma história da eugenia no Brasil e no mundo**. São Paulo: Editora Contexto, 2013.

EAGLETON, Terry. **A ideia de cultura**. São Paulo: Unesp, 2005.

EDER, Klaus. Identidade coletivas e mobilização de identidades. **RBCS**, São Paulo, v. 18, n. 53, p. 5-18, out. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcso/a/kWBN5bkskYVVyftzB7rkhsb/?lang=pt>. Acesso em: 02 dez. 2021.

EDER, Klaus. A classe social tem importância no estudo dos movimentos sociais? Uma teoria do radicalismo da classe média. **RBCS**, São Paulo, v. 16, n. 46, p. 5-27, out. 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcso/a/ZXTQFJfDLyTyBr48Lb6Rmpx/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 2 dez. 2021.

FANON, Frantz. **Pele negra, máscaras brancas**. Salvador: EDUFBA, 2008.

FERREIRA, Cláudio. Pessoas com albinismo reivindicam políticas públicas para sair da invisibilidade. **Portal Câmara de Notícias**, 1 jul. 2021. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/780542-pessoas-com-albinismo-reivindicam-politicas-publicas-para-sair-da-invisibilidade/>. Acesso em: 6 ago. 2021.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais: curso no Collège de France**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.

HALL, Stuart. Estudos culturais: dois paradigmas. *In: Da diáspora: identidades e mediações culturais*. Belo Horizonte: Editora UFMG; Brasília: UNESCO/Brasil, 2003.

LACERDA, Alexander *et al.* Tolerância da planária de água doce *Girardia schubarti* (Platyhelminthes, Turbellaria, Tricladida) ao fungicida Dithane (M-45). **Revista de Iniciação Científica da ULBRA**, Canoas, RS, n. 4, p. 55-65, 2005. Disponível em: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/ic/article/view/1860/1329>. Acesso em: 03 jun. 2021.

LEAL, Tatiane. **A invenção da sororidade: sentimentos morais, feminismo e mídia**. 2019. 261 f. Tese (Doutorado em Comunicação) — PPGCC, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

MELO, J. A. **Pessoas albinas: nos interstícios da (in)visibilidade e estigma**. 2018. 114 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) — Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

MELO, J. A. **“Guerreiros do sol e da lua”**: um estudo sobre os albinos. Republic of Moldova: Novas Edições Acadêmicas, 2017.

MORENO, Jean Carlos. **Revisitando o Conceito de Identidade Nacional**. *In: RODRIGUES, C. C.; LUCA, T. R.; GUIMARÃES, V. (org.) Identidades brasileiras: composições e recomposições*. São Paulo: Editora UNESP: Cultura Acadêmica, 2014. p. 7-9. *E-book*. Disponível em: books.scielo.org/id/h5jt2/pdf/rodrigues-9788579835155-03.pdf. Acesso em: 10 jun. 2021.



NERY, Luna C. C. Um braço que sufoca. **Revista Afro-Ásia**, Salvador, v. 39, p. 211-215, 2009. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/3576/1/AA_39_LNery.pdf. Acesso em: 26 ago. 2021.

OLIVEN, Ruben G. Cultura brasileira e identidade nacional: o eterno retorno. *In*: MICELI, Sérgio. (org.). **O que ler na ciência social brasileira**. São Paulo: ANPOCS: Editora Sumaré; Brasília, DF: CAPES, 2002. p. 15-43.

PIEIDADE, Vilma. **Dororidade**. São Paulo: Nós, 2017.

PINHEIRO, Amálio. Por entre mídias e artes, a cultura. **Revista de Comunicação, Cultura e Teoria de Mídia**: São Paulo, n. 06, p. 120-130, nov. 2004.

QUADROS, Denis M. Dororidade em *é fogo!* (1987), de Maria Helena Vargas da Silveira (1940-2009): a voz de Helena do Sul recolhendo outras vozes. **REVELL** — Revista de Estudos Literários da UEMS, Campo Grande, MS, v. 1, n. 21, p. 379-399, jan./abr. de 2019. Disponível em: <https://periodicosonline.uems.br/index.php/REV/article/view/3366>. Acesso em: 2 dez. 2021.

SAID, Edward W. **Orientalismo**: o oriente como invenção do ocidente. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

SOUZA, J. **A ralé brasileira**: quem é e como vive. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

VIANA, Gabriela Japiassú. A importância da perspectiva decolonial no combate ao racismo. *In*: LIMA, E. F.; SANTOS, F. F. dos; NAKASHIMA, H. A. Y.; TEDESHI, L. A. **Ensaio sobre o racismo**: pensamentos de fronteira. Dourados/MS: Balão Editorial: UFGD, 2019. p. 135-143.

WALKER, Alice. **Search of our mothers' gardens**. New York: Harcourt Brace Jovanovich, 1983.

Recebido em: 29/11/2021.

Aceito em: 06/12/2021.



O DIREITO E A INCLUSÃO DE PESSOAS ALBINAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO MERCADO DE TRABALHO: limites e possibilidades

THE LAW AND THE INCLUSION OF ALBINO PEOPLE WITH VISUAL IMPAIRMENT IN THE LABOR MARKET: limits and possibilities

Laudisseia de França Figueiredo*

Resumo

Este artigo nasceu do desejo de aprofundar os conhecimentos sobre a inclusão de pessoas albinas e com deficiência visual no mercado de trabalho, por ser uma problemática por mim vivenciada e outras tantas pessoas na mesma condição. Nos últimos anos, os setores público e privado ampliaram a inclusão em seus variados postos laborais de pessoas com diferentes tipos de deficiência. No entanto, ainda que tais pessoas tenham ingressado no mercado de trabalho, não há garantia de que elas possam desempenhar de forma efetiva e inclusiva seu ofício. Contudo, as instituições acima referidas, muitas vezes possuem ciência dos seus limites quanto à construção do “locus laboral” verdadeiramente inclusivo aos trabalhadores com deficiência. Nesse contexto, diversas organizações têm constantemente buscado maior aprofundamento sobre a problemática, informações e ajuda junto aos profissionais de saúde e especialistas que possam colaborar para a melhoria das condições de trabalho dessas pessoas, como também aquisição de equipamentos adaptados às suas necessidades. A partir desse panorama, a dificuldade encontrada no processo de inclusão nos remete a indagar: o mercado de trabalho tem possibilitado efetivamente a inclusão que reconheça a identidade, as diferenças e necessidades de cada um? Nessa perspectiva, o presente artigo tem como objetivo discutir sobre a prática inclusiva das pessoas albinas com deficiência visual, que vem sendo realizada no mercado laboral, à luz do direito, apontando os limites e as possibilidades.

Palavras-chave: pessoa albina; pessoa com deficiência; inclusão; acessibilidade no mercado de trabalho.

Abstract

This article is the product of a desire to deepen knowledge regarding the inclusion in the labor market of albino and visually impaired people; a problem experienced by myself and many others with the same condition. In recent years, the public and private sectors have expanded the inclusion of people with different types of disabilities in their various jobs. However, even if such people have entered the labor market, it does not guarantee that they can effectively and inclusively carry out their profession. However, the aforementioned institutions are often aware of their limits regarding the construction of the “labour locus” that is effectively inclusive of workers with disabilities. To do so, it has constantly sought: greater depth regarding the problem, with information and help from doctors and specialists that can contribute to the improvement of these people's working conditions, as well as the acquisition of equipment adapted to their needs. The difficulty encountered in the inclusion process leads us to ask: has the labor market effectively made inclusion possible, which recognizes the identity, differences, and needs of each person? From this perspective, this article has

* Pedagoga pela Universidade Federal de Maro Grosso (UFMT)/Brasil e bacharela em Direito pela Faculdade de Direito de Tangará da Serra (FDTS/UNIC)/Brasil. Servidora do TRT 23º/MT. E-mail: laudifran@hotmail.com.



as its objective discussion of the practices of inclusion of albino people with visual impairment that has been carried out in the labor market in the light of law, pointing out the limits and possibilities.

Keywords: albino person; person with a disability; inclusion; accessibility to the labor market.

Introdução

Ser pessoa albina é apresentar um distúrbio genético, o qual se manifesta pela ausência ou presença insuficiente da proteína melanina, responsável pela pigmentação de pele, pelos, cabelos e olhos. Essa condição, além de acarretar “alterações específicas no desenvolvimento e aspectos funcionais dos olhos e nervos ópticos” (BORCAT; SEVERINO, 2014, p. 06), as quais causam, dentre outros, problemas visuais, baixa visão, e até cegueira, também provoca características peculiares na pele e aparência da pessoa albina, as quais ensejarão uma série de cuidados ao longo da vida.

Nesse contexto, de acordo com Ero e colaboradores (2021, p. 8), “em geral, o albinismo resulta em duas condições de saúde congênitas e permanentes: deficiência visual em graus variados e alta vulnerabilidade a danos na pele causados pelos raios ultravioleta, entre eles o câncer de pele.”

Ressalta-se, todavia, que o ordenamento legal brasileiro considera “pessoa albina com deficiência”, somente os albinos em que a pouca ou ausência de pigmentação da íris e da retina promova percepção visual de 30% ou menos no melhor olho (visão subnormal), após todos os procedimentos clínicos, cirúrgicos e correção com óculos comuns, visão monocular ou cegueira, não alcançando as demais pessoas albinas que não apresentam a deficiência sensorial visual (FRAZÃO, 2021). Desse modo, a legislação brasileira estabelece apenas as pessoas albinas com baixa visão monocular (YAMAMOTO, 2021) ou cegueira (SANTOS, ca. 2020) como pessoas com deficiência (PCD).

Por outro lado, à luz do inovado conceito de pessoa com deficiência trazido pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) (SAMPAIO FILHO, 2015), que fora ratificado pela Lei Brasileira de Inclusão (LIB)/Lei 13.146/20015 (BRASIL, 2015), a condição de albinismo já seria suficiente para o indivíduo ser reputado como PCD. Dentre os motivos que justificam



essa consideração, está o fato de que apresentar tal condição genética, implica à pessoa possuir limitações e cuidados essenciais ao longo da vida, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdades de condições com as demais pessoas (SAMPAIO FILHO, 2015).

Nos últimos anos, mediante ações afirmativas, os setores público — reserva de vagas para PCD — e privado — lei de cotas — ampliaram a inclusão, em seus variados postos laborais, de pessoas com diferentes tipos de deficiência, incluindo-se a visual, apresentada pela maioria das pessoas albinas. No entanto, ainda que indivíduos albinos com deficiência visual tenham ingressado no mercado de trabalho por meio de ações afirmativas, inexistem informações do seu quantitativo e se permanecem de modo a desempenhar seu ofício de maneira inclusiva e efetiva. Também não há dados estatísticos sobre local e postos de trabalho que ocupam, o que acentua sobremaneira sua invisibilidade.

Nesse sentido, o presente trabalho propõe-se a discutir a prática inclusiva das pessoas albinas com deficiência sensorial visual, a qual vem sendo realizada no mercado laboral, albergada pelas ações afirmativas previstas no Ordenamento Jurídico Brasileiro, apontando os limites e as possibilidades.

Assim, trata-se de estudo de caso de natureza qualitativa. Fora desenvolvido mediante levantamento bibliográfico e estudo da legislação pertinente à inclusão de pessoas com deficiência no mercado laboral, entrevista semiestruturada junto às pessoas albinas com deficiência visual, associados e associadas da Associação das Pessoas Albinas e Amigos de Mato Grosso (APAAMT). Tais pessoas se encontram incluídas no mercado de trabalho, público e privado, sendo entrevistadas a fim de investigar como percebem sua própria inclusão, para análise e descrição crítica dos resultados da pesquisa.

Registra-se que, para realização da entrevista, não foi realizada triagem prévia dos participantes, sendo estes incluídos por conveniência e disponibilidade. A pesquisa aconteceu no período de março a maio de 2021, por meio de conversas informais que ocorreram via aplicativo (*WhatsApp*), em grupo da APAAMT. A APAAMT conta, atualmente, com 25 (vinte e cinco) membros, dos quais 7 (sete) aceitaram participar da entrevista. O questionário foi encaminhado aos participantes via referido aplicativo.



Pessoas com deficiência

A construção de uma sociedade efetivamente inclusiva às pessoas com deficiência, em geral, passa também pelo cuidado com a linguagem. Nesta se verbaliza, voluntária ou involuntariamente, o respeito ou a discriminação em relação a esse segmento da sociedade.

Ao longo dos anos, os termos utilizados em referência às pessoas com alguma limitação física, mental ou sensorial foram se adequando à evolução da ciência e da sociedade. Expressões como “inválidos”, “incapazes”, “excepcionais” e “pessoas deficientes” comumente eram empregadas para se aludirem às pessoas com deficiência.

Hodiernamente, o termo a ser adotado é: pessoa com deficiência, o qual faz parte tanto do texto aprovado pela Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidades das Pessoas com Deficiência da ONU, documento recepcionado pelo Brasil com status de Emenda Constitucional, quanto pela LBI (BRASIL, 2015).

O conceito adotado pela convenção, e ratificado pela LBI trata-se de uma definição revolucionária de deficiência, compreendida como toda e qualquer restrição física, mental, intelectual ou sensorial, causada ou agravada por diversas barreiras, que limite a plena e efetiva participação na sociedade. A inovação dessa percepção está no reconhecimento explícito de que o ambiente econômico e social pode ser causa ou fator de agravamento da deficiência. Diante disso, a própria convenção reconhece ser a deficiência um conceito em construção, que resulta da interação de pessoas com restrições e barreiras impeditivas da plena e efetiva participação na sociedade em igualdade com os demais (PIOVEZAN, 2010).

Nesse contexto, consoante Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, “pessoas com albinismo podem apresentar problemas visuais, alterações de pigmentação, maior vulnerabilidade a queimaduras solares, bem como lesões e neoplasias de pele, sendo este último uma das principais causas de morte entre indivíduos afetados” (BRASIL, 2021, p. 1). Portanto, o albinismo, para além do reconhecimento médico ou da classificação da Organização Mundial da Saúde (OMS), não poderia ser considerado doença, e sim uma deficiência herdada geneticamente que acompanhará o indivíduo ao



longo de sua vida, impondo-lhe cuidados e restrições à sua efetiva participação na sociedade em condições de igualdade e oportunidade em relação às pessoas não albinas.

Quem são as pessoas albinas?

Para fins estatísticos e consequente implementação de políticas públicas, as pessoas albinas não constam nos critérios do Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) nem no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), o que revela a invisibilidade desse segmento da sociedade. Conforme aponta Melo (2017):

No Brasil, os albinos vivem uma espécie de invisibilidade (entende-se que este termo é utilizado quando se refere aos indivíduos socialmente invisíveis, seja pela diferença, exclusão, estigma, preconceito, aqueles que vivem à margem da sociedade). Oficialmente não existem dados estatísticos sobre esta população. (MELO, 2017, p. 35).

Acerca dessa problemática, calcula-se que, no Brasil, há aproximadamente 21 mil pessoas albinas. Mas quem são essas pessoas? O Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos tem investido recursos nos municípios para saber quem são e onde estão os albinos no Brasil (BRASIL, 2020a). Para indicação desse grupo, há, na Nota Técnica N° 38/2020 do Ministério da Saúde, menção ao albinismo como

uma condição rara, não contagiosa, herdada geneticamente cuja transmissão pode ser autossômica recessiva ou ligada ao cromossomo X. Trata-se de um grupo de anomalias genéticas que interfere na produção e distribuição de melanina na pele, pelos e olhos, causando vulnerabilidade à exposição solar (BRASIL, 2020b, p. 1).

Pode-se categorizar, sucintamente, o albinismo em três macrocategorias: ocular: ausência total ou parcial de pigmentação dos olhos; cutâneo/parcial: pouca ou nenhuma melanina em partes do corpo; oculocutâneo: todo o corpo é afetado pela falta de pigmentação.

As pessoas albinas (ocular e oculocutâneo), em razão da hipopigmentação dos olhos, apresentam severos e variados problemas visuais, como fotofobia, estrabismo, astigmatismo, hipermetropia, catarata, problemas **nos nervos ópticos, nistagmo**, perda da estereopsia binocular, baixa visão e até cegueira (OCULARI, 2021).



Além dos problemas visuais, os albinos, por consequência da hipopigmentação, “podem ser afetados por todos os efeitos danosos da exposição à radiação solar, como o eritema solar, o foto-envelhecimento, assim como por lesões pré-malignas e malignas, patologias que podem ocorrer desde a infância.” (MOREIRA *et al.*, 2007, p. 69).

Registra-se, ainda, que a condição de ser pessoa albina está atrelada a inúmeras dificuldades e prejuízos como corolário de sua deficiência genética. A ausência ou deficitária produção de melanina impacta diretamente no dia a dia das pessoas albinas, uma vez que:

O uso do protetor solar não é entendido como cosmético, mas como uma medicação que deve ser ministrada diariamente e permanentemente, além do uso de camisas com proteção UV, chapéus; óculos solares, sombrinhas e em alguns casos casacos jeans ou outro material resistente ao sol. (MELO *et al.*, 2021, p. 43500).

Nesse sentido, em muitas ocasiões, a pessoa albina é estigmatizada e segregada socialmente em razão de sua aparência, considerando que:

Os indivíduos com albinismo também enfrentam discriminação social como resultado de sua diferença na aparência. Estudos revelam que a maioria dos países relata falta de conhecimento entre o público em geral. Mostram também que muitas pessoas com albinismo não entendem completamente sua própria condição. Essa discriminação social é vista como obstáculo para construir relacionamentos e encontrar/manter uma ocupação. Assim, a maioria das pessoas com albinismo geralmente apresenta menor status econômico em sua sociedade (MARÇON; MAIA, 2019, p. 515).

Sobre esse ponto, vale ressaltar que, apesar de toda a discriminação vivenciada pelo grupo, o albinismo, por ser uma condição herdada geneticamente, encontra-se em todas as raças, etnias, orientação sexual, classe social e em todas as nações do mundo. (BRASIL, 2021).

Quem são as pessoas albinas com deficiência sensorial visual?

Calcula-se que 85% das impressões são recebidas através dos olhos. Dessa forma, por receberem as impressões por meio da visão, os indivíduos deixam de desenvolver, muitas vezes, outros sentidos. A falta de visão, assim, constitui-se um bloqueio, em um primeiro momento, para a recepção das outras impressões.



Sendo assim, se o ser humano nasce ou ao longo de sua existência se torna deficiente visual, deverá desenvolver outros sentidos que compensem a falta de visão. E como identificar uma pessoa (albina) com deficiência visual? A acuidade visual é definida por cálculo que tem como relação o campo visual e o objeto a ser identificado. Essa verificação é feita mediante exame de campimetria.¹ De maneira sucinta, considera-se:

1. Visão subnormal ou baixa visão: quando o indivíduo apresenta 30% ou menos de visão no melhor olho, após todos os procedimentos clínicos, cirúrgicos e correção com recursos ópticos;
2. Cegueira: diz-se cegueira total quando há perda completa da visão, e cegueira parcial ou legal quando há presença residual de visão. Há, portanto, que ser identificado o grau de deficiência visual do indivíduo.

A disparidade do padrão de acuidade visual pode gerar problemas de adaptação social. Quem não consegue enxergar com perfeição pode apresentar problemas de adaptação social, destarte, há outros males que podem colaborar para a dificuldade de adaptação, como as barreiras arquitetônicas e a falta de recursos ópticos.

Em termos legais, o Decreto nº 3.298 /99 (BRASIL, 1999), em seu artigo 4, considera as pessoas com deficiência sensorial visual como aquelas que se enquadram na seguinte categoria: “III - deficiência visual - acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20° (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações”. O Decreto nº 5.296, em seu Art. 5º, parágrafo 1º, alínea “c”, reitera a definição das pessoas com deficiência sensorial visual.

Salienta-se, ainda, que a Lei 14.126/21 classifica a visão monocular (AGÊNCIA SENADO, 2021) como deficiência sensorial do tipo visual. A visão é considerada

¹ No exame de campimetria “[...] se procura apurar capacidade funcional do olho, representando-a por uma expressão numérica que, em sua essência, é resultado de uma medida angular. Tal medida se obtém submetendo ao descreme do olho observado imagens impressas de grandezas crescentes, desde as que se apresentam sob ângulo de um minuto até as de valores angulares decuplicados. Tais símbolos, figuras ou letras, denominam-se optotipos, tanto menores quanto mais agudos os ângulos e, portanto, maior a agudeza visual, o que nos permite que a acuidade visual cresça em razão inversa do ângulo que a mede” (ARAÚJO, 2011, p. 15).

monocular quando a pessoa tem visão igual ou inferior a 20% em um dos olhos, enquanto no outro mantém visão normal.

Em síntese, no Brasil, são consideradas pessoas com deficiência sensorial visual as que manifestam: cegueira, baixa visão e/ou visão monocular. Nesse diapasão, a pessoa albina será considerada pessoa com deficiência sensorial visual, se preencher os critérios estabelecidos nos normativos legais anteriormente descritos e apresentar cegueira, baixa visão e/ou visão monocular.

Pessoa albina com deficiência sensorial visual e o direito ao trabalho no Brasil

No Brasil, a inclusão das pessoas albinas com deficiência sensorial visual no mercado de trabalho, ou seja, o reconhecimento do direito ao trabalho, ainda está rodeado de problemas.

Segundo o Censo 2010, do IBGE, dos 45.606.048 de brasileiros com deficiência, a visual representa a maior ocorrência, com 18,50%. Dessa percentagem, quantos representam as pessoas albinas com deficiência sensorial visual? Tal informação inexiste, o que denota a total invisibilidade desse segmento no Brasil.

Ainda que indivíduos com alguns tipos de albinismo (ocular e oculocutâneo) se enquadrem na condição de pessoa com deficiência sensorial visual, e sejam considerados como iguais em direitos, consoante art. 5^a, caput, da Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), na prática, nem sempre conseguem clamá-los nas mesmas condições em que pessoas sem deficiência, em razão da falta de acessibilidade. Diante desse cenário, cabe ao Governo e à sociedade promover a eliminação das barreiras para que indivíduos albinos com deficiência sensorial visual possam exercer plenamente seus direitos.

Em nível legal, muito embora o Brasil já houvesse ratificado as Convenções 111 (Discriminação em Matéria de Emprego e Ocupação) e 159 (Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes) da Organização Internacional do Trabalho (OIT), foi a Constituição de 1988 que rompeu com o paradigma assistencialista, instituindo os direitos fundamentais da pessoa com deficiência. A legislação daí decorrente corroborara a descentralização da responsabilidade da inclusão, antes limitada às instituições que



representavam grupos de pessoas com deficiência. Dessa forma, Governo e sociedade foram envolvidos no processo.

Em nível constitucional, a matéria está disciplinada nos artigos 1º, 3º, 5º, 6º, 7º e 37, os quais, em síntese, reforçam:

A afirmação de que o trabalho e a livre iniciativa pautam-se pelo valor social e se direcionam em favor da dignidade e da cidadania das pessoas no Brasil, o dever da sociedade brasileira de garantir a igualdade formal a todos e de construir uma sociedade livre, justa e solidária, promovendo o bem de todos, eliminando qualquer forma de discriminação ou preconceito, são a base axiológica constitucional a emprestar juridicidade às normas de ação afirmativa laboral, sobre as quais se discorrerá doravante. A matéria fraciona-se em dois ramos básicos, quais sejam, o público e o privado. O acesso aos cargos públicos, reservados em concursos, e o acesso aos cargos privados, fixados por reserva legal incidente sobre as empresas (FONSECA, 2006, p. 290).

Em nível infraconstitucional brasileiro, o marco histórico que regulamenta a proteção e a integração social das pessoas com deficiência no mercado laboral é a Lei nº 7.853/89, regulamentada pelo Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (BRASIL, 1999), e alterada parcialmente pelo Decreto nº 5.296 de 2004 9 (BRASIL, 2004), que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração das Pessoas com Deficiência e obriga as empresas a contratá-las.

Ainda em nível infraconstitucional, destaca-se a **LBI**, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, a qual estabelece “normas destinadas a assegurar e a promover, em igualdade de condições, o exercício dos direitos e liberdades fundamentais por pessoas com deficiência, visando à sua inclusão social e a cidadania” (ALMEIDA, 2020, online).

Além disso, em nível privado, pode-se ressaltar a Portaria 772, de 26 de agosto de 1999, do Ministério do Trabalho, que dispõe sobre o trabalho da pessoa com deficiência sem vínculo empregatício com a empresa, sob condições especiais: o contrato, nos moldes da Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), é intermediado por uma entidade sem fins lucrativos. O trabalho, que pode ser realizado na empresa ou na própria entidade assistencial, deve ter, principalmente, fins terapêuticos e visar à efetiva inserção da pessoa com deficiência no mercado laboral.



No setor público, a reserva de vaga em concurso público é prevista na Constituição Federal, Art. 37, inciso VIII, *in verbis*:

Art. 37. A administração pública direta e indireta de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência e, também, ao seguinte:

VIII - a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão (BRASIL, 1988).

Em nível Federal, a reserva de vagas foi regulamentada pela Lei nº 8.112/90, conhecida como a Lei dos Servidores Públicos, na preocupação de inferir vigência ao determinado pela Constituição no art. 37, inciso VIII, estabelece a porcentagem de reserva de vagas de até 20% (vinte por cento) nos concursos públicos federais para pessoas com deficiência.

Também na esfera pública, o Decreto nº 9.508/18 (BRASIL, 2018)² estabeleceu apenas a porcentagem mínima de reserva de 5% (cinco por cento) para PCD nos concursos públicos para a administração pública federal direta e indireta. Segundo Gugel, “percebe-se que o legislador não fixou o percentual de reserva sobre o número total dos cargos e empregos públicos existentes em cada órgão. Essa reserva que deve ser estabelecida para a administração pública por lei, propõe-se chamar de reserva real” (GUGEL, 2006, p. 72).

Ademais, a regulamentação proposta do Decreto n. 3.298/99 (BRASIL, 1999) é de que a compatibilidade da função à deficiência será avaliada no curso do estágio probatório e, em relação à aptidão plena, o conteúdo das provas e exames se encarregará de eliminar candidatos que não a detenha.

Vale destacar que pessoas albinas, especialmente as não albergadas pelas ações afirmativas do mercado de trabalho,

² Art. 1º, § 1º: “Ficam reservadas às pessoas com deficiência, no mínimo, cinco por cento das vagas oferecidas para o provimento de cargos efetivos e para a contratação por tempo determinado para atender necessidade temporária de excepcional interesse público, no âmbito da administração pública federal direta e indireta.” § 2º Ficam reservadas às pessoas com deficiência os percentuais de cargos de que trata o Art. 93 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, às empresas públicas e às sociedades de economia mista (BRASIL, 2018, online).

[...] enfrentam muitas dificuldades de acesso ao emprego, incluindo discriminação, ambientes de trabalho inaceitáveis, medo de ataques, analfabetismo e falta de qualificação ou formação. Por causa dessas barreiras, muitas pessoas com albinismo em todo o mundo estão desempregadas ou precariamente empregadas, sendo muitas delas forçadas a trabalhar em empregos mal remunerados e de curto prazo no setor informal. O setor informal consiste em atividades econômicas que não são regulamentadas ou protegidas pelo governo; isso significa que as pessoas empregadas no setor informal não têm acesso total às leis e sistemas que protegem os direitos dos trabalhadores (ERO *et al.*, 2021, p. 67).

A inclusão da pessoa albina com deficiência sensorial visual no trabalho

Para construção desta análise, foram entrevistadas pessoas albinas com deficiência sensorial visual, associadas e associados da APAAMT, para compreensão de como geralmente ocorre o processo inclusivo da pessoa com deficiência no mundo do trabalho e verificação da aplicabilidade de normas jurídicas pertinentes à inclusão.

Em relação ao público entrevistado, 60% são do sexo masculino e 40% do sexo feminino. Dado que demonstra a discrepância entre o acesso de homens e mulheres com deficiência ao mercado laboral, já que o acesso das mulheres ainda é inferior ao dos homens. Quanto à faixa etária, em média, 50% possuem de 30 e 45 anos e 50% de 46 a 56 anos, idades consideradas eminentemente produtivas para o mercado de trabalho.

Acerca da escolaridade, 100% dos entrevistados concluíram cursos de graduação. Sobre esse dado, vale ressaltar que, muito embora todos os voluntários da pesquisa tenham relatado ter concluído o grau superior de ensino, muitas pessoas albinas não concluem os estudos em razão da escassez de materiais didáticos adaptados à deficiência e de profissionais capacitados para o atendimento, uma vez que:

O direito à educação tem sido sistematicamente negado às pessoas com albinismo. “Discriminação, estigma social, superstições e mitos, violência, pobreza, ausência de infraestrutura apropriada, falta de segurança e ausência de adequação razoável, material de aprendizagem e métodos, bem como falta de pessoal suficientemente treinado,” contribuem significativamente para a baixa frequência escolar e altas taxas de abandono escolar entre pessoas com albinismo. (ERO *et al.*, 2021, p. 54).

Nesse contexto, nota-se que o resultado positivo da escolarização dos entrevistados fora possível graças às políticas públicas que o Governo e a sociedade como



um todo têm adotado com finalidade de efetivar a inclusão educacional. Sobre esse avanço, vale ressaltar que a oportunidade do acesso à educação é um fator essencial para a inclusão social no mercado de trabalho, pois à proporção que o indivíduo se qualifica e adquire uma profissão, garante-se maiores chances e facilidade de conseguir emprego, quer seja público, mediante concurso, ou na iniciativa privada.

Ainda em relação ao perfil do público entrevistado, no que diz respeito ao tipo de deficiência visual, verificou-se que 100% possuem baixa visão de nascença em razão da hipopigmentação da retina.

Em relação ao setor de trabalho ocupado pelo grupo, 60% encontram-se no setor público e 40% no privado, reflexo da realidade brasileira, na qual, infelizmente, a administração pública, direta ou indireta, efetiva ou contrata muito mais pessoas com deficiência do que o setor privado, o que revela o não cumprimento nem mesmo da obrigação legal de cotas por parte deste. Ambos os públicos ingressaram no atual emprego por ações afirmativas, sendo 60% pela reserva de vagas para PCD em concurso público e 40% pela lei de cotas na empresa pública.

O ápice da entrevista foi em relação às condições de trabalho e acessibilidade, cujos questionamentos englobaram o contexto de trabalho, considerando recursos e produtividade, fatores que convergem nas condições de acessibilidade, pois 100% dos entrevistados relataram haver limitada acessibilidade. Nesse contexto, cabe ressaltar que a acessibilidade é entendida como a possibilidade de pessoas com deficiências ou mobilidade reduzida e demais parcelas de população participarem de atividades que incluem o uso de produtos, serviços e informação, o que envolve a disponibilização e criação de meios para o uso destes por todas as parcelas da sociedade.

Dessa forma, a acessibilidade pode ser notada em seis dimensões: **arquitetônica, comunicacional, metodológica, instrumental, programática e atitudinal**, assim concebidas:

– **Acessibilidade arquitetônica:** ausência de barreiras ambientais físicas, no interior e no entorno dos escritórios e fábricas e nos meios de transporte coletivo utilizados pelas empresas para seus funcionários.

– **Acessibilidade comunicacional:** sem barreiras na comunicação interpessoal (face a face, língua de sinais, linguagem corporal, linguagem gestual etc.), na comunicação escrita (jornal, revista, livro, carta, apostila etc., incluindo textos em braile, textos com letras ampliadas para quem tem baixa visão, notebook e



outras tecnologias assistidas para comunicar) e na comunicação virtual (acessibilidade digital).

– **Acessibilidade metodológica:** livre de barreiras nos métodos e técnicas de trabalho (treinamento e desenvolvimento de recursos humanos, execução de tarefas, ergonomia, novo conceito de fluxograma, empoderamento etc.).

– **Acessibilidade instrumental:** sem barreiras nos instrumentos e utensílios de trabalho (ferramentas, máquinas, equipamentos, lápis, caneta, teclado de computador etc.).

– **Acessibilidade programática:** sem barreiras invisíveis embutidas em políticas (leis, decretos, portarias, resoluções, ordens de serviço, regulamentos etc.).

– **Acessibilidade atitudinal:** sem preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações, como resultado de programas e práticas de sensibilização e de conscientização dos trabalhadores em geral e da convivência na diversidade humana nos locais de trabalho (ARAÚJO, 2011, p. 6).

Durante as entrevistas, as maiores dificuldades relatadas pelos entrevistados foram referentes às dimensões instrumental e atitudinal. Acerca da dimensão instrumental, os relatos evidenciaram que equipamentos e instrumentos utilizados para a concretização das atividades não atendem ou atendem parcialmente as necessidades dos entrevistados, sendo necessária a aquisição de outros recursos ópticos e de tecnologia assistida. Entretanto a compra desses equipamentos no setor público é mais demorada, pois requer processos burocráticos e legais, como a licitação. Quanto à acessibilidade atitudinal, notou-se que a problemática ligada à essa dimensão encontra-se no comportamento preconceituoso e estigmatizante em relação, sobretudo, à aparência da pessoa albina.

Outra limitação identificada diz respeito à acessibilidade comunicacional, tendo em vista que os recursos tecnológicos (computadores, laptop) disponíveis não permitem o pleno acesso digital e utilização pela pessoa albina com deficiência sensorial visual. Tal situação é decorrente do fato de os sistemas operacionais de cada instituição não possibilitarem o uso efetivo dos sintetizadores de voz, tecnologia assistida, bem como a ampliação adequada sem desconfiguração dos caracteres. Dessa forma, a produtividade fica prejudicada.

Em questões que abordaram as dificuldades e oportunidades à pessoa albina com dificuldade visual, comentários que envolviam os desafios relacionados ao mercado de trabalho foram uníssonos entre os entrevistados, sendo que a maior dificuldade esteve localizada no tema **acessibilidade**, mormente a instrumental e atitudinal. Nesse diapasão,



à medida que o poder público (e o privado também) realize a adequação do ambiente às reais necessidades das pessoas com deficiência visual, será possível garantir a acessibilidade em todas as suas dimensões, o que possibilitará um processo de inclusão efetivo.

No que tange às possibilidades, o direito ao trabalho interage com o direito à educação. Nesse sentido, à proporção que se possibilita à pessoa albina com deficiência visual acesso e permanência em instituições educacionais, com profissionais capacitados e recursos adequados ao seu pleno desenvolvimento intelectual e profissional, oportuniza-se sua qualificação e habilitação ao trabalho formal, quer seja pela reserva legal, em certames públicos, quer seja pela cota na iniciativa privada.

Considerações finais

Esta pesquisa foi realizada com o objetivo precípuo de investigar a prática inclusiva do mercado de trabalho de pessoas albinas com deficiência visual, à luz do direito, apontando os limites e as possibilidades, a partir da percepção dos próprios sujeitos-objeto da pesquisa.

Verifica-se, após estas breves considerações, que a efetiva inclusão de pessoas albinas com deficiência visual no mercado de trabalho brasileiro não se encontra plenamente implementada. Em que pese os esforços do poder público, da sociedade civil e a ampla legislação sobre a matéria, o processo de inclusão social mediante o trabalho encontra-se ainda incipiente, pois mesmo com o crescente índice de PCD no setor público e nas poucas empresas que as contratam, nota-se que tal contratação, muitas vezes, é realizada apenas como forma de cumprimento à obrigação legal.

Dessa forma, a partir das entrevistas realizadas junto às pessoas albinas com deficiência visual, conclui-se que a barreira crucial para sua real inclusão diz respeito à acessibilidade, sobretudo em relação às dimensões instrumental e atitudinal, problemática que impede o pleno exercício do direito fundamental social ao trabalho por parte dessa parcela da população.

Nesse diapasão, à medida que se consegue adequar o ambiente laboral às peculiaridades dessa minoria, assegurando a acessibilidade em todas as suas dimensões, o processo de inclusão social no mercado de trabalho será mais efetivo. Por fim, ressalta-



se que a possibilidade de inclusão da pessoa albina com deficiência visual no mercado formal de trabalho (pelas ações afirmativas de reserva legal ou pela lei de cotas) está ligada, notoriamente, aos avanços na qualidade de acesso e permanência desse segmento da sociedade em instituições educacionais, bem como ao exercício da empatia, alteridade, aceitação e respeito à diversidade humana.

Referências

AGÊNCIA SENADO. Visão monocular passa a ser classificada como deficiência visual. **Site Senado Notícias**. 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/03/23/visao-monocular-passa-a-ser-classificada-como-deficiencia-visual>. Acesso em: 01 jul. 2021.

ALMEIDA, Ivan. Entenda a Lei Brasileira de Inclusão. **Site Politize!** 2020. Disponível em: <https://www.politize.com.br/lei-brasileira-de-inclusao>. Acesso em: 13 jul. 2021.

ARAUJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas com deficiência**. 4. ed. Brasília: Ministério da Justiça; Secretaria de Estado dos Direitos Humanos, 2011.

BORCAT, Juliana C.; SEVERINO, Luís Fernando. As pessoas com albinismo e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença. **Site do Conpedi/Publicadireito**. 2014. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=01cbec0730184650#:~:text=Assim%2C%20as%20pessoas%20com%20albinismo,em%20intera%2C%20A7%2C%20A3o%20com%20diversas%20barreiras%2C>. Acesso em: 29 jun. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, v. 52, n. 27, jul. 2021. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/julho/26/boletim_epidemiologico_svs_27.pdf. Acesso em: 08 set. 2021.

BRASIL, Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Governo Federal investe R\$ 7,1 milhões para conhecer albinos. Recursos são destinados aos municípios para saber onde estão e quantos são estes brasileiros. **Site do Governo Federal**. 2020a. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2020-2/dezembro/governo-federal-investe-r-7-1-milhoes-para-conhecer-albinos>. Acesso em: 01 ago. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Nota técnica nº 38/2020-COGE/CGGAP/DESF/SAPS/MS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020b. Disponível em: https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2021/03/anexo_CI_48_21.pdf. Acesso em: 05 jul. 2021.

BRASIL. **Decreto 9.508, de 24 de setembro de 2018**. Reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e de empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta. Brasília, DF: Presidência da República, [2018]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9508.htm#art10. Acesso em: em 13 de jul. 2021.

BRASIL. **Lei 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 13 jul. 2021.



BRASIL. **Decreto 5.296, de 02 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2004]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 1 nov. 2021.

BRASIL. **Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1999]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 1 ago. 2021.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [1988]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 13 jun. 2021.

ERO, I. *et al.* **Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos**. 2021. Disponível em: [Albinism Worldwide Report2021_PT.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf) (ohchr.org). Acesso em: 27 jul. 2021. Versão ampliada do relatório: *Albinism Worldwide* (número: A/74/190), enviado à Assembleia Geral das Nações Unidas em 2019.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. **O trabalho da pessoa com deficiência e a lapidação dos direitos humanos**. São Paulo: LTr, 2006.

FRAZÃO, A. Albinismo: o que é, como identificar e principais cuidados. **Tua Saúde**. 2021. Disponível em: <https://www.tuasauade.com/albinismo/>. Acesso em: 29 jun. 2021.

GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoas com deficiência e o direito ao concurso público: reserva de cargos e empregos públicos, administração pública direta e indireta**. Goiânia: Ed. da UCG, 2006.

MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinismo: epidemiologia, genética, caracterização cutânea e fatores psicossociais. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 94, n. 5, p. 503-520, 2019. DOI: 10.1016/j.abdp.2019.09.001. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/pt-albinismo-epidemiologia-genetica-caracterizacao-cutanea-articulo-S2666275219300013>. Acesso em: 28 jun. 2021.

MELO, José Adailton. **“Guerreiros do sol e da lua”**: um estudo sobre os albinos. Republic of Moldova: Novas Edições Acadêmicas, 2017.

MELO, José Adailton V. A.; CAVALCANTE, M. E. B. M. ; SOUZA, S. A. G. ; SANTOS, V. C.; FIGUEIREDO, F. Laudisseia ; MOURA, L. F. M.; BARBOSA, P. S. Samara. As pessoas albinas e a covid-19: entre os corpos e as emoções. **International Journal of Development Research**. v. 11, n. 1, p. 43498-43503, 2021. Disponível em: <https://www.journalijdr.com/sites/default/files/issue-pdf/20780.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2021.

MOREIRA, L. *et al.* Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, 2007. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152/0>. Acesso em: 01 ago. 2021.

OCULARI, Hospital Oftalmológico. Albinismo e os problemas da visão. **Site do Oculari – Hospital Oftalmológico**. 2021. Disponível em: <http://www.oculari.com.br/noticias/doencas-oculares/albinismo-e-os-problemas-de-visao>. Acesso em: 01 de jul. 2021.



PIOVEZAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. 11 ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

SAMPAIO FILHO, Luciano Dantas. A convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência: sua concretude no ordenamento jurídico brasileiro. **Jus.com.br**. 2015. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/37069/a-convencao-internacional-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-sua-concretude-no-ordenamento-juridico-brasileiro>. Acesso em: 13 jun. 2021.

SANTOS, Vanessa Sardinha dos. Cegueira. **Mundo Educação**. [ca. 2020]. Disponível em: <https://mundoeducacao.uol.com.br/doencas/cegueira.htm>. Acesso em: 13 jun. 2021.

YAMAMOTO, Yoshiaki. Agora é lei: visão monocular é deficiência. Entenda 3 direitos de quem possui. **Blog Previdenciaria**. 2021. Disponível em: https://previdenciaria.com/blog/agora-e-lei-visao-monocular-e-deficiencia-entenda-3-direitos-de-quem-possui/comment-page-6/?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=12720422796&utm_content=121437758300&utm_term&gclid=CjwKCAjwuIWHBhBDEiwACXQYsRLpp_Y13BitaEN2Kofl5ZsqvzTHYtoRXXR3JrJKsibLuZU18KbxihOCtcgQAvD_BwE. Acesso em: 29 jun. 2021.

Recebido em: 05/08/2021.

Aceito em: 17/09/2021.



**DEFESA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM ALBINISMO:
um estudo realizado na APALBA****DEFENCE OF THE RIGHTS OF PEOPLE WITH ALBINISM:
a study conducted in APALBA**

Maria Helena Machado Santa Cecília *

Resumo

Este artigo se propõe a fazer uma abordagem sobre a atuação, dificuldades e desafios presentes na experiência da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA), entidade da sociedade civil, pioneira na luta em defesa de direitos das pessoas com albinismo, que ao longo de sua história tem contribuído significativamente para a elevação da autoestima e a melhoria da qualidade de vida do seu público-alvo, por meio da conquista de ações públicas de inclusão social. Visa também narrar como se deu a luta da entidade na defesa dos direitos, bem como a sua participação nos diversos fóruns informais e institucionais que atuam na formulação de políticas públicas em nível nacional e internacional. O artigo aborda ainda os desafios a serem enfrentados pela APALBA, que, embora tenha participação decisiva na inclusão social e no empoderamento das pessoas com albinismo, sua sobrevivência está em risco iminente, devido às várias dificuldades no seu funcionamento, especialmente pela carência de recursos financeiros materiais e humanos, bem como a ausência de perspectivas de sustentabilidade.

Palavras-chave: albinismo; cidadania; direitos humanos; políticas públicas.

Abstract

This article proposes an approach to the performance, difficulties and challenges present in the experience of the Association of People with Albinism in Bahia (APALBA), a civil society entity, a pioneer in the defense of the rights of people with albinism, which throughout its history has significantly contributed to raising self-esteem and improving the quality of life of its target audience, through the achievement of public actions for social inclusion. It also aims to narrate how the entity's struggle in defense of rights took place, as well as its participation in the various informal and institutional forums that participate in the formulation of public policies at national and international levels. The article also addresses the challenges to be faced by APALBA, whose survival, despite having a decisive participation in the social inclusion and empowerment of people with albinism, is at imminent risk, due to the various difficulties in its functioning, especially due to the lack of financial resources, material and human, as well as the absence of sustainability perspectives.

Keywords: albinism; citizenship; human rights; public police.

* Bacharela em Serviço Social pelo Centro Universitário Dom Pedro II/Brasil. E-mail: mhstacecilia@gmail.com.



Introdução

Esse trabalho visa contribuir para a difusão da experiência de luta por políticas públicas de inclusão social de um segmento de pessoas acometidas pelo albinismo por meio da APALBA – Associação de Pessoas com Albinismo na Bahia, entidade civil e não governamental, fundada em 15 de março de 2001, que tem por finalidade a defesa dos direitos humanos de seus representados.

O interesse na apresentação deste artigo surge por conta da necessidade de produzir e socializar conhecimentos sobre a existência da APALBA, tendo em vista que essa instituição, há duas décadas, desenvolve uma luta sem tréguas para dar visibilidade aos problemas vividos pelas pessoas com albinismo que enfrentam dificuldades relativas à discriminação, ao preconceito, à desigualdade e exclusão social, decorrentes da falta de políticas específicas e adequadas à inserção e integração social, especialmente nas áreas de saúde, educação, geração de trabalho, emprego e renda, dentre outras.

Visando garantir os direitos dos cidadãos, a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) estabelece que a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados são direitos sociais fundamentais (art. 6º da CF/88).

Por sua vez, a Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 (BRASIL, 2015), também conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, e ainda como Estatuto da Pessoa com Deficiência, é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. A referida Lei tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008. Apesar do respaldo desses dispositivos legais em vigor no Brasil, as pessoas com albinismo ainda enfrentam um conjunto de barreiras para terem seus direitos legitimados e efetivados em seu dia a dia.

Cientificamente, o albinismo é caracterizado como fenômeno genético no qual ocorre um defeito na produção da melanina, que resulta na ausência total ou parcial de



pigmentação da pele, dos olhos e dos pelos. Segundo Moreira e Rocha (2007), o albinismo é

[...] um distúrbio de natureza genética em que há redução ou ausência congênita do pigmento melanina. O principal tipo de albinismo é o oculocutâneo (OCA), caracterizado pela ausência total ou parcial de pigmento[...]. Os albinos são praticamente incapazes de transformar a tirosina em melanina. Consequentemente, têm a pele muito clara, cabelos brancos ou claros e seus olhos são vermelhos, pois a luz refletida atravessa os vasos sanguíneos dos olhos, ou, ainda, azul-esverdeados, se houver formação de algum pigmento na íris. Possuem fotofobia, astigmatismo, miopia, além de outros distúrbios visuais (MOREIRA; ROCHA, 2007, p. 25-26).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde — Décima Revisão (CID-10) — da Organização Mundial de Saúde (OMS), no seu Capítulo IV, lista o albinismo entre as patologias endócrinas, nutricionais e metabólicas, com o código E70.3 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993).

Devido à maior vulnerabilidade da pele das pessoas com albinismo, que as deixam mais propensas às doenças ocasionadas por exposição solar, é importante que seja evitada ao máximo a exposição ao sol, cobrindo a pele com roupas adequadas e usando diariamente um protetor solar, conforme faixa etária e regiões do corpo, de acordo com a prescrição do especialista em dermatologia e/ou outros profissionais médicos capacitados para tal.

Não existe cura para o albinismo, e o tratamento das doenças decorrentes deve ocorrer durante toda a vida, sendo extremamente necessário o apoio e intervenção do Poder Público para que todos tenham acesso aos medicamentos, protetor solar e outros benefícios, como tratamento dermatológico e oftalmológico, pois o câncer de pele, entre outras doenças oportunistas, atingem em alto grau as pessoas com albinismo, caso a proteção não seja efetiva.

O albinismo oculocutâneo ocorre na frequência geral de 1 em 15.000 em todos os grupos raciais. Atinge populações de todas as etnias, embora, segundo Moreira e colaboradores (2007),

[o albinismo oculocutâneo (OCA 2)] seja mais frequente em negros. O OCA1 ocorre em cerca de um em 40.000 indivíduos na maioria das populações. O OCA2 é mais frequente em afro-americanos e africanos, ocorrendo 1 em 10.000 desses indivíduos, enquanto, em caucasianos, a frequência é estimada em 1 por 36.000 (MOREIRA *et al.*, 2007, p. 70).



No Brasil, não existem estatísticas sobre a população com albinismo, pois as pessoas acometidas pela doença, até o momento, não são incluídas no censo do IBGE. Entretanto, em cadastramentos preliminares efetuada pela APALBA, em parcerias com as prefeituras municipais, constata-se que dentre os municípios cadastrados, atualmente existem 580 pessoas com albinismo filiado na Entidade, desde crianças recém-nascidas até pessoas com mais de 80 anos de idade.

Este trabalho se baseou em diferentes fontes: pesquisa em livros, artigos científicos, sites e documentos disponibilizados pela APALBA, bem como depoimentos¹ de pessoas com albinismo associadas da APALBA — citadas no texto pelas iniciais dos seus nomes. Priorizou também uma abordagem qualitativa, pois se preocupa com os sentidos, valores, crenças, atitudes e expectativas que os sujeitos sociais dão para a realidade concreta, construindo historicamente discursos, comportamentos e práticas culturais específicas segundo (GIL, 2010).

Este artigo traz uma análise sobre a importância da APALBA na defesa dos direitos das pessoas com albinismo. Para tanto, buscou-se: conhecer especificamente os motivos para sua criação; a participação da entidade no processo de inclusão social e reconhecimentos dos direitos das pessoas com albinismo; as políticas públicas específicas implantadas a partir da criação da associação; as dificuldades e desafios enfrentados no cumprimento da sua finalidade.

Motivação, origem e conquista do público-alvo

Segundo depoimentos, a motivação para a criação da APALBA surgiu com a percepção da necessidade de tratamento das sequelas do albinismo aliada à dificuldade econômica e de acesso dos pacientes aos serviços públicos, especialmente na área da saúde, conforme depoimento de uma das fundadoras que também é médica dermatologista:

Quando eu comecei a atender, por coincidência, era uma pessoa com albinismo e vi as necessidades que essa pessoa tinha, das necessidades de acesso a

¹ Os depoimentos foram obtidos por entrevistas semiestruturadas, realizadas em 2018, com um roteiro de perguntas e respostas com quatro associados e 01 cofundadora da Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA), entidade que serviu como estudo de caso no desenvolvimento do tema escolhido pela autora para o artigo científico relativo ao seu trabalho de conclusão do Curso de Serviço Social na Faculdade D. Pedro II em 2018.



serviços de saúde e a outros serviços... Me interessei em disseminar essas possibilidades para outras pessoas e também vi a necessidade de ter acesso ao serviço de saúde, porque as lesões de pele eram muitas [...]. Então foi a necessidade de pessoas acometidas pelo albinismo, diante da possibilidade que a gente tinha de ampliar o acesso, principalmente em saúde. Assistência à saúde, foi isso! (informação verbal).²

Ela afirma também que, na época da criação da APALBA, não havia nenhum modelo de associação que agregasse as pessoas com albinismo, em busca do mesmo objetivo, de acessibilidade e inclusão. A associação, por ser a pioneira, tornou-se responsável em disseminar a questão do albinismo como condição genética, além do processo de organização e de luta por direitos:

A APALBA é a única, digamos assim, responsável por disseminar a questão do albinismo como condição genética. Mas, também, como fator incapacitante na questão da visão subnormal, na questão da exposição solar para a sociedade, para os poderes. É, a única que agrega os interesses das pessoas acometidas pelo albinismo. Então, a gente não tem um outro modelo, e nem a gente tem nenhum outro caminho que agregue as pessoas com interesse comuns em busca do mesmo objetivo de acessibilidade às questões de saúde, e das outras: de empregos, de educação (informação verbal).³

Ainda, segundo informa, na sua fundação, a APALBA contou com o apoio institucional e logístico do Sindicato dos Trabalhadores no Serviço Público Federal (SINTSEF) que se responsabilizou pela assistência jurídica, além das despesas da fundação. A princípio, a entidade contou também com vários profissionais de saúde que se sensibilizaram com a questão das pessoas com albinismo. Também não se pensava em formalizar uma entidade, pois, até então, fundar uma associação não fazia parte dos planos. Naquele momento, a ideia era prestar assistência às pessoas com albinismo, em especial às crianças, para que não se tornassem vítimas do câncer de pele, e não tivessem sérios problemas de visão. Foi a forma que se encontrou para ampliar a visibilidade da questão do albinismo e a necessidade de políticas públicas para esse público específico.

[...], mas, no começo da história da APALBA, eu contei muito com o presidente do Sindicato dos Servidores Públicos Federais. Ele abriu as portas do sindicato, então nós tivemos assessoria desde a portaria do sindicato, pessoal administrativo, tivemos recursos e, principalmente, ele colocou à disposição assessoria jurídica do sindicato [...]. Pensar em formalizar uma

² Entrevista concedida por S.C.M em 20 de abril de 2018. Profissional em saúde, fundadora e colaboradora da entidade, 55 anos de idade.

³ Idem.



entidade, isso não passava na minha cabeça, até porque não tinha experiência, não tinha tempo. Todo mundo começou a mandar paciente para mim, [...] não tinha estrutura para atender, eu não podia reivindicar coisas porque não representava uma entidade. Eu era uma pessoa física e uma profissional liberal, e precisava muito ampliar a questão da visibilidade do albinismo e da necessidade de políticas públicas específicas (informação verbal).⁴

Conforme informações obtidas com fundadores da APALBA, a busca pelas pessoas com albinismo e seus familiares se deu aos poucos, por meio de divulgação na imprensa e nas redes sociais; encontros estaduais, regionais e municipais realizados em parcerias com o poder público; campanhas de esclarecimentos; distribuição de panfletos explicativos sobre a patologia e a importância da prevenção das sequelas; abordagem direta de pessoas com albinismo ou seus responsáveis, nas ruas, nas clínicas ou nos hospitais onde existia maior concentração de pacientes com albinismo.

Observa-se, a partir dos vários depoimentos, que a Instituição travou uma grande batalha na busca de um público que raramente era encontrado nas ruas, especialmente por causa da desinformação da família que não compreendia os motivos que levavam um filho, nascido do mesmo pai e da mesma mãe, a ser diferente dos demais membros que a constituem. Por falta desse esclarecimento, as pessoas com albinismo sofriam (e ainda sofrem) constrangimentos por parte das pessoas com quem convivem. Vale ressaltar que era difícil encontrar pessoas com albinismo ocupando o mesmo espaço, justamente pelo fato de elas sentirem diferentes diante de uma população de pessoas majoritariamente de cor negra ou afrodescendente. Antes da APALBA, a maioria das pessoas com albinismo se isolava dentro do próprio domicílio por se sentir estigmatizada devido à sua condição de diferença. É o que se extrai do depoimento da atual diretora administrativa e financeira, e fundadora da APALBA:

Eu não imaginava a existência de outras pessoas com a mesma condição e que enfrentavam as mesmas dificuldades. Era uma época difícil, onde os albinos não se aceitavam e nem se relacionavam com outras pessoas das mesmas condições. Por esta razão, sentiam-se incapazes de enfrentar a atual situação, a ponto de não conseguirem falar em público, nem fazerem coisas como “pessoas normais” (informação verbal).⁵

⁴ Idem.

⁵ Entrevista concedida por E.C.S. em 19 de abril de 2018. Atual diretora administrativa e de finanças da APALBA, 38 anos de idade.



A entrevistada também informa que a participação das pessoas com albinismo na entidade foi acontecendo aos poucos. Muitos deles não se sentiam à vontade para falar em público, porque a grande maioria não tinha noção do significado da palavra albinismo, embora sentisse, na própria pele, a discriminação e o preconceito. Mas a APALBA mudou totalmente aquela realidade.

Antes de conhecer a APALBA eu era uma pessoa tímida e não gostava de falar em público, quando eu via uma pessoa Albina eu saía de perto. Não queria saber e pensava que só eu tinha os problemas (informação verbal).⁶

A.R.G.F, atual conselheira fiscal da Associação, diz que antes da APALBA, as pessoas se sentiam estigmatizadas, sem identidade e tratadas de forma preconceituosa, sem informação sobre o albinismo e suas consequências. A partir da APALBA, elas passaram a se sentir bem com a própria condição de existência, porque encontraram pessoas que enfrentavam situações e necessidades parecidas:

Antes de eu conhecer a APALBA eu tinha uma identidade, a identidade que todo mundo dizia; e vai a ruiva, vermelha, amarela, a ruiva, descascada, a sem cor, a transparente, a espelho sem luz, a Gasparzinho. Eu era tudo isso! Cresci sem entender muita coisa, né, por que todo mundo me chamava dessas coisas? (informação verbal)⁷.

A entrevistada aponta que a descoberta da própria identidade, enquanto pessoa com albinismo, deu-se por meio da APALBA, que a possibilitou conhecer sobre a sua patologia, porque, até então, ela e sua família não tinham nenhum conhecimento sobre o albinismo:

No dia do meu nascimento, o médico me colocou no colo de minha mãe chamando-me de galeguinha de olho azul, ...foram as únicas palavras que ficou na mente dela... Quando eu conheci a APALBA [...] para mim ela me deu uma identidade, porque eu descobri o que é albinismo, que era albina através da

⁶ Entrevista concedida por A. R. G. F. em 18 de abril de 2018. Atual conselheira fiscal da APALBA. 36 anos de idade.

⁷ Idem.



associação [...] nem meus familiares tinham conhecimento do que era albinismo (informação verbal).⁸

Segundo afirma outro entrevistado, identificado como F.S., também integrante da direção da Associação, a partir de sua chegada na APALBA, descobriu que estava vivo, que era capaz, que tinha direitos, que era gente:

De início, a palavra que define a APALBA, é “SALVAÇÃO” para nós albinos, porque é através dela que a gente consegue ter acesso a alguns direitos que a maioria de nós albinos não conhecíamos, e depois que a pessoa, o albino conhece a APALBA, é que descobre que vive, que tem essa luta constante de melhoria da saúde das pessoas com albinismo. Então, a palavra que define bem a APALBA hoje, é “TUDO”, porque é através dela que a gente consegue alguns benefícios, algumas melhorias de vida. Nós sabemos que é difícil você lutar sozinho, lutando junto, a gente consegue, pelo menos tem uma visibilidade um pouco melhor (informação verbal).⁹

Ele afirma que antes da APALBA sua vida era vazia, pois se sentia um “peixe fora d'água”. Apesar de achar que tinha uma autoestima elevada, e nunca ter se deixado abater, talvez por vergonha ou por autopreconceito, tinha o hábito de dizer que estava tudo bem. Mas lá no fundo, não estava, até conhecer a APALBA:

Me sentia literalmente aquela história, “um peixe fora d'água”, apesar de ter minha autoestima elevada, nunca ter me deixado abater, mas no fundo no fundo, lá bem dentro de mim, eu acho que, por vergonha, por preconceito próprio, a gente tem esse hábito de dizer ah, tá tudo bem. Mas no fundo, nunca está bem, porque nós somos excluídos. De uma certa forma, nós somos excluídos. Quando conheci a APALBA, me senti em casa. Uma vez no evento da APALBA, alguém me falou assim: “Nossa, hoje é eu que estou me sentindo um peixe fora d'água”. Foi uma pessoa de pigmentação, aí ele num evento da APALBA ele me disse isso, “estou vendo tanta gente branquinha” Eu falei, é isso que a gente se sente no dia a dia, na nossa luta diária, na nossa luta constante de correr atrás do que é nosso, e a APALBA ajuda muito nisso. A APALBA ajuda de uma forma incalculável. Ela não faz mais porque ela não pode [...], não tem pessoas totalmente disponíveis para correr atrás. A gente sabe que é difícil, que é difícil juntar gente. Que os albinos... que são discriminados desde criança. Então já cresce com essa mentalidade. Nem todos têm coragem de dar a cara para bater. Nem todos têm coragem de sair de sua zona de conforto, e se deslocar até a capital, por exemplo, a lutar por direitos, por melhorias, e nós sabemos que só conseguimos direitos só conseguimos melhorias, se lutarmos juntos. Quanto maior o número de pessoas, mais visibilidade teremos (informação verbal).¹⁰

⁸ Idem.

⁹ Entrevista concedida por F. S. em 18 de abril de 2018. Diretor de assuntos sociais da APALBA. 40 anos de idade.

¹⁰ Idem.



Em 2021, a APALBA completou vinte anos de luta na busca pela cidadania de uma população que até então desconhecia seus direitos, tornando-se uma entidade de transformação do indivíduo, possibilitando às pessoas com albinismo a conviverem e trabalharem de forma coletiva na conquista dos interesses comuns.

Luta pelo reconhecimento dos direitos das pessoas com albinismo

Observa-se que a APALBA se tornou referência como uma organização que discute a questão social no cotidiano das pessoas com albinismo, conquistando gradativamente visibilidade na articulação com outras entidades, possibilitando a socialização das experiências na implementação de políticas públicas para inclusão de uma população que sempre lutou pela conquista de sua cidadania.

Percebe-se que muitas pessoas, inclusive aquelas com albinismo, são excluídas pela sociedade devido à sua condição física, econômica e social. Por isso não gozam plenamente dos seus benefícios e direitos. Para que possam resgatar a sua dignidade humana e exercer a cidadania, necessitam de inclusão e acessibilidade através de políticas públicas efetivas, uma vez que a cidadania, é o resultado de uma luta constante pelos direitos, individuais e coletivos, das pessoas com albinismo diante de um processo histórico e social.

Conforme consta no Projeto Inclusão das Pessoas com Albinismo no Mercado de Trabalho (APALBA, 2008), a APALBA, durante toda a sua existência, participou ativamente nos movimentos em defesa de direitos. Foi uma das fundadoras do Fórum de Entidades de Patologias da Bahia – FEPABA; foi uma das dezessete entidades que compuseram a Comissão Civil de Acessibilidade de Salvador – COCAS; além de ter sido membro integrante do Colegiado do Território Metropolitano de Salvador, representando o Movimento das Entidades de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Município de Salvador e Região Metropolitana. Observe-se ainda que, atualmente, dentre as várias participações da APALBA no movimento social, destacam-se: o COEDE – Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência; CES – Conselho Estadual de Saúde; CONFOCO – Conselho Estadual de Fomento e Colaboração; Comitê Estadual de Atenção à Saúde da População Negra; e da ABONG – Associação Brasileira de ONGs. Nesse sentido, a APALBA vem conquistando um lugar de representação.



Implementação das políticas públicas sobre albinismo

Conforme registros do relatório do primeiro encontro estadual das pessoas com albinismo na Bahia, realizado em abril de 2009, com a participação de 245 pessoas de todo o estado, após as exposições e debates nos dois dias de programação, os participantes diagnosticaram algumas dificuldades enfrentadas pelo segmento.

Nas áreas da saúde e educação, por exemplo, ficou evidente que inexistem cadastramento e diagnóstico para identificar e atender as pessoas com albinismo, e que essas pessoas estão sujeitas a desenvolverem precocemente uma diminuição da acuidade visual e até a cegueira, além de inúmeras lesões de pele pré-cancerígenas e cancerígenas. Mesmo assim, não existem ações públicas específicas para prevenção e tratamento. Além disso, esse seguimento da sociedade reúne os mais altos índices de analfabetismo, pobreza e desemprego, conseqüentes de processos históricos de exclusão pela falta de política pública, especialmente nas áreas de saúde, educação, habitação, acesso público e inserção no mercado de trabalho.

Quanto à acessibilidade nas cidades, os participantes do encontro diagnosticaram os seguintes problemas: falta de cobertura nos pontos de ônibus; falta de sinalização nas vias públicas; letreiros dos ônibus ilegíveis; bandeiras dos ônibus móveis, o que dificulta a leitura dos roteiros; falta de películas protetoras do sol nos ônibus; e a não regulamentação por parte dos municípios do direito ao passe livre das pessoas com deficiência nos transportes coletivos públicos municipais, previsto no Decreto Federal 5.296/2004 (BRASIL, 2004).

Quanto à habitação, concluíram que não há atendimento prioritário das pessoas com albinismo nos programas de habitação de interesse social. No que tange ao mercado de trabalho, identificaram as seguintes dificuldades de acesso: a baixa escolaridade; dificuldade de acesso aos estabelecimentos de ensino e adesão aos cursos, a falta de qualificação profissional e a constatação de que as políticas públicas são insuficientes ou inexistentes para resolver as questões de trabalho e renda. Isso se torna ainda mais evidente quando consideramos que na população das pessoas com albinismo, apenas 10% possuem um trabalho formal e 18% informal, restando um grande índice de desempregados.



Conforme consta no Projeto Inclusão das Pessoas com Albinismo no Mercado de Trabalho (APALBA, 2008), projetos sociais, bem como nos depoimentos dos entrevistados, o trabalho da APALBA, por ser prioritariamente direcionado à defesa dos direitos, além de parcerias para implantar ações públicas, envolveu a realização de encontros, seminários, audiências públicas e sessões especiais para dar visibilidade, discutir as questões enfrentadas pelas pessoas com albinismo na luta por políticas públicas para inclusão e acessibilidade, especialmente nas áreas da saúde, educação e geração de trabalho e renda, conforme especificadas a seguir.

Saúde

Segundo o artigo 196 da constituição Federal 1988 (BRASIL, 1988), a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo, mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução de risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário, as ações e serviços para sua promoção e recuperação.

Também é assegurada atenção integral à saúde às pessoas com deficiência em todos os níveis de complexidade por intermédio do Sistema Único de Saúde SUS, garantindo-lhes acesso integral e igualitário (BRASIL, 2015).

Como afirmamos anteriormente, por serem acometidas por um fenômeno genético, as pessoas com albinismo possuem sequelas decorrentes, representadas pela deficiência visual e fotoenvelhecimento da pele, que as tornam suscetíveis ao aparecimento de lesões pré-malignas e malignas (câncer de pele). Essas sequelas exigem atenção específica e urgente do Estado, pois, se não tratadas precoce e preventivamente, poderão representar uma afronta ao direito à vida, consagrado no artigo 5º da Constituição Federal Brasileira de 1988.

A Associação iniciou a luta pela prevenção do câncer de pele, em parceria com a SBD – Sociedade Brasileira de Dermatologia, participando de diversas campanhas, buscando e levando informações sobre como se proteger dos riscos ligados à exposição solar e encaminhando os associados para consultas com médicos dermatologistas.

As campanhas de esclarecimento sobre o albinismo, de prevenção das sequelas decorrentes da exposição ao sol e de luta contra o preconceito e discriminação são realizadas pela APALBA de forma permanente, pois ainda existem muitas pessoas com albinismo



isoladas e fora da rede pública de saúde, especialmente os albinos do interior do estado que exercem atividades como agricultores, expostos diariamente ao sol escaldante das regiões secas de estado da Bahia.

Nas referidas campanhas, são utilizados *stands* para distribuição de panfletos explicativos, divulgação por meio da imprensa, publicações em revistas sobre saúde pública, divulgação de matérias com abordagem científica, reuniões abertas com membros da Associação e especialistas de diversos ramos da Medicina para discussão e orientação sobre necessidade de medidas urgentes a serem tomadas para prevenção e tratamento das sequelas do albinismo, bem como sobre a elaboração de pesquisas e estudos científicos sobre a doença.

A Associação atua junto aos poderes públicos de saúde, reivindicando um melhor acesso das pessoas com albinismo à rede do SUS, buscando atendimento prioritário nas áreas de oncologia e dermatologia, no Centro Estadual de Oncologia – CICAN, Hospital Universitário Professor Edgar Santos (Hospital das Clínicas), Hospital Aristides Maltez e Multicentro Vale das Pedrinhas, que prestam atendimento à grande parte da população com albinismo da capital e do interior, na prevenção e tratamento de lesões de pele, pré-cancerígenas, incluindo a distribuição de protetores solares como coadjuvante na prevenção do câncer de pele.

Por sua vez, o atendimento oftalmológico de baixa visão é realizado pelo serviço público por intermédio do Instituto de Cegos da Bahia, Obras Sociais de Irmã Dulce – OSID e parceria com o setor privado por meio da Clínica de Oftalmologia Integrada da Bahia – COI, cujo atendimento acontece por cortesia à APALBA. A Associação também viabiliza parcerias com fabricantes de lentes especiais e óticas para assegurar às pessoas de baixo ou nenhum poder aquisitivo, o acesso gratuito ou subsidiado aos equipamentos óticos e não óticos de alto custo, essenciais para a melhoria da qualidade de vida.

Por meio de parceria com o Laboratório de Genética Humana do Instituto de Biologia da Universidade Federal da Bahia, vem sendo realizado o aconselhamento genético às pessoas com albinismo. Também com a parceria da UFBA foram realizados estudos científicos sobre o albinismo, dentre os quais destacam-se: pesquisa científica sobre o perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia; diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo; estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia.



Educação

A Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2011), no seu artigo 24, reconhece os direitos das pessoas com deficiência à educação, devendo serem efetivados sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, assegurando um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida.

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado o sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo de desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, 2015).

A APALBA vem fazendo gestões junto ao poder público e às instituições de ensino com o objetivo de garantir acesso à educação inclusiva, em busca de que o ambiente escolar e o material didático sejam adequados e adaptados aos estudantes e os educadores sejam capacitados e qualificados para lidar com os alunos com albinismo, bem como para garantir o acesso a equipamentos óticos e não óticos para melhorar a condição visual das pessoas com albinismo. Ressalte-se que a falta de acesso faz com que as pessoas com albinismo abandonem as salas de aulas muito cedo.

A partir do momento em que apresenta o quadro de visão subnormal diagnosticado, a pessoa com albinismo passa a necessitar do atendimento educacional especializado, por meio de recursos óticos e didáticos específicos como: óculos com lentes filtrantes, telulupas, pauta ampliada, caneta apropriada para baixa visão, além de outros que facilitem o acesso ao conhecimento, seja na escola ou no seu cotidiano. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar o sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida; buscar o aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena; promover o acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).



A APALBA realiza palestras nas escolas públicas e particulares, nos mais diversos níveis de ensino, visando à difusão do conhecimento sobre o albinismo e suas sequelas, contribuindo para erradicar o preconceito que gera a discriminação. O reconhecimento dos direitos é essencial para as pessoas com deficiência e, principalmente, para as pessoas com albinismo que possuem deficiência visual (baixa visão).

Durante a escuta dos depoimentos de sujeitos participantes dessa pesquisa, destacam-se relatos de que muitas pessoas com albinismo chegaram à APALBA sem nenhuma perspectiva de mudança na sua realidade educacional, entretanto, muitas retornaram à sala de aula, provando para si próprias que as dificuldades não as tornam incapazes. Todos têm o mesmo direito ao convívio social e à capacidade de galgar novo horizonte na busca de conhecimento. Hoje, na Associação, há pessoas com albinismo formadas e trabalhando nas áreas de pedagogia, direito, terapia ocupacional, assistência social etc., além de outros associados que se encontram em processo de formação. Este foi o grande e o mais importante desafio da APALBA no cumprimento de um dos seus objetivos: tornar esses cidadãos e cidadãs defensores dos seus direitos, por meio da socialização e, principalmente, da educação crítica e contextualizada.

Muitas pessoas com albinismo — as que se encontram na entidade e aquelas que por ela passaram — traçaram um caminho totalmente diferente de quando chegaram à associação. Muitos, dificilmente, tinham o ensino fundamental. A APALBA acabou contribuindo com a elevação da autoestima dos seus associados, libertando-os do próprio preconceito e incentivando-os a voltar a estudar. É o que se extrai do depoimento do associado e conselheiro da entidade, quando durante a entrevista lhe foi perguntado sobre qual seria o desafio das pessoas com albinismo na sociedade:

O desafio, por exemplo, seu que está fazendo faculdade, de mostrar para a sociedade que nós não somos diferentes deles em nada, que nós somos capazes. Nós somos capazes de vencer como a outra pessoa, claro que com um pouco de dificuldade devido a nossa baixa visão, [...] (informação verbal).¹¹

¹¹ Entrevista concedida por J.A.M. em 03 de setembro de 2018. Associado e conselheiro da APALBA. 57 anos de idade.



Geração de trabalho, emprego e renda

Conforme consta no Projeto Inclusão das Pessoas com Albinismo no Mercado de Trabalho (APALBA, 2008), a APALBA iniciou sua atuação na busca de inserção das pessoas com albinismo no mercado de trabalho por intermédio de parceria com o Instituto CAPAZ, SineBahia, dentre outras entidades que contribuem para inserir as pessoas no mercado de trabalho.

A captação de vagas para empresas por meio da lei de cotas para pessoas com deficiência se dá através da busca de informações sobre as oportunidades, fazendo encaminhamento dos associados para a triagem e inserção daqueles que estejam em condições e aptos para entrar no mercado de trabalho.

A APALBA vem atuando para que o ambiente, os equipamentos e os instrumentos de trabalho, resultantes das vagas destinadas às pessoas com deficiência previstas no artigo 93 da Lei 8.213/91 (BRASIL, 1991), sejam adequadas a elas, e não que as pessoas com deficiências estejam obrigadas a se adequarem às referidas vagas. Há ainda a luta para que o acesso à vaga se dê com igualdade e sem os preconceitos ligados à aparência, muitos dos quais são oriundos de estereótipos que podem acabar gerando discriminação e/ou segregação. A referida lei também fixa um percentual de 2 a 5% para as empresas com mais de cem empregados garantirem postos de trabalho para pessoas com deficiência.

Segundo integrantes da APALBA, a pessoa com albinismo, quando vai participar da seleção de vaga de emprego, concorre em condição de desigualdade em relação às outras pessoas com deficiência, por causa da cultura preconceituosa da sociedade quanto ao padrão de aparência e de beleza.

Outra dificuldade é que a deficiência visual (visão subnormal) faz com que muitas pessoas com albinismo não tenham as condições necessárias para o trabalho, ou porque efetivamente não têm visão suficiente para exercer determinadas atividades laborativas, ou porque os selecionadores não confiam na capacidade delas.

Dentre as pessoas com albinismo, constata-se que a maioria ocupa funções inadequadas para a sua condição de saúde, tais como empregada doméstica, mecânico, camelô/vendedor ambulante, servente de pedreiro etc.



Como uma das alternativas ao emprego formal, a APALBA elaborou um projeto de geração de trabalho e renda de forma cooperativa. O projeto (APALBA, 2008) foi enviado em 2008 para participar de um concurso promovido pela Petrobrás com vistas à seleção e financiamento de projetos de iniciativa de geração de trabalho e renda, dentre outras áreas. O projeto visava criar e implantar uma unidade industrial de produção de roupas especiais com proteção solar. Entretanto, embora o projeto fosse de grande relevância para a inclusão social, infelizmente, não foi selecionado.

O objetivo do projeto era a criação de postos de trabalho para as pessoas com albinismo, e seus familiares, em funções as quais as pessoas com albinismo não teriam condições para exercer, em outras situações, por conta da visão baixa. A APALBA ainda está em busca de parcerias para tentar viabilizar a proposta. As pessoas com albinismo que não atendam às exigências de capacidade laborativa são encaminhadas à previdência social.

Pela falta de condições efetivas de sustento, boa parte do segmento das pessoas com albinismo busca o benefício do BPC/LOAS assegurado pela Lei 8.743/93, benefício que assegura 01 salário-mínimo mensal às pessoas com deficiência ou portadoras de doenças graves. Contudo, muitas pessoas com albinismo enfrentam a inabilidade da perícia médica, às vezes sem capacitação para avaliar a real condição de saúde ou de capacidade laborativa da pessoa com albinismo.

Muitos peritos indeferem o benefício da pessoa com albinismo porque não conseguem separar a visão subnormal da cegueira. Eles entendem que a inabilidade para o trabalho tem a ver com a cegueira integral e esquecem que existe cegueira parcial, e a pessoa com albinismo tem essa condição, além de ter visão subnormal ou baixa visão.

Dificuldades e desafios

Quanto ao atendimento ao público-alvo, percebe-se que as dificuldades da APALBA não são poucas, mas a principal é a falta de um local adequado para receber as pessoas, especialmente às oriundas dos diversos municípios do estado em busca de informação e encaminhamento para o tratamento. Essas pessoas chegam à Associação, pela primeira vez, totalmente desprovidas de quaisquer conhecimentos dos seus direitos.



Mesmo com o apoio dos parceiros da APALBA, os atendimentos têm sido bastante precários. Muitas vezes, pessoas com agendamento de atendimento médico ou cirúrgico para extrair um câncer de pele ou fazer um simples procedimento dermatológico perdem esses atendimentos, tão difíceis de agendar pelo SUS e tão preciosos para preservar suas vidas, porque não dispõem de estada em Salvador, nem recursos financeiros para pagar alojamentos. Além disso, as casas de apoio mantidas pelo poder público abrangem pouquíssimos municípios no estado.

De acordo com relatos de sujeitos desta pesquisa, os agendamentos dos novos pacientes para triagem e primeiro atendimento ambulatorial é efetuado pela APALBA. Entretanto há uma necessidade de ampliação da rede pública de atendimento, pois, além da demora, não há acesso preferencial, nem profissionais especializados suficientes para diagnóstico, atendimento e acompanhamento dos pacientes.

Preocupada com essa situação, a APALBA desenvolveu o Projeto Casa de Apoio à Pessoa com Albinismo “Casa do Albino” que prevê a existência de uma sede, própria ou locada, com telefone e pessoal de recepção, sobretudo para acolhimento de pessoas com câncer e para disseminação constante de informações à sociedade.

Pelas dificuldades da rede de assistência do estado, a Casa do Albino pretende acomodar pacientes que necessitem se deslocar para tratamento em Salvador, e construir um ambulatório com sala de pequena cirurgia para tratamento de lesões pré-cancerígenas e cancerígenas de pequeno porte, diminuindo o tempo de tratamento e evitando o agravamento de lesões iniciais.

O projeto prevê que seu custeio será patrocinado por meio de doações em espécie, gêneros alimentícios, roupas, medicamentos etc., advindos de seus sócios e de outros colaboradores (pessoas físicas, instituições, movimentos, grupos de trabalho de todas as classes sociais), identificados ou anônimos. Além da casa de apoio, o projeto prevê que no mesmo espaço deverá funcionar a sede administrativa da associação, com o objetivo de otimizar os poucos recursos disponíveis.

Com o objetivo de estabelecer um protocolo de atendimento dos pacientes no SUS, por meio da parceria entre a APALBA e a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia – SESAB,



foi elaborado e aprovado pela Comissão Intergestora Bipartite – CIB/BA¹², por sua Resolução 368/2010, e oficialmente apresentado em janeiro de 2011, o Programa Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo. O programa prevê a implantação de um sistema de informação para cadastrar pessoas com diagnóstico de albinismo na rede de assistência. Mas, até o momento, o programa não tem se efetivado no cotidiano das pessoas com albinismo, embora a APALBA continue fazendo intensas reivindicações. No que diz respeito à gestão e administração, a Associação enfrenta muitas dificuldades na execução de suas atividades por falta de recursos financeiros, materiais e humanos. Devido à carência dos recursos financeiros, a entidade não possui um local adequado para atender os seus associados, principalmente aqueles que moram no interior do estado.

Na verdade, desde a sua fundação, a associação funcionou em pequenos espaços cedidos temporariamente por alguns parceiros, possibilitando o andamento das atividades, mesmo que de forma precária.

Conforme ocorre atualmente, nos períodos em que não conseguiu a cessão de espaços pelos parceiros, funcionou em espaços locados, cujos custos assumiu e assume com muitas dificuldades. Ao longo do tempo, além das mensalidades pagas por seus associados efetivos e algumas doações espontâneas realizadas por poucos associados colaboradores não efetivos, a entidade contou com a doação de parceiros estratégicos, como a Coordenação Ecumênica de Serviços – CESE, Associação Vida Brasil e duas secretarias do Estado da Bahia: Secretaria de Saúde e Secretaria de Justiça, Direitos Humanos e Desenvolvimento Social.

Atualmente, a associação se mantém, exclusivamente, por meio de mensalidades pagas pelos associados efetivos, no valor de R\$ 22,00 (vinte dois reais), cujos recursos arrecadados são insuficientes ao pagamento das despesas básicas, como aluguel, energia, água e comunicação (telefone e internet).

Outra dificuldade é a falta de recursos humanos que, pela inexistência de meios para contratação, as atividades de atendimento aos associados dependem exclusivamente do

¹² Instituída pela Portaria nº 2094 de 21/06/93 do Secretário da Saúde do Estado da Bahia, publicado no Diário Oficial do Estado do dia vinte de agosto de 1993. É o foro privilegiado de negociação e pactuação entre o gestor estadual e os gestores municipais das questões operacionais e da regulamentação das políticas de saúde no âmbito da gestão do Sistema Único de Saúde em nível Estadual, obedecida à legislação pertinente à matéria.



trabalho voluntário exercido pelos gestores da entidade que atuam em regime de escala de plantão, não muito rígida, porque depende da disponibilidade dos plantonistas.

A APALBA também encontra dificuldades para envolver as pessoas com albinismo, especialmente os residentes no interior do estado, não só pela distância que os separa, mas, principalmente, devido às condições socioeconômicas precárias a que estão submetidos. Contudo, a entidade vem se empenhando para reunir as pessoas com albinismo, não só para socializar suas experiências de vida, mas especialmente para construir coletivamente, visando a transformação da realidade vivida por esse seguimento social.

A APALBA também não tem conseguido capacitar os diretores, conselheiros e demais associados, principalmente sobre gestão administrativa, financeira e sobre elaboração e gestão de projetos sociais, que contribuiria para a qualificação e requalificação da direção executiva e conselho fiscal da entidade.

Considerações finais

A partir do levantamento das informações, especialmente os depoimentos das pessoas associadas, percebe-se que a APALBA contribuiu e contribui decisivamente para o empoderamento das pessoas com albinismo, associadas ou não, tornando-se uma ferramenta fundamental ao reconhecimento dos direitos dessas pessoas.

Identifica-se, também, que a entidade, devido à ausência do poder público, em alguns aspectos, especialmente no que se refere à questão da saúde, historicamente, cumpre um papel que é da responsabilidade do Estado, a exemplo, o agendamento de consultas médicas, distribuição de recursos ópticos, viabilização de aconselhamento genético, dentre outras ações.

A Associação ocupa cada vez mais os espaços institucionalizados de controle social, principalmente aqueles que tratam diretamente sobre as políticas para o segmento, por meio do envolvimento de novas pessoas com albinismo que até então não tinham se engajados na luta, a mobilização de novos parceiros, e maior atuação do poder público na formulação das políticas públicas voltadas para as pessoas com albinismo.

Vale também destacar a mudança de comportamento das famílias com relação ao nascimento de crianças albinas. Os pais ou responsáveis pela criança buscam a APALBA



para orientação e encaminhamento à rede pública de saúde, para autocuidado, prevenção e acompanhamento.

As crianças com albinismo, nascidas desde a fundação da APALBA, têm incorporado a consciência sobre a necessidade do autocuidado, porque estão tendo acesso ao protetor solar e à estimulação visual precoce com o uso de lentes especiais filtrantes.

Acredita-se que essas crianças, quando chegarem à vida adulta, além de uma maior consciência sobre a sua condição, terão muito menos sequelas decorrentes do albinismo que as outras pessoas que não tiveram ainda a oportunidade de usufruir da convivência, bem como das conquistas da APALBA.

A luta da APALBA na defesa dos direitos marca a participação das pessoas com albinismo dentro de um espaço político e social, no qual uma organização encontra formas de envolver seus representados nos movimentos sociais para fortalecer a sua interlocução com os representantes da sociedade civil e com os representantes do governo.

Com base nos relatos, constata-se que a sobrevivência da entidade corre risco, por falta das ferramentas necessárias à continuidade de suas atividades para o cumprimento dos seus objetivos. Observa-se que devido à falta de recursos, a APALBA, até o momento, não possui as assessorias profissional das diversas áreas do conhecimento. Essa carência tem contribuído para aumentar as dificuldades na área da assistência, especialmente no campo da elaboração de projetos sociais, bem como na busca ativa e acompanhamento das pessoas com albinismo e seus familiares.

Os referidos profissionais podem ter uma atuação determinante na busca ou construção das ferramentas necessárias, não só para melhorar a gestão da APALBA, mas para impulsionar a sua atuação junto aos representados e seus familiares.

Com base nas carências identificadas, sugere-se uma parceria entre as universidades e a APALBA, envolvendo de forma interdisciplinar e multidisciplinar os cursos de serviço social, direito, psicologia, administração e ciências contábeis; as universidades poderão contribuir com o saber acadêmico. A APALBA também pode contribuir como espaço de construção de saberes e práticas específicas dos sujeitos que atende, pois com seu público-alvo poderá servir como espaço de vivência prática para os alunos.



Referências

ASSOCIAÇÃO DAS PESSOAS COM ALBINISMO NA BAHIA. **Inclusão das pessoas com albinismo no mercado de trabalho**: projeto apresentado à Petrobrás. Salvador: APALBA, 2008. Mimeografado.

BRASIL. **Lei 13.146, de 06 de julho de 2015**, que institui a lei brasileira de inclusão das pessoas com deficiência (Estatuto das Pessoas com Deficiência). Brasília, DF: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2015.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. **Protocolo Facultativo**. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: decreto legislativo, nº 186, de 09 de junho de 2008; decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2011.

BRASIL. **Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004**. Brasília, DF: Presidência da República, [2004]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. **Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1991]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18213cons.htm. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Presidência da República, [1988]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao. Acesso em: 22 abr. 2018.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MOREIRA, Lilia Maria de Azevedo; MOREIRA, Shirlei Cristina; CABANELES, Iago Teles Domínguez; ROCHA, Luciane de Melo Rocha. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista de Ciência Médica e Biologia**. Salvador, v. 6, n.1, p. 69-75, 2007. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/20475/1/9_v.6_1.pdf. Acesso em: 29 out. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**. 10. revisão. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1993. vol. 1 (versão em português).

ROCHA, L. de M.; MOREIRA, L. M. de A. Diagnóstico Laboratorial do albinismo oculocutâneo. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**. Rio de Janeiro, v. 43, n. 1, p. 25-30, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpm/a/KmSWk6MzkQFHQxBzrvhhFxq/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 6 de nov. 2021.

Recebido em: 15/07/2021.

Aceito em: 10/09/2021.



AS PESSOAS COM ALBINISMO E O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL***PEOPLE WITH ALBINISM AND THE RIGHT TO HEALTH IN BRAZIL***

Joselito Pereira da Luz *

Resumo

Este artigo objetivou analisar, à luz da constituição e da legislação infraconstitucional, a problemática acerca do direito das pessoas com albinismo frente ao dever do Estado de garantir políticas públicas de acesso à saúde de forma integral e específica. Para tanto, com fundamento nos princípios constitucionais, buscou-se mapear as diretrizes, leis e normas que regulam as ações públicas de saúde de caráter e específico, levantando as principais ações públicas em andamento. Ainda procurou identificar as principais possibilidades e dificuldades enfrentadas no acesso ao direito à saúde em relação às pessoas com albinismo.

Palavras-chave: saúde; albinismo; pessoa com deficiência; políticas públicas.

Abstract

This is a study that aimed to carry out an evaluation on whether existing public health actions aimed at people with disabilities, with pathologies, and with rare diseases, also contemplate people with albinism. Therefore, based on constitutional principles, we sought to map the guidelines, laws and norms that regulate public health actions of a general and specific nature, raising the main public actions in progress, identifying the main difficulties faced in accessing the right to health.

Keywords: health; albinism; person disabilities; public policies.

Introdução

Este texto é resultado do artigo apresentado na conclusão do Curso de Direito da Faculdade de Tecnologia e Ciências (UNIFTC) no segundo semestre de 2020. O objetivo principal foi analisar, à luz da Constituição Federal de 1988 (CF) e da legislação infraconstitucional, a problemática acerca do direito das pessoas com albinismo frente ao dever do Estado de garantir políticas públicas de acesso à saúde de forma integral e específica. Para tanto, com fundamento nos princípios constitucionais, buscou-se mapear as diretrizes, leis e normas que regulam as ações públicas de saúde de caráter geral e específico, levantando as principais ações públicas em andamento; identificar as principais possibilidades e dificuldades enfrentadas no acesso ao direito à saúde em relação

* Bacharel em Direito pela Faculdade de Tecnologia e Ciências (UniFTC)/Brasil. E-mail: zelito.luz@gmail.com.



à pessoa com albinismo, com ênfase na atenção integral articulada com as ações de promoção, prevenção e assistência; acesso aos medicamentos essenciais conforme protocolos médicos; promoção orientação e aconselhamento genético às pessoas acometidas pelo albinismo e seus familiares, e política de educação permanente em saúde.

A escolha do tema se justifica pela necessidade de dar publicidade ao sofrimento das pessoas acometidas pelo albinismo decorrente da precariedade no atendimento pelo serviço público de saúde, não só pela inexistência de políticas públicas específicas, mas também pela insuficiência de recursos e meios próprios para prover as ações de prevenção e tratamento das sequelas, especialmente quanto ao câncer de pele, à fotofobia, à visão subnormal (baixa visão) e, em alguns casos, à cegueira.

Vários países, inclusive o Brasil, reunidos na primeira conferência sobre promoção da saúde, realizada em 1986, na cidade de Ottawa, no Canadá, estabeleceram que a saúde deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver. Nesse sentido, a saúde é um conceito positivo, que enfatiza os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Assim, a promoção de políticas públicas da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor saúde, e vai para além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem-estar global. Percebe-se, no fragmento supracitado da Carta da Conferência, uma concepção mais ampla de saúde atrelada a uma dimensão fundamental da vida que deve contribuir para o bem-estar da população como um todo e que não deve se restringir apenas ao bem-estar individual ou de forma restrita a certas localidades.

Em que pese a CF de 1988 definir a saúde como um direito humano fundamental, além do fato de existirem diretrizes, princípios, e determinações para que o Estado assegure aos usuários do sistema público de saúde uma ampla e integrada rede de proteção à saúde, percebe-se uma carência na oferta de serviços de atenção básica, de média complexidade, e de alta complexidade, especialmente àqueles serviços que estejam relacionados ao atendimento das necessidades das pessoas com albinismo. A CF de 1988, antes de prever o direito à saúde, estabeleceu como fundamento a cidadania e a dignidade da pessoa humana, algo que somente se consolida quando aquele direito básico for assegurado para todos os cidadãos numa relação de igualdade e de especificidade, não se permitindo a exclusão de nenhum ser humano, incluindo aquele que possui algum tipo de deficiência.



O albinismo é um fenômeno genético, caracterizado pela inexistência ou insuficiência de melanina, proteína responsável pela pigmentação da pele, pelos, cabelos e olhos. Como consequência da deficiência da melanina, as pessoas acometidas pelo albinismo podem sofrer agravos, na pele (lesões pré-malignas ou malignas) quando expostas aos raios solares, e na visão (deficiência visual), decorrente da visão subnormal também conhecida como baixa visão. A pessoa com albinismo pode apresentar diferentes graus de deficiência visual, classificada de acordo com os valores de acuidade visual corrigida no melhor olho. Frequentemente ocorre estrabismo, com prejuízo na percepção de profundidade pela falta de coordenação entre os olhos, fotofobia e nistagmo, devido aos movimentos rápidos e involuntários dos olhos na horizontal, o que também contribui para a baixa visão.

Dada a relevância e complexidade do tema que, além do direito à saúde no aspecto específico, também se enquadra na categoria dos direitos humanos e sociais. Este trabalho tem como propósito trazer uma contribuição à reflexão sobre as políticas públicas específicas de saúde disponibilizadas pelo poder público e sua eficácia para assegurar às pessoas os cuidados necessários à prevenção e tratamento das sequelas decorrentes do albinismo.

Neste estudo, foi objeto de análise a CF de 1988, no tocante às políticas públicas de saúde, com a observância das diretrizes e critérios sobre a aplicação dos direitos ali estabelecidos, especificamente se destaca os artigos 196 a 200 (BRASIL, 1988); Lei Orgânica da Saúde — Lei 8.080 (BRASIL, 1990); Estatuto da Pessoa com Deficiência — Lei 13.146 (BRASIL, 2015); Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica — Portaria GM/MS nº 81 (BRASIL, 2009a) e; Diretrizes Para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde — Portaria GM/MS nº 199 (BRASIL, 2014a).

Além de visitar a legislação que trata do tema aqui abordado, pesquisou-se referências de vários autores que dissertam sobre o assunto em livros e artigos acadêmicos. Ressalte-se que na pesquisa bibliográfica realizada, observa-se uma grande carência de produção literária sobre o tema. No entanto, percebe-se um esforço muito grande de alguns graduandos, mestres e doutores na produção de pesquisas e estudos acadêmicos apresentados em trabalhos de conclusão de curso, teses de mestrado ou



doutorado, bem como estudos científicos e laboratoriais publicados em revistas vinculadas à área da saúde. Destacando-se que, em cursos “stricto sensu”, não foram localizados artigos relativos ao tema específico aqui abordado.

Caracterização e perfil do albinismo

Diversas pesquisas sobre o albinismo mostram que esse distúrbio genético está presente em todas as etnias, embora tenha uma prevalência aumentada entre negros. Moreira e seus colaboradores (MOREIRA; PINHEIRO; REIS; VIRGENS; GÓES, 2021) realizaram um estudo sobre a hereditariedade do albinismo oculocutâneo, em parceria com a Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA), e evidenciaram que:

A incidência mundial do albinismo é de 1:20.000 indivíduos, sendo o albinismo Oculocutâneo tipo 1 (OCA1) o subtipo mais comum em populações brancas, representando cerca de 50% dos casos mundiais, enquanto o OCA2 mostra maior incidência em africanos e afrodescendentes (1:10.000) e tem sido associado à consanguinidade e, principalmente, ao efeito fundador. Nessas populações, a frequência mais elevada do albinismo faz com que o mesmo seja considerado um traço genético associado às etnias africanas (MOREIRA; PINHEIRO; REIS; VIRGENS; GÓES, 2021, p. 3-4).

O albinismo oculocutâneo ocorre quando há alterações genéticas na síntese da melanina, afetando todo o corpo devido à falta de pigmentação. Segundo o estudo citado acima (MOREIRA; PINHEIRO; REIS; VIRGENS; GÓES, 2021), o albinismo pode ser classificado de acordo com os genes associados ao distúrbio e à localização cromossômica desses genes. Os autores compreendem que o OCA1 é causado por mutação no gene tirosinase (TYR), que atua na produção da tirosina, enzima precursora da melanina, assim existe um bloqueio total da síntese de melanina; já o OCA2 é causado pela “alteração no gene OCA2 (anteriormente denominado gene P), responsável por codificar a proteína P, cujas funções não são completamente compreendidas, mas com provável papel no transporte de proteínas e regulação do pH dos melanossomas” (MOREIRA; PINHEIRO; REIS; VIRGENS; GÓES, 2021, p. 1). O OCA2 é o tipo de albinismo mais comum, podendo haver bloqueio incompleto da melanina nos indivíduos afetados.



Não existem dados oficiais acerca da população de pessoas com albinismo ou sobre a magnitude da questão no Brasil, o que torna ainda mais urgente a necessidade da realização de mapeamentos. Os poucos dados na literatura são de alguns estudos isolados, como na comunidade da Ilha de Lençóis, de 400 habitantes no Maranhão com prevalência de albinismo na região da ordem de 1,5 para cada 100 habitantes (FREIRE-MAIA, 1988), e estudo com indígenas brasileiros mostrando casos isolados em uma comunidade e a drástica diminuição de sua prevalência devido ao infanticídio (FREITAS; FREITAS; SANTOS, 2005).

Na Bahia, também não existem estatísticas sobre o número de pessoas com Albinismo no estado. Nesse cenário, destacamos o trabalho de Moreira e seus colaboradores (MOREIRA; BORGES; PINHEIRO; SANTA CECÍLIA, 2019), em que analisaram a distribuição de albinismo oculocutâneo em municípios da Bahia, estado com alta taxa de descendência africana, por meio de abordagem descritiva e exploratória, utilizando uma amostra de conveniência constituída por sujeitos de ambos os sexos, com idade entre 1 a 65 anos, cadastrados na Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA). Em resultado, os autores registraram 481 casos de albinismo em noventa municípios baianos, categorizados em mesorregiões com taxas populacionais de albinismo em 34 cidades de diferentes mesorregiões, nas quais a frequência de albinismo foi superior a 1:10.000 habitantes, que é o valor esperado para afrodescendentes.

De acordo com os dados censitários do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012), a Bahia é o terceiro estado mais populoso do Brasil, com um total de 14.016.906 habitantes. Salvador, a capital do estado, compreende 19% deste total e possui características demográficas peculiares, resultante de fatores socioculturais e biológicos que inseriu na sua história uma pluralidade tri-étnica de portugueses, índios e negros. A população baiana apresenta etnia predominantemente negra, decorrente do período da colonização em que era o principal centro de distribuição de escravos africanos, o que está de acordo com a forma com que a maioria dos habitantes se autodeclaram. Esse fato histórico traz importante contribuição para a frequência e distribuição nessa população de características genéticas como a anemia falciforme e o albinismo oculocutâneo tirosinase



positiva, que de acordo com Zago (1994) e Moreira, Pinheiro, Borges e Santa Cecília (2016), são distúrbios mais frequentes na população negra.

O Sistema Único de Saúde (SUS) e as políticas públicas

A definição de princípios e diretrizes sobre o direito à saúde se observa a partir da vigência da CF de 1988, também conhecida como Constituição Cidadã, em cujo texto, logo no preâmbulo, os constituintes promulgam o compromisso de “assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos” (BRASIL, 1988, p. 1).

Da análise do texto constitucional, pode-se afirmar que a saúde foi concebida como um princípio assecuratório do exercício da cidadania, pois em conjunto com a previdência e a assistência social, compõe o tripé que constitui o sistema de seguridade social entendida no artigo 194 da CF de 1988 como “um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social” (BRASIL, 1988, p. 113).

Essa concepção sintoniza com a Declaração Universal dos Direitos Humanos promulgada pela Resolução 217-A, de 10 de dezembro de 1948, da Assembleia Geral das Nações Unidas que, embora não tenha efeito vinculante, estabelece no Art. 25, §1º que:

Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948, p. 4).

O SUS foi criado pela Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990 (BRASIL, 1990), também chamada de “Lei Orgânica da Saúde”, foi concebido para concretizar o princípio constitucional da saúde como direito de todos e dever do Estado, concebendo no Art. 7º da norma que “as ações e os serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS) são desenvolvidos de



acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal” (BRASIL, 2009a, online).

No mesmo Artigo 7º, incisos I a XIII, a Lei 8080/90 estabelece ainda que o SUS será fundamentado em 13 princípios, dentre os quais destacam-se a universalidade, equidade, integralidade, igualdade e autonomia da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. Para garantir o direito à saúde, o SUS foi concebido pelos legisladores constituintes como um sistema descentralizado para unificar as ações e serviços públicos de saúde, integrado por uma rede regionalizada e hierarquizada para prestar atendimento integral e atuar com a participação da comunidade, constituindo-se, portanto, como uma instituição pública fundamental para a garantia do acesso à saúde para as pessoas com deficiência, incluindo, assim, as pessoas com albinismo.

A pessoa com albinismo têm mais dificuldade de acesso às ações públicas de saúde para prevenção e tratamento das sequelas decorrentes da patologia em relação a outros segmentos da população, porque necessitam de políticas públicas específicas.

Em 07 de julho de 2015, foi publicada a Lei 13.146, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também nominada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, que considera em seu Art. 2º, a pessoa com deficiência como aquela que “tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015, online).

Entretanto, nessa definição, não são consideradas as patologias ou doenças de natureza genética, categoria em que poderiam ser incluídas as pessoas com albinismo, fato que faz com que esses sujeitos sejam incluídos, em sua maioria, no grupo das deficiências de natureza sensorial, devido à sua condição de baixa visão. Inclusão que também se constitui em exclusão e que se revela no tratamento da questão de maneira parcial, ao não considerar outras condições que acometem as pessoas com albinismo e que envolvem, por exemplo, o risco acentuado de desenvolvimento de câncer de pele, algo que evidencia a necessidade ainda maior de problematização desse assunto.

Seguindo essa premissa, uma política de atenção integral à saúde das pessoas com albinismo, em cumprimento aos princípios de **equidade** e **integralidade**, deve prevê uma



linha de cuidado abrangendo atenção primária, de média e alta complexidade integradas em rede, bem como assegurar a multidisciplinariedade das ações.

É necessário que essa rede seja balizada nos princípios, dentre outros, o respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade; a promoção da equidade; promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos; garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar; atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; diversificação das estratégias, conforme já estabelecidos para o funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Artigo 2º da Portaria nº 793/2012 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012).

Devido à complexidade do albinismo, que pode afetar ao mesmo tempo a pele e a visão, as pessoas acometidas necessitam de cuidados especiais nos diversos campos de atuação do poder público, principalmente quanto à saúde, educação, acesso ao mercado de trabalho, ao esporte e lazer, dentre outras ações, que lhes possibilitem integração social e melhoria na qualidade de vida, haja vista a intensa desigualdade social sofrida em diferentes dimensões por esses sujeitos.

Urge então a necessidade de maior especificação legal dessa deficiência e das condições que imprimem para as pessoas no que tange à saúde pessoal e ao bem-estar coletivo. Nesse sentido, a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) — Décima Revisão (CID-10) da Organização Mundial da Saúde (OMS) (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993), no seu Capítulo IV, lista o albinismo entre as patologias endócrinas, nutricionais e metabólicas, com o código E70.3, o que constitui um avanço importante que ainda precisa reverberar na legislação brasileira.

Visando uma maior caracterização da condição da pessoa com albinismo, Moreira, Moreira, Cabanelas e Rocha (2007) afirmam que o albinismo diz respeito à transtornos genéticos que atuam na produção de melanina, causando sua redução ou ausência no corpo e que estão relacionados à baixa pigmentação da pele e dos pelos dos cabelos e olhos. Ainda segundo as autoras e o autor, devido à essa condição, as pessoas



com albinismo são mais propensas às lesões cancerígenas e ao fotoenvelhecimento precoce, assim como sofrem de baixa visão devido à falta de pigmentação nos olhos.

Não existe cura para o albinismo e o tratamento das doenças decorrentes é feito para toda a vida, sendo extremamente necessário o apoio e intervenção do poder público para que todas as pessoas com albinismo tenham acesso aos medicamentos, protetor solar e outras ações como tratamento dermatológico e oftalmológico, pois, como foi visto, o câncer de pele, entre outras doenças oportunistas, atinge-os em alto grau caso a proteção não seja efetiva.

Ikponwosa Ero, Especialista independente das Nações Unidas para o albinismo, no relatório preliminar da visita que fez ao Brasil, inclusive à Bahia, no período de outubro a novembro de 2019, quanto à necessidade de cuidados específicos com a saúde das pessoas com albinismo, destaca que:

É louvável que os cuidados de saúde primários sejam disponibilizados gratuitamente no país. No entanto, o acesso a médicos especializados tais como oftalmologistas, dermatologistas, pediatras, oncologistas e psicólogos, continua difícil, já que esses profissionais tendem a concentrar-se nos centros urbanos. Além disso, alguns deles se encontram sobrecarregados com pacientes. As pessoas das zonas rurais descreveram o acesso particularmente difícil, já que viagens ao centro da cidade, necessárias para o acesso aos cuidados de saúde lhes custam cerca de ¼ da sua renda mensal e levam várias horas. Também foi relatado que, por vezes, ao chegar ao centro da cidade, não há disponibilidade de protetor solar ou serviços necessários e muitas vezes essas pessoas têm que passar por um complexo sistema de burocracia. Essas barreiras desincentivam novos esforços e colocam as pessoas afetadas pelo albinismo em maior risco de desenvolver câncer de pele (ERO, 2019, p. 6).

As dificuldades apontadas pela autora se mantêm e, ao longo do tempo, tendem a se intensificar, devido à invisibilidade que as pessoas com albinismo sofrem perante a sociedade e o poder público que faz com que não sejam reconhecidas como válidas as suas necessidades, e isso reverbera na ausência de políticas públicas e de projetos voltados ao cuidado nas mais diferentes etapas da vida, desde o nascimento até a maturidade. Tal compreensão também é compartilhada por Santos, Alves, Moraes, Moreira e Silva (2016) quando afirmam que essas dificuldades repercutem também na vida escolar, pessoal e cotidiana e se fazem evidentes nas dimensões de promoção e prevenção da saúde, na compra de produtos ópticos, dermatológicos e hospitalares com custo elevado e na seguridade social.



Nessa perspectiva, devido ao desconhecimento da sociedade sobre o tema, as pessoas com albinismo sofrem discriminação dia após dia, que se intensificam quando da ausência de políticas públicas específicas orientadas à superação das necessidades desse público. Desde o nascimento, ainda no berçário, são expostas a dúvidas acerca da paternidade ou da troca dos bebês. Depois são constrangidas quanto à origem social e ao grau de inteligência. Mesmo assim lutam constantemente para que seus direitos básicos sejam respeitados.

Previsão legal do direito

O conceito de saúde estabelecido pela Carta de Ottawa, em 1986, já ressalta a importância do autocuidado na qualidade de vida do ser humano e, por conseguinte, das pessoas com deficiência, quando cita que:

A saúde é construída e vivida pelas pessoas dentro daquilo que fazem no seu dia-a-dia: onde elas aprendem, trabalham, divertem-se e amam. A saúde é construída pelo cuidado de cada um consigo mesmo e com os outros, pela capacidade de tomar decisões e de ter controle sobre as circunstâncias da própria vida, e pela luta para que a sociedade ofereça condições que permitam a obtenção da saúde por todos os seus membros (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1986, p. 3).

Por sua vez, a Convenção das Nações Unidas Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que aprovada pelo Congresso Nacional Brasileiro como Emenda Constitucional, estabelece que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar o melhor estado de saúde possível, sem discriminação baseada na deficiência, e de ter acesso a serviços de saúde específicos por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos (BRASIL, 2009a)

Considerando a ausência de dispositivos legais específicos que versem sobre a questão do albinismo e sobre os direitos que as pessoas com albinismo possuem, a análise aqui esboçada se debruça, num primeiro momento, sobre legislações mais amplas relacionadas às pessoas com deficiência, das quais se buscam o embasamento legal que possa contribuir para a efetivação de novas políticas endereçadas a esse público.



A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao poder público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado, como preveem os artigos 196 e 197 da CF de 1988 (BRASIL, 1988).

Ainda de acordo com a CF é competência comum da União, dos estados, do distrito federal e dos municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência. Até o ano de 2015, os direitos constitucionais das pessoas com deficiência estavam regulamentados por meio de vários instrumentos legais, tais como as leis federais: nº 7.853/89 (sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social) (BRASIL, 1989); nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde) (BRASIL, 1990); nº 10.048/00 (BRASIL, 2000a) (estabelecendo prioridades ao atendimento); nº 10.098/00 (determinando critérios para a promoção da acessibilidade)(BRASIL, 2000b); os Decretos: 3.298/99 (dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 1999), nº 5.296/04 (regulamenta as leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00) (BRASIL, 2004), e Decreto 6.949/09 (BRASIL, 2009b) que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

O direito à saúde da pessoa com deficiência está regulamentado nos Artigos 18 a 26 do Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) que, dentre outros direitos, dispõe que é assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

A Portaria MS/GM nº 1.060/02 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), que aprovou a Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, estabelece que é necessário promover a autonomia das pessoas com deficiência, a universalidade de acesso ao SUS, bem como a devida assistência integrada. Define ainda que a política nacional deve adotar o conceito presente no Decreto 3.298/99 (BRASIL, 1999) que considera pessoa com deficiência como “aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica,



que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 2002, online).

A portaria nº 81, de 28 de janeiro de 2009 (BRASIL, 2009a) estabelece que o aconselhamento genético é o pilar central da atenção à saúde em genética clínica e deve ser garantido a todos os indivíduos e famílias sob risco de anomalia congênita ou doença genética.

Com base nesses e em outros conceitos, tendo a importância do indivíduo como centro da linha de cuidado na atenção à saúde, o autocuidado deverá estar presente em todo o processo de estruturação dos serviços públicos específicos nos diversos níveis de atenção e durante todo o desenvolver da assistência em saúde. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), no preâmbulo da portaria de n. 81, de 20 de janeiro de 2009:

Aproximadamente cinco por cento das gestações resulta no nascimento de uma criança com algum tipo de anomalia congênita ou doença genética que comprometerá seu desenvolvimento e qualidade de vida [...]. As condições de etiologia predominantemente genética respondem por quinze por cento a vinte e cinco por cento das causas de mortalidade perinatal e infantil em nações em desenvolvimento, tendo as anomalias congênitas passado da quinta para a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil nos últimos vinte e cinco anos. Existem indicações de que as anomalias congênitas e as doenças geneticamente determinadas têm maior prevalência nos países em desenvolvimento, possivelmente refletindo a falta de medidas preventivas e terapêuticas adequadas (BRASIL, 2009a, online).

Entretanto as políticas públicas estabelecidas pela legislação nacional para pessoas com deficiência e para pessoas com doenças raras, não prevê a inclusão das pessoas com albinismo, ressalvado quando diagnosticadas com visão subnormal nos termos da legislação específica. Nesses casos, poderão ter acesso à rede de proteção social ali prevista.

De acordo com a legislação aqui analisada, as pessoas com albinismo se enquadram no segmento das pessoas com deficiência, não pelo albinismo, mas em consequência da doença, por exemplo, quando são diagnosticadas com visão subnormal e a fotofobia, que como vimos, são decorrentes da hipopigmentação (inexistência ou insuficiência de melanina) no globo ocular. Tal situação reforça novamente a necessidade de uma maior especificidade legal para enquadramento do albinismo e para a conseguinte construção de políticas públicas para as pessoas que sofrem dessa deficiência, uma vez



que elas necessitam ser especialmente assistidas, para que possam desenvolver regularmente suas atividades e para que possam viver de maneira digna.

Das iniciativas legislativas em âmbito federal que propõem o reconhecimento de direitos para as pessoas com albinismo, tramitam, atualmente, três Projetos de Lei (PL):

a) PL 8033/2017 que assegura às pessoas com albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho cujo andamento está aguardando designação de relator na Comissão de Educação (BRASIL, 2017);

b) PL 4234/2008 que dispõe sobre a criação do Programa Nacional de Prevenção e Combate ao Câncer de Pele, da Semana Nacional de Prevenção e Combate ao Câncer de Pele, da obrigatoriedade de distribuição gratuita de protetor solar pelo SUS e dá outras providências, aguardando designação de relator na Comissão de Finanças e Tributação (BRASIL, 2008);

c) PL 7762/2014 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo, de autoria do Senado Federal, que estabelece como direitos: o acesso ao atendimento dermatológico, inclusive ao protetor solar e aos medicamentos essenciais, além do tratamento não farmacológico, da crioterapia e da terapia fotodinâmica; o acesso ao atendimento oftalmológico especializado, assim como às lentes especiais e aos demais recursos de tecnologias assistivas — equipamentos óticos e não óticos necessários ao tratamento da baixa visão e da fotofobia (Art. 3º). Também estabelece as ações da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo, quais sejam: a elaboração e a implementação de cadastro nacional; a estruturação da linha de cuidados e o estímulo à prática do autocuidado; a organização do fluxo da assistência à saúde; a definição do perfil epidemiológico; a formação e a capacitação de trabalhadores no âmbito do SUS, para lidarem com os diversos aspectos relacionados com a atenção à saúde da pessoa com albinismo, e a qualificação da atenção integral à saúde da pessoa com albinismo (BRASIL, 2014b).

Ressalta-se que o PL 7762 foi originário do Senado Federal e aprovado naquela casa em 2014, quando, então, seguiu para apreciação pela Câmara Federal. Tramita em regime de prioridade desde essa época, e obteve, por unanimidade, parecer favorável na Comissão de Saúde, Seguridade e Família, bem como da Comissão de Finanças e Tributação.



Analisando a tramitação dos diversos projetos de lei, confirma-se a invisibilidade desse segmento populacional pelo Estado, pois se existe omissão por parte do Poder Executivo, também está caracterizada a inércia do Poder Legislativo, uma vez que o PL 7762/2014 deveria tramitar em regime de prioridade, o que significa que cada comissão deveria obedecer ao prazo regimental de dez sessões. Considerando que a tramitação do projeto está limitada a 03 comissões, significa que deveria tramitar por no máximo 30 sessões. Como já tramita desde 2 de julho de 2014, as pessoas com albinismo que têm urgência de política pública específica estão em compasso de espera há exato sete anos e quatro meses.

Atenção integral à saúde

A inexistência de políticas públicas no Brasil impõe às pessoas com albinismo uma condição de vulnerabilidade, pois muitas delas, por não terem acesso à prevenção e ao tratamento precoce, especialmente para as lesões pré-malignas e malignas (câncer de pele), quando encontram acesso à rede pública de saúde, muitas das vezes, são submetidas a mutilações de partes do corpo durante a extirpação da lesão. Em alguns casos, a demora no tratamento do câncer leva a pessoa a óbito, ainda em tenra idade, num flagrante desrespeito do direito à vida consagrado no artigo 5º da CF. As pessoas com albinismo são mil vezes mais suscetíveis a essa doença, e a expectativa de vida para este grupo pode chegar a 33 anos, em função do câncer de pele, uma condição que pode ser facilmente prevenida (ERO, 2019).

As pessoas com albinismo não serão inseridas nas políticas públicas de saúde se não forem observadas as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde estabelecidas nas diretrizes do SUS. Conforme prevê Lei Orgânica da Saúde (8080/90) (BRASIL, 1990), as ações e os serviços que integram o SUS devem ser desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da CF, obedecendo, dentre outros princípios, a universalidade, equidade e integralidade.

Estabelecido pela CF como um direito de todos e um dever do Estado, o princípio de universalidade distingue a saúde como um direito do cidadão. Nesse sentido, abrange a cobertura, o acesso e o atendimento nos serviços do SUS, e exprime a ideia de que o Estado tem o dever de prestar esse atendimento a toda população brasileira. A



integralidade se caracteriza como princípio que atribui à população o direito de atendimento de forma plena em função das suas necessidades, pela articulação de ações curativas e preventivas nos três níveis de assistência. Já por meio da equidade, objetiva-se diminuir as diferenças sociais, proporcionando atendimento desigual para necessidades desiguais, caracterizado como o princípio de justiça social (PONTES; CESSO; OLIVEIRA; GOMES, 2009).

Dentre os princípios citados, todos com aplicação imprescindível nas definições e implementações das políticas públicas de saúde, destaca-se a equidade. A equidade consiste na adaptação da regra existente à situação ou a um caso específico, observando-se os critérios de justiça com igualdade de oportunidades.

Revisitando a Carta de Ottawa, resultante da Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde realizada na cidade de Ottawa, Canadá, em novembro de 1986, confirma-se já naquela época, a preocupação com a equidade e a integralidade na construção das políticas públicas de saúde, quando orienta que

[...] a política de promoção da saúde combina diversas abordagens complementares, que incluem legislação, medidas fiscais, taxações e mudanças organizacionais. É uma ação coordenada que aponta para a equidade em saúde, distribuição mais equitativa da renda e políticas sociais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1986, p. 2).

Orienta ainda que

[...] as ações conjuntas contribuem para assegurar bens e serviços mais seguros e saudáveis, serviços públicos saudáveis e ambientes mais limpos e desfrutáveis.

A política de promoção da saúde requer a identificação e a remoção de obstáculos para a adoção de políticas públicas saudáveis nos setores que não estão diretamente ligados à saúde. O objetivo maior deve ser indicar aos dirigentes e políticos que as escolhas saudáveis são as mais fáceis de realizar (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1986, p. 2).

Baseando-se nessas premissas, o estabelecimento de um programa de atenção integral à saúde da pessoa com albinismo garantirá melhor qualidade de vida, com atenção multiprofissional desde a promoção de saúde, passando pela atenção curativa e de reabilitação, iniciando com a orientação preventiva, chegando aos procedimentos de maior complexidade, desde o nascimento e por toda vida, considerando-se que o



albinismo não tem cura. Santos, Pereira, Moreira e Silva (2017) vêm ao encontro desse pensamento quando defendem que:

A lógica de organização do cuidado a grupos populacionais biomedicamente estabelecidos tem dado o contorno deste campo de produção, aproximando, por conta da visão subnormal, as pessoas com albinismo às construções sociais e de saúde comumente atribuídas às pessoas com deficiência. Como efeito, há a invisibilidade das pessoas com albinismo que se tornam visíveis e reconhecidas quando rotuladas como deficientes, por conta da visão subnormal; ou do desenvolvimento do câncer de pele, no lugar no qual a prevenção em saúde não mais surte efeitos diante do risco do adoecimento. A visibilidade das pessoas com albinismo precisa existir em todos os pontos de atenção, ser uma agenda transversal no Sistema Único de Saúde (SUS), ser ampliada e singularizada no campo do cuidado, da existência (SANTOS; PEREIRA; MOREIRA; SILVA, 2017, p. 320).

Embora inexistente lei ordinária regulamentando política pública de saúde para as pessoas com albinismo, no Estado da Bahia a Comissão Intergestores Bipartite (CIB) — Instituída pela Portaria nº 2094 de 21/06/93 do Secretário da Saúde do Estado da Bahia —, espaços estaduais de articulação e pactuação política que objetivam orientar, regulamentar e avaliar os aspectos operacionais do processo de descentralização das ações de saúde, aprovou por meio da Resolução 368/2010, o Programa Estadual de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo no Estado da Bahia.

Para uma eficaz inserção da pessoa com Albinismo na sociedade em que vive, ações para a divulgação da doença por meio da educação popular devem fazer parte da organização da assistência em saúde. Assim, todo cidadão pode ter acesso ao conhecimento sobre a patologia, o diagnóstico precoce, suas limitações e como minimizar a exclusão que a doença pode promover quando desconhecida. Seguindo essa premissa, Rolim, Barreto, Cruz e Sampaio (2013) defendem que:

A participação popular e o controle social em saúde, dentre os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), destacam-se como de grande relevância social e política, pois se constituem na garantia de que a população participará do processo de formulação e controle das políticas públicas de saúde. No Brasil, o controle social se refere à participação da comunidade no processo decisório sobre políticas públicas e ao controle sobre a ação do Estado (ROLIM; BARRETO; CRUZ; SAMPAIO, 2013, p. 140).



Visando o cumprimento da Resolução, o programa a ser implementado, deve tomar por base, no que couber, as diretrizes estabelecidas nas seguintes políticas nacionais de atenção integral a saúde: Pessoa com Deficiência (Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002) (BRASIL, 2002); Pessoas com Doenças Raras (Portaria nº 199/2014) (BRASIL, 2014a); Genética Clínica (Portaria nº 81/2009) (BRASIL, 2009a); Pessoas com Doença Falciforme (Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005) (BRASIL, 2005).

Com base nas portarias acima referidas, é essencial que uma política pública assegure às pessoas com albinismo a atenção primária por meio dos centros de referência que organizarão e facilitarão o acesso toda vez que as pessoas necessitarem de atenção especializada; elaboração e implantação de protocolos específicos para atendimento médico e dispensação de medicamentos e equipamentos para as pessoas com albinismo; o estabelecimento de um fluxo de encaminhamento pelo centro de referência para a assistência desses pacientes nas diversas especialidades médicas, para o diagnóstico, o acompanhamento e o tratamento das doenças específicas decorrentes do albinismo.

O atendimento integral pressupõe a junção das atividades preventivas e de promoção de saúde, que devem ser priorizadas, com as atividades assistenciais e reparadoras, que também não podem ser prejudicadas. A assistência às pessoas com albinismo, como ocorre com toda patologia, deve privilegiar a ação multiprofissional e multidisciplinar.

Considerações finais

Mesmo com as limitações da visão e riscos de câncer de pele, as pessoas com albinismo podem viver normalmente, se receberem apoios e recursos apropriados. Essa constatação indica a necessidade de implantação de políticas públicas e de um novo modelo de intervenção na saúde e melhoria na qualidade de vida das pessoas com albinismo, em que é fundamental a prevenção dos efeitos danosos da radiação, que é mais grave em regiões tropicais como o estado da Bahia, bem como na zona rural do país.

Se não for garantido acesso à política pública específica e integral de saúde para prevenção e tratamento, parcela significativa das pessoas poderá ser vitimada, tanto pelo câncer de pele, em alguns casos em estágio bastante avançado. Bem como a perda da



acuidade visual, podendo chegar à cegueira. Essas sequelas poderão comprometer significativamente a mobilidade, a qualidade de vida, podendo inclusive reduzir a expectativa de vida dessas pessoas.

Percebe-se que a falta de regulamentação das políticas públicas de saúde pode ser minimizada se houver vontade política do Estado, em especial o Executivo e o Legislativo, para assegurar com urgência a conclusão da tramitação do PL 7762/2014, atualmente aguardando Parecer do relator na Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania da Câmara dos Deputados para posterior envio para sanção presidencial, uma vez que pelo rito de tramitação em regime de prioridade não depende de aprovação pelo plenário daquela casa legislativa.

Independentemente da aprovação de lei federal sobre a matéria, não há qualquer impedimento à aprovação de leis específicas pelas demais casas legislativas das demais unidades da Federação, nem obstáculo para que governadores e prefeitos estabeleçam programas estaduais ou municipais relativos a programas específicos de saúde, uma vez que estão respaldados tanto na CF de 1988, como na Lei Orgânica da Saúde, Lei 8080/90 (BRASIL, 1990).

Os movimentos de apoio a essa causa pode ser iniciada a nível municipal por meio da sensibilização dos gestores, como também colocar esta demanda de tanta importância nas conferências de saúde para que assim possa tomar uma maior visibilidade perante à população, visto que os albinos historicamente foram silenciados, marginalizados e discriminados. E ainda trabalhar a data alusiva ao Dia Internacional de Conscientização do Albinismo, comemorada no dia 13/06.¹ A invisibilidade que as pessoas com albinismo sofrem perante a sociedade e o poder público que faz com que as suas necessidades sejam negligenciadas, isso reverbera na ausência de políticas públicas, de projetos voltados para uma melhor qualidade de vida, bem como favorece e acentua o preconceito e a discriminação. Diante desse cenário, defende-se a promoção de uma educação popular junto a representantes de pessoas com albinismo para que suas

¹ Segundo a Biblioteca Virtual de Saúde, no dia 13 de junho, é comemorado o Dia Internacional de Conscientização do Albinismo. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/feitos-para-brilhar-13-6-dia-internacional-de-conscientizacao-sobre-o-albinismo/>. Acesso em; 17 nov. 2021.



demandas sejam socializadas e compartilhadas nas diversas esferas, no setor da saúde, da educação, no mercado de trabalho, no âmbito político, cultural e social.

Referências

ASSOCIAÇÃO DAS PESSOAS COM ALBINISMO NA BAHIA. **Inclusão das pessoas com albinismo no mercado de trabalho**: projeto apresentado à Petrobrás. Salvador: APALBA, 2008. Mimeografado.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 8033/2017**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2017. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2143883>. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Lei 13.146, de 06 de julho de 2015**, que institui a lei brasileira de inclusão das pessoas com deficiência (Estatuto das Pessoas com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio, 30 jan. 2014a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 7762/2014**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2014b. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=619475>. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**, institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 24 abr. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 81, de 20 de janeiro de 2009**, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 20 jan. 2009a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0081_20_01_2009.html. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**, que Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República, [2009b]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4234/2008**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2008. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/414705>. Acesso em: 17 nov. 2021.



BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**, que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, 16 ago. 2005. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004**, que regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2004]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1060, de 5 de junho de 2002, que aprova a Política nacional de saúde da pessoa portadora de deficiência. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 5 jun. 2002. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Lei n.º 10.048, de 8 de novembro de 2000**. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2000b]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110048.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Lei n.º 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2000b]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/110098.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**, que regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1999]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1990]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1989]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm. Acesso em: 17 nov. 2021.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Presidência da República, [1988].

ERO, Y. Relatório das conclusões preliminares sobre a sua visita ao Brasil. **Site do UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS**. 2019. Disponível em: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/VisitBrazil_Statement_PortugueseVersion.docx. Acesso em: 17 nov. 2021.



FREIRE-MAIA, N. **Teoria da evolução**: de Darwim à teoria sintética. Belo Horizonte: Editora Itatiaia, 1988.

FREITAS, F. O.; FREITAS, J. Z. F.; SANTOS, J. A. Albinismo em comunidades indígenas: o fator cultural afetando a prevalência da doença. **Comunicado Técnico**, Brasília, v. 125, p. 1-7, jul. 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**: censo demográfico, 2010. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

MOREIRA, L. M. A.; PINHEIRO, M. A. L.; REIS, A. S. P.; VIRGENS, C. S.; GÓES, M. F. N. Hereditariedade do albinismo oculocutâneo em um grupo populacional no estado da Bahia. **Journal of Health & Biological Sciences — Revista de Saúde e Ciências Biológicas**, Fortaleza, v. 9, n. 1, p. 1-6, 2021. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/3408>. Acesso em: 17 nov. 2021.

MOREIRA, L. A.; MOREIRA, S. C.; CABANELAS, I. T. D.; ROCHA, L. M. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas — Journal of Medical and Biological Sciences**, Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, jan./abr. 2007. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152>. Acesso em: 17 nov. 2021.

MOREIRA, L. M. A.; BORGES, V. M.; PINHEIRO, M. A. L.; SANTA CECILIA, M. H. M. Taxa elevada de albinismo oculocutâneo no estado da Bahia, região nordeste do Brasil. **Jornal Interdisciplinar de Biociência**, Teresina, v.4, n.1, p. 10-15, 2019. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/jibi/article/view/8447/5765>. Acesso em: 17 nov. 2021.

MOREIRA, L. M. A.; PINHEIRO, M. A. L.; BORGES, V. M.; SANTA CECILIA, M. H. M. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 15, n. 1, p. 23-26, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/14224>. Acesso em: 17 nov. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Carta de Ottawa**. Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde. Ottawa: OMS, novembro de 1986. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**. 10. revisão. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1993. vol. 1 (versão em português).

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Resolução nº 217A da Assembleia Geral das Nações Unidas. Paris: Assembleia Geral das Nações Unidas, 10 de dezembro de 1948.

OPAS, Organização Pan-americana de Saúde. **Classificação Estatística Internacional de Patologias e Problemas Relacionados à Saúde - Décima Revisão (CID-10)**.

PONTES, A.P.M; CESSO, R.G.D; OLIVEIRA, D.C; GOMES, A.M.T. O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde: o que pensam os usuários? **Escola Anna Nery — Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 500-507, jul./set. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/FGxx6mRxgRTDNVByFycsMpQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 17 nov. 2021.

ROLIM, L. B.; BARRETO, R.S. CRUZ, L. C.; SAMPAIO, K. J. A. de J. Participação popular e o controle social como diretriz do SUS: uma revisão narrativa. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 37,



n. 96, p. 139-147, jan./mar. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/dNgCW9WdJJx7VHV7xWkhSHq/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 17 nov. 2021.

SANTOS, N. L. P.; ALVES, M. D. M.; MORAIS, D. B.; MOREIRA, T. O.; SILVA, A. L. A. As pessoas com albinismo e a petição para a formulação de política pública – aposta na produção do cuidado à luz de um dispositivo normativo. **Revista Saúde em Redes**, Porto Alegre, v. 2, n. 1, online, 2016. Suplemento. Disponível em: <http://conferencia2016.redeunida.org.br/ocs/index.php/congresso/2016/paper/view/1966>. Acesso em 17 nov. 2021.

SANTOS, N.L.P.; PEREIRA, R. M. M.; MOREIRA, M. C.; SILVA, A.L.A. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 319-333, abr./jun. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/6LPdbWtKjcLgMBnBp9mvj7n/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 17 nov. 2021.

ZAGO, M. A. Quadro mundial das condições, enfermidades e doenças consideradas genéticas. **Cadernos de Pesquisa Cebrap**, São Paulo, n. 2, p. 3-14, jul. 1994.

Recebido em: 15/07/2021.

Aceito em: 02/11/2021.



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

DOI: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60209.p67-88>

ALBINISMO E PRODUÇÃO DE SUBJETIVIDADE: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema***ALBINISM AND THE PRODUCTION OF SUBJECTIVITY: an analysis of the several aspects that make up the subject***

Tatiana Oliveira Moreira*

Resumo

O presente ensaio aborda aspectos importantes no cotidiano das pessoas com albinismo, como capacitismo, preconceito, pertencimento racial e acesso a políticas públicas. Tendo o objetivo de compreender como esses pontos têm relação com a imagem social e individual das pessoas com albinismo e como, conseqüentemente, afeta a produção de subjetividades. O albinismo gera oportunidade de discutir diversos elementos para além de parâmetros biomédicos, entretanto, ainda são raras as publicações acadêmicas que abarquem questões relacionadas à subjetividade. A partir da análise de referências bibliográficas, textos jornalísticos, artigos de portais de internet, documentos e legislações, realizou-se uma discussão que problematiza conceitos universais, hegemônicos para teorizar sobre subjetividade. Assim, o ensaio procura pautar a diversidade da vivência das pessoas com albinismo, elencando adversidades, as diferentes realidades e as potencialidades do público em questão.

Palavras-chave: albinismo; subjetividade; capacitismo; políticas públicas.

Abstract

This essay addresses important aspects in the daily lives of people with albinism, such as: disability, prejudice, racial belonging and access to public policies. Aiming to understand how these points have related to the social and individual image of people with albinism and consequently affect the production of subjectivities. Albinism provides the opportunity to discuss several elements beyond biomedical parameters. However, academic publications that cover issues related to the subjectivity of this portion of the population are still rare. From the analysis of bibliographical references, journalistic texts, articles from internet portals, documents and legislation, a discussion was carried out that problematizes universal, hegemonic concepts to theorize about subjectivity. Thus, I look for the essay seeks to guide in this essay the diversity of the experience of people with albinism, listing the adversities, the different realities and the potential of the public in question.

Keywords: albinism; subjectivity; ableism; public policy.

Introdução

No presente ensaio, abordo o albinismo, indo além das definições e referências biomédicas sobre o tema, inserindo os diversos contextos sociais que irão afetar os processos de subjetivação dos indivíduos com esta condição genética. Dentro do meu

* Mestra em Políticas Públicas e Formação Humana pela UERJ (PPFH/UERJ)/Brasil. Psicóloga no Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro/Brasil. E-mail: tatiompsi@gmail.com.



campo de atuação, que é a psicologia, problematizo as visões universalistas do que é ser humano, procurando auxílio teórico em abordagens que percebam a pluralidade dos sujeitos e das realidades sociais.

Meu interesse em produzir conhecimento em relação ao tema, vem da minha realidade como pessoa com albinismo. Na produção de minha dissertação de mestrado, trabalhando no campo da infância, deparei-me com metodologias científicas que não desprezam a inserção e afetação que o pesquisador sofre e provoca no campo de pesquisa. Há alguns anos venho compreendendo que não há neutralidade na pesquisa e na escrita; como aponta Lourau, somos afetados e afetamos o campo de estudo. Assim o autor, diz:

[...] a implicação deseja pôr fim às ilusões e imposturas da "neutralidade" analítica, herdadas da psicanálise e, de modo mais geral, de um cientificismo ultrapassado, esquecido de que, para o "novo espírito científico", o observador já está implicado no campo da observação, de que sua intervenção modifica o objeto de estudo, transforma-o. Mesmo quando o esquece, o analista é sempre, pelo simples fato de sua presença, um elemento do campo (LOURAU, 2004, p. 82-83).

Nesse sentido, a minha afetação diante do tema não tem o intuito de ser autobiográfica, mas é utilizada aqui para fornecer elementos que irão localizar meu lugar diante do assunto. Assim, conto também com uma análise documental e bibliográfica que fornece subsídios para abordar o albinismo na perspectiva da produção de subjetividade.

Os escritos acadêmicos sobre o albinismo ainda são incipientes no que diz respeito ao meu campo de atuação e estudos na psicologia e ciências humanas. Para a produção do presente ensaio, utilizei um conjunto de fontes documentais e bibliográficas que proporcionaram a análise dos diversos aspectos que podem compor a relação do albinismo com a subjetividade, tais como a questão da deficiência visual, o pertencimento racial, as relações interpessoais. Nesse sentido, foram utilizadas produções acadêmicas, textos jornalísticos, legislações, livro autobiográfico, dados estatísticos fornecidos por documentos oficiais e textos de portais informativos na internet.

A discussão da subjetividade para além do sujeito

Por muitos anos, meu entendimento sobre o albinismo era dado pelo discurso de outras pessoas, assim como pelos olhares e opiniões. Apropriar-me do meu discurso a



partir da minha vivência foi um movimento recente, assim como agregar conhecimento ao que sempre foi percebido por mim e por outras pessoas com albinismo.

Nesse momento, acredito ser pertinente abordar o conceito demonstrado por Djamila Ribeiro (2017), que fornece a possibilidade de localizar que minha escrita tem um lugar, de alguém que se apropriou criticamente e intelectualmente sobre aspectos estruturais da vivência em relação ao albinismo. Tal conceito promove a discussão de variados temas da sociedade a partir da localização social dos indivíduos. Não há a tentativa de limitar que somente determinados grupos podem falar sobre algum assunto, mas é fundamental a localização social de quem apresenta uma narrativa. Nesse sentido, Ribeiro aponta que:

Reduzir a teoria do ponto de vista feminista e lugar de fala somente às vivências seria um grande erro, pois aqui existe um estudo sobre como as opressões estruturais impedem que indivíduos de certos grupos tenham direito à fala, à humanidade. (RIBEIRO, 2017, p. 38).

A partir dessa localização de onde parte minha produção intelectual, adentro na discussão abordando referências sobre o tema da subjetividade. Para Guattari e Rolink (1996), a subjetividade não é algo intrínseco à natureza humana, é modelada e fabricada no registro do social. Para os autores, há uma separação entre os conceitos de indivíduo e subjetividade, pois percebem o primeiro como o resultado de uma produção de massa. “O indivíduo é serializado, registrado, modelado” (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p. 31).

Nessa mesma perspectiva de romper com a ideia de indivíduo universal com uma essência única de ser humano, outros autores como Michael Foucault também se debruçaram em compreender os fatores políticos e sociais que afetam diretamente o que o autor cunhou como processos de subjetivação. Foucault (1995) elucida que seu objetivo de pesquisa era a compreensão “dos diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos se tornaram sujeitos” (FOUCAULT, 1995, p. 231).

Neto (2004) aponta que a psicologia por muitos anos, e em muitas abordagens, seguiu e ainda segue um pensamento que classifica a subjetividade como interioridade, fazendo uma separação com o social, que seria a exterioridade. O autor faz uma análise dos escritos de Foucault sobre processos de subjetivação, em um dos trechos, ele aponta:



A subjetividade entendida como emergência histórica de processos, não determinados pelo social, mas em conexão com os processos sociais, culturais, econômicos, tecnológicos, midiáticos, ecológicos, urbanos, que participam de sua constituição e de seu funcionamento. (FERREIRA NETO, 2004, p. 114).

O autor destaca que a noção de processos de subjetivação considera a processualidade em constante transformação, assim como sua constituição plural em detrimento de uma interioridade identitária. “Interessa pensar a subjetividade mais como processo que como estrutura. E também, como emergem, concomitantemente, novos modos de subjetivação ante os novos arranjos, na cidade contemporânea” (FERREIRA NETO, 2004, p. 114).

Assim, pretendo aqui não definir uma essencialidade da pessoa com albinismo, mas analisar os diversos aspectos que afetam os processos de subjetivação. A partir da leitura de Ferreira Neto (2004), foi possível apreender que não há um padrão da subjetividade, e ela também não é individualizada. Então, a ideia de uma “natureza humana” e universal desconsidera contextos, históricos, políticos, sociais e geográficos.

É fundamental fazer essa contextualização para se compreender que apesar de aspectos que aproximam as pessoas com albinismo, como a falta de melanina na pele, a baixa visão e a necessidade de cuidados com o sol, os processos de subjetivação se diferenciam a partir do contexto social, econômico, histórico e territorial de cada sujeito. Tal compreensão tenta alcançar uma análise que fale menos de estereótipos e mais das perspectivas que afetam o cotidiano das pessoas albinas, como o preconceito, a inserção em políticas públicas, o autocuidado, o capacitismo, o pertencimento racial, dentre outras perspectivas.

A violência do preconceito e do capacitismo

Uma das consequências que pode acometer as pessoas com albinismo é a baixa visão, condição que na maioria dos casos se enquadra entre as deficiências visuais. Assim como há diversidade em relação aos tipos de albinismo, há também diferenciações no que diz respeito à baixa visão, não havendo uniformidade na maneira como a condição irá se apresentar. Moreira e colaboradores descrevem:



A pessoa com albinismo pode apresentar diferentes graus de deficiência visual, classificada de acordo com os valores de acuidade visual corrigida no melhor olho em: moderada (20/70 a 20/200); grave (20/200 a 20/400); profunda (acima de 20/400). Frequentemente ocorre estrabismo, com prejuízo na percepção de profundidade, pela falta de coordenação entre os olhos, fotofobia e nistagmo, devido aos movimentos rápidos e involuntários dos olhos na horizontal, que também contribui para a baixa visão. (MOREIRA, L. *et al.*, 2007, p. 70).

A baixa visão está no caminho entre quem não tem deficiência visual e quem tem cegueira total; tal situação pode levar a não compreensão da condição. Por vezes, as pessoas com albinismo têm a sua limitação visual questionada e até negada, inclusive pela própria pessoa, familiares e outros.

Compreender minha condição visual como pessoa com deficiência aconteceu tardiamente, e não é raro encontrar relatos de pessoas albinas em entrevistas ou nas redes sociais descrevendo a falta de entendimento sobre a própria situação, assim como todas as dificuldades em relação à acessibilidade e inserção social. Apresento abaixo um trecho da reportagem de relatos de Ana Beatriz Ferreira, que fala de sua experiência com a deficiência visual e sua trajetória, no Portal G1 de 17 de maio de 2021:

Moradora da periferia na Zona Leste de São Paulo, Ana sempre estudou em escolas públicas.

No ensino fundamental, para enxergar a lousa, precisava se levantar e ficar bem perto dela — os óculos de grau não resolviam a dificuldade.

Foi só aos 13 anos que ela entendeu por quê: o albinismo não era apenas cutâneo, e sim ocular, causado por uma baixa síntese de melanina também nos olhos. Isso comprometia significativamente sua visão.

Descobrir, mesmo que tardiamente, que tinha uma deficiência foi determinante para lutar por novos direitos e recursos de acessibilidade. Passou a requisitar adaptações que facilitavam sua vida, como a ampliação nas letras das provas do Enem e dos vestibulares (TENENTE, 2021).

Relatos de desconhecimento, dificuldade escolar e no mercado de trabalho não são raros. A falta de acessibilidade em função da deficiência visual tem sido um grande obstáculo na vida das pessoas com albinismo. Assim, discutir sobre a deficiência é um ponto importante, pois a baixa visão atinge a maioria das pessoas albinas.

Os estudos da deficiência vêm passando há décadas por vários referenciais que abordam a forma como as pessoas com deficiência enfrentam barreiras diárias vivenciadas social e culturalmente. Diniz, Barbosa e Santos (2009) fazem uma genealogia dos estudos da deficiência, afirmam que apesar da deficiência ser uma das formas diversas



dos corpos se apresentarem, sempre houve discriminação e um início tardio de estudos que abordassem o tema. Sobre esse histórico apontam:

Essa redefinição da deficiência como uma combinação entre uma matriz biomédica, que cataloga os impedimentos corporais, e uma matriz de direitos humanos, que denuncia a opressão, não foi uma criação solitária da Organização das Nações Unidas. Durante mais de quatro décadas, o chamado modelo social da deficiência provocou o debate político e acadêmico internacional sobre a insuficiência do conceito biomédico de deficiência para a promoção da igualdade entre deficientes e não deficientes. (DINIZ, BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 66).

Os autores acrescentam que a visão do corpo com deficiência, visto como anormal, advém do olhar médico que muitas vezes promove a dicotomia entre o normal e o patológico. Nesse sentido, podemos apreender que o modelo social dos estudos da deficiência pretende romper com essa dualidade do normal e anormal, buscando que as pessoas com deficiência possam vivenciar direitos, acessibilidade e inserção social em diversos âmbitos.

Há alguns anos foi possível conceituar essa discriminação em relação às pessoas com deficiência, e vem sendo utilizado o termo capacitismo, que segundo a autora Anahi Melo pode ser definido como:

No caso do capacitismo, ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas. (MELLO, 2016, p. 3272).

O capacitismo é uma violência que faz parte do cotidiano das pessoas com deficiência e conseqüentemente da rotina de muitas pessoas com albinismo. Há a falta de materiais ampliados que tornem possível o acesso dos alunos com baixa visão na escola e em outros espaços. Além disso, é necessário se ter a preocupação com a luminosidade do ambiente, pois o excesso de claridade pode trazer incômodo em função da fotofobia que acomete alguns albinos.



Em relação ao albinismo, essa zona do ver e não ver da baixa visão é diversa, com diferentes graus de acuidade, de campo visual, de percepção. Em um mundo capacitista e binário entre a visão total e a cegueira, como atender uma diversidade presente na baixa visão?

A tecnologia tem sido uma aliada nesse aspecto por meio da possibilidade de ampliar tamanho das fontes (letras) nos aparelhos celulares, nos computadores, além dos recursos de áudio, lupas e outros materiais. Para além das máquinas e recursos individuais, é necessário que as equipes nas escolas se preocupem com uma rotina de aprendizado acessível. Fato que não se caracteriza como favor e sim como direito, pois está previsto em legislação específica — Lei 13.146 de julho de 2015 —, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão, que abarca também temas que já eram previstos em outras leis anteriormente.

Em texto publicado no Portal Geledés, descrevo como a discriminação e a falta de acesso pela deficiência podem afetar os processos de subjetivação:

Por vezes acreditamos que devemos nos desdobrar para conseguir ler ou realizar determinada tarefa, nos culpando e nos achando incapazes de exercer alguma função, quando na verdade não nos são dadas ferramentas de acesso. Uma escola por exemplo, não tem que atender somente quem tem 100% da visão, deve estar atenta à diversidade e dar possibilidade para que todos os alunos acessem o conteúdo.

A crença que a incapacidade é nossa se torna uma ferida na construção da nossa subjetividade com consequências que afetam a autoconfiança, o autoamor e as relações interpessoais. Por muito tempo me sentia mal por não conseguir ler algum material, agora entendo que determinada mídia não é acessível. O capacitismo é causado por quem não promove acessibilidade e não por quem não consegue acessar. (MOREIRA, T., 2020).

Algumas pessoas conseguirão criar estratégias para transpor a falta de acessibilidade e avançar nos estudos, entretanto essa não é a realidade de muitos sujeitos com albinismo que acabam desistindo da escola ou não conseguem sustentar um objetivo que apresenta mais obstáculos que conquistas.

Ainda são incipientes os estudos sobre a inserção das pessoas com albinismo na educação. Um estudo realizado em Salvador com 80 famílias ligadas à Associação de Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA) mostrou dados em relação à escolaridade. 27,3% eram analfabetos, 35% chegaram ao ensino fundamental, 32,5% chegaram ao ensino médio e 5% ao ensino superior (MOREIRA, L. *et al.*, 2007, p. 73). Tais dados



apresentam uma realidade de inserção nitidamente precária e excludente no ensino regular.

Outro obstáculo é o preconceito sofrido por estudantes com albinismo na escola por meio de xingamentos e apelidos pejorativos, que surgem em função da aparência desses estudantes que pode ser diversa dos demais alunos. O chamado *bullying* acontece como uma violência diária na vida de muitas crianças e adolescentes com albinismo, causando desmotivação para continuar a frequentar a escola. Roberto Bísaro, em seu livro autobiográfico, “Escolhi ser albino”, descreve algumas situações pelas quais passou, assim como o efeito nocivo na relação com o autorreconhecimento e o amor-próprio. O autor exemplifica esses momentos:

VOVÔ! PAPAÍ NOEL! RATO BRANCO! GASPARZINHO! LEITE AZEDO! BRANQUELO AGUADO! DOENTE! MARCIANO (embora jamais tenha sido verde)! Insultos berrados a plenos pulmões, individualmente ou em grupo. Eram para me tirar do sério e o conseguiam (BÍSCARO, 2012a, p. 99, grifos do autor).

Em menor ou maior grau, as pessoas com albinismo têm esses relatos como experiências traumáticas. Será muito difícil encontrar alguém com albinismo que tenha passado ileso pelos olhares preconceituosos incapazes de lidar com a diversidade da apresentação dos corpos em uma sociedade. A diversidade é vista como diferença, e o diferente, como algo a ser discriminado. Até mesmo falar em diferença passa a ideia de que há algo “comum” ou “normal” e todo o resto é diferente. Acredito que a visão da diversidade abarca a imensidão de aparências possíveis.

O conteúdo já citado sobre processos de subjetivação dá subsídios para compreendermos que todos esses aspectos de uma cultura capacitista e preconceituosa são componentes para a relação que as pessoas com albinismo têm com diversos ambientes, assim como a visão que outras pessoas têm sobre a condição genética. O preconceito e o capacitismo são retroalimentados por falta de elementos fundamentais, como informação, diálogo e políticas públicas. Quando esse ciclo não é rompido, há a perpetuação de uma lógica de violência que marca as subjetividades.

Quando a evasão escolar acontece interfere em outro aspecto importante na constituição dos sujeitos que é a inserção no mercado de trabalho. A baixa escolaridade acarreta a diminuição das oportunidades para entrar na vida laboral, assim como



influencia na remuneração que será recebida por alguma atividade. Muitas vezes, essas pessoas conseguirão apenas postos de trabalho com atividades subalternas e com baixos salários. Para as pessoas com albinismo que possuem ocupações que exijam exposição ao sol, o risco pode ser multiplicado, visto que esses indivíduos não apresentam a melanina como proteção da pele. Tal realidade acarreta a existência de pessoas jovens com lesões e câncer de pele, que em casos mais agressivos podem levar à morte.

Esse contexto atinge quase sempre pessoas com albinismo em condições socioeconômicas mais precárias. Tal ponto tem direta relação com a questão racial no Brasil, pois o albinismo é mais comum entre famílias negras, que em sua maioria ocupam os índices ligados à pobreza no país.

Albinismo e pertencimento racial: a negritude para além da cor da pele

Não há dados estatísticos sobre o albinismo no Brasil, há estimativas e alguns estudos regionalizados que dão subsídios para a inferência de que tal condição está mais presente entre famílias negras. Um estudo realizado na cidade de Salvador indicou que quase a totalidade das pessoas com albinismo daquela cidade são de ascendência negra.

Na análise geral dos dados, nota-se que entre os bairros com maiores taxas de albinismo há frequência alta de etnia negra [...]. Entre os 10 bairros e localidades com maior taxa de afrodescendência, 6 destes (Ilha de Maré, Fazenda CXCoutos, Rio Sena, Lobato, Saramandaia, Alto das Pombas) apresentaram indivíduos com albinismo entre os seus moradores [...]. A taxa de afrodescendência nestes bairros e localidades apresenta percentuais de 92,99% em Ilha de Maré até o mínimo de 89,29 % no Alto das Pombas. (MOREIRA, S. *et al.*, 2016, p. 25).

Os números relatados na Bahia estão em consonância com estimativas mundiais, como indica o relatório *Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos*, formulado pela nigeriana Ikponwosa Ero, perita independente da Organização das Nações Unidas sobre os direitos humanos das pessoas com albinismo:

O albinismo ocorre em todos os grupos raciais e étnicos do mundo, mas a proporção de pessoas afetadas pelo albinismo em uma determinada população varia por região. Na África, a prevalência de albinismo geralmente varia de uma pessoa em 5.000 a apenas uma pessoa em 15.000. Há relatos de que algumas populações selecionadas na África do Sul têm taxas de prevalência de até uma em mil pessoas. Até recentemente, a frequência do albinismo era estimada entre uma pessoa em 17.000 e uma pessoa em 20.000 na Europa e na



América do Norte. No entanto, as pesquisas em andamento indicam que esses números podem ser arbitrários e não confiáveis, e que a prevalência de albinismo é, na verdade, muito superior em termos globais (ERO *et al.*, 2021).

Esses dados fornecem base para a formulação de algumas associações ligadas às condições das pessoas com albinismo, que estando em maioria presente em famílias negras, sofrem as consequências do racismo estrutural¹ que baliza a constituição da pirâmide social brasileira, deixando famílias negras em situação de pobreza. O documento do IBGE (2019), *Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil*, apresenta como a questão racial no Brasil está diretamente ligada à questão social. O estudo mostra que pessoas brancas ganham em média 73,4% a mais do que pessoas negras; entre a população mais pobre, 75,2% são de pessoas negras. O documento demonstra como essa desigualdade afeta a educação, o trabalho, a representação política, dentre outros aspectos que caracterizam a histórica disparidade entre os grupos raciais no Brasil.

Tal aspecto também afeta diretamente as pessoas com albinismo, que vivenciam com suas famílias a precariedade social tão comum no país. A falta de inserção em políticas públicas atinge pontos fundamentais para as pessoas com albinismo, como informações sobre o cuidado com a pele, com a visão, medidas de acessibilidade na educação, trabalho e lazer. A falta de informação pode levar também à discriminação e ao preconceito, assim como questionamentos sobre a paternidade de uma criança com albinismo.

Outro ponto importante na discussão sobre as relações raciais é o reconhecimento da negritude das pessoas com albinismo. Para muitas pessoas, tal questão pode parecer paradoxal, mas cabe a pergunta: Se essas pessoas não fossem albinas, qual seria a cor da sua pele? Cabelos, traços, pertencimento cultural e familiar não são elementos também importantes para o reconhecimento da negritude, além da cor da pele?

O racismo brasileiro sempre deu à negritude um lugar de inferioridade, deixando tudo que é relacionado aos negros como negativo. Tal ponto interfere também nas subjetividades negras, tanto das pessoas de pele mais escura quanto daquelas de pele mais

¹ Segundo Almeida (2018, p. 25), racismo é uma forma de discriminação sistemática baseada na raça, que de forma consciente e inconsciente define privilégios e desvantagens para indivíduos a depender de sua raça. O autor aborda que o racismo é estrutural afetando diretamente os aspectos históricos, sociais, econômicos, jurídicos e subjetivos na sociedade.

clara, que muitas vezes negam a negritude se adequando a padrões estéticos, intelectuais e modos de vida brancos e europeus. Assim, muitas pessoas com albinismo, por já não carregarem a melanina na pele, podem tentar se encaixar no padrão da branquitude.² Faça essa discussão no texto já citado do Portal Geledés:

Por 26 anos da minha vida alisei o cabelo e utilizei químicas para reduzir o volume. Assim como, por muito tempo queria fazer uma cirurgia para afinar o nariz. Que fenômenos operam nessas questões de afastamento da raça, que não o racismo estrutural?

Há uma prevalência do albinismo em famílias negras, então é necessário poder problematizar o lugar da pessoa com albinismo na identificação racial. Por muitos anos eu quis me afastar da negritude, e conseqüentemente do albinismo, ocupando um lugar de parecer “gringa” e atribuindo valor a essa classificação. (MOREIRA, T., 2020).

Sueli Carneiro aponta que há um reconhecimento da branquitude como policromática, já a negritude passa por inúmeras indagações (CARNEIRO, 2011, p. 66). A autora aponta ainda: “Uma das características do racismo é a maneira pela qual ele aprisiona o outro em imagens fixas e estereotipadas, enquanto reserva para os racialmente hegemônicos o privilégio de ser representados em sua diversidade.” (CARNEIRO, 2011, 65).

Essa relação dissonante com a negritude pode produzir um “não lugar” na identificação racial das pessoas com albinismo, produzindo uma negação de si mesmo com conseqüências na relação consigo e com o outro. Uma posição que vai sendo construída desde a infância. Destaco outro trecho do texto do Portal Geledés:

Problematizar sobre a questão racial em relação ao albinismo diz respeito também à saúde mental e construção da subjetividade das pessoas albinas, principalmente na infância. Quando criança ou adolescente, eu não era a loirinha da turma, eu era a branquela de cabelo considerado ruim, nariz de batata e que não enxergava direito. Nunca me reconheci nas histórias infantis, a Cachinhos de Ouro tinha cachinhos como o meu, mas não era albina; e a Branca de Neve era branca como eu, mas tinha cabelo preto. Representatividade importa na construção da identidade de uma criança. Como me fez falta entender que meu pertencimento racial ia para além da cor da pele, que apesar dos questionamentos das pessoas, meus traços, meu cabelo, minha

² Schucman (2014) define como branquitude a posição de privilégio de um grupo no que se refere a acesso a recursos materiais e simbólicos.



vivência cultural e de costumes familiares deixavam evidentes minha origem. (MOREIRA, T., 2020).

Neuza Santos Souza, em seu livro *Tornar-se negro: as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social*, publicado em 1983, elenca elementos que são essenciais aos estudos da relação do negro com a subjetividade balizada pelo racismo e os ideais instituídos pela branquitude. Ela informa também sobre a potência do reconhecimento da negritude para o psiquismo.

Saber-se negra é viver a experiência de ter sido massacrada em sua identidade, confundida em suas perspectivas, submetida a exigências, compelida a expectativas alienadas. Mas é também, e sobretudo, a experiência de comprometer-se a resgatar sua história e recriar-se em suas potencialidades. (SOUZA, 1983, p. 17-18).

Nesse sentido de recriar potencialidades, muitas pessoas albinas encontram no caminho da luta política e da interação coletiva a possibilidade de uma conexão potente com os processos de subjetivação.

A inserção social como possibilidade de vida e cidadania

A informação sempre será uma arma importante contra o preconceito e os estereótipos. Desde o início deste século, com a entrada da internet na residência das pessoas, foi possível circular informações e conexões para além do presencial. Fato que aconteceu com as informações sobre o albinismo, que saíram da monotemática genética da biologia e passaram a ocupar blogs, comunidades e grupos nas redes sociais, canais no Youtube, dentre outras formas de compartilhar e democratizar conteúdo.

Bíscaro (2012b) aborda esse tema fazendo um histórico dos agrupamentos virtuais e presenciais que começaram a surgir desde a década de 2000. O autor ressalta a importância da primeira comunidade surgida no extinto Orkut, as páginas que apareceram posteriormente no Facebook e Instagram, assim como seu próprio blog *Albino Incoerente* que desde a primeira década do século XXI apresenta reportagens, textos, relatos sobre o albinismo, assim como outros temas relacionados à arte. Bíscaro também destaca a importante representação que a APALBA, na Bahia, exerce como referência na luta por direitos e políticas públicas.



Os encontros virtuais e presenciais possibilitam constituições subjetivas que promovem o encontro com experiências semelhantes, o reconhecimento de realidades parecidas, assim como o compartilhamento de práticas e modos de agir. Foi possível também a inserção nas universidades com trabalhos, projetos e pesquisas em contínuo processo, como por exemplo o de extensão da Escola de Enfermagem da UFRJ “As pessoas com albinismo e o direito à saúde”³, sob a coordenação da professora Nereida Lúcia Palko dos Santos.

Nesse panorama, uma questão fundamental para se destacar é a apropriação das pessoas com albinismo sobre suas pautas, sem ficar à mercê de uma produção de conhecimento e informação distante e verticalizada. A famosa frase utilizada pelo movimento social das pessoas com deficiência: “Nada sobre nós, sem nós”, tem sido aplicada como direcionamento de atuação por muitas pessoas albinas, seja na atuação na busca por políticas públicas ou como circulação de informação na internet.

Toda essa democratização de conteúdo possibilitou encontros regionais e discussões a nível nacional. Na pandemia de COVID 19, iniciada em 2020, houve a intensificação da comunicação virtual de uma maneira geral, conseqüentemente tal contexto colaborou para a ampliação das informações sobre o albinismo via internet. Foram criadas mais páginas no Instagram e Youtube, além de uma atual articulação do Coletivo Nacional das Pessoas com Albinismo, que através do grupo em aplicativo de mensagens e reuniões virtuais, vem articulando estratégias para movimentar o Projeto de Lei 7762/2014⁴ que tramita no Congresso Federal desde 2014. No dia 29 de junho de 2021, aconteceu uma audiência pública na Câmara dos Deputados com representações regionais do Coletivo que apresentaram pontos importantes no que diz respeito à política de atenção integral às pessoas com albinismo.

Foucault, nos seus estudos sobre os processos de subjetivação, aponta que tais processos não ocorrem apenas pela sujeição a normas impostas, mas também por maneiras particulares de lidar politicamente com tais normas, que ele identifica como

³ Disponível no endereço: <https://sites.google.com/view/albinismoextensaoufrj>.

⁴ Tem como objetivo instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Para ver o projeto na íntegra: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=619475>.



possibilidade de uma subjetivação autônoma. Nesse sentido, o autor deu a seguinte resposta em um momento de entrevista:

É preciso distinguir. Em primeiro lugar, penso efetivamente que não há um sujeito soberano, fundador, uma forma universal de sujeito que poderíamos encontrar em todos os lugares. Sou muito cético e hostil em relação a essa concepção do sujeito. Penso, pelo contrário, que o sujeito se constitui através das práticas de sujeição ou, de maneira mais autônoma, através de práticas de liberação, de liberdade, como na Antiguidade a partir, obviamente, de um certo número de regras, de estilos, de convenções que podemos encontrar no meio cultural. (FOUCAULT, 2004, p. 291).

Nesse contexto de conexões coletivas, busca por direitos, quebra de imagens estereotipadas e construções de imagens a partir da própria experiência, a pessoa com albinismo tem a possibilidade de se apresentar no mundo não como as outras pessoas esperam, mas como ela deseja estar. A circulação de informações é importante para a autoimagem das pessoas albinas, mas também é fundamental para que outros indivíduos compreendam e vejam com mais naturalidade uma realidade que tem sido distorcida por visões preconceituosas e concepções.

É possível ler em relatos ou depoimentos em redes sociais que muitas pessoas com albinismo escutam que não parecem pessoas albinas, porque são bonitas. De tais relatos, podemos derivar questionamentos: Quando as pessoas com albinismo são consideradas bonitas, não parecem albinas? Que padrões estéticos operam para que pessoas com albinismo não ocupem o que é considerado belo? Os padrões estéticos impostos socialmente também interferem na construção da autoimagem dos sujeitos. Romper com a uniformização dos corpos e o estabelecimento de um padrão hegemônico promove conquistas importantes na relação das pessoas com suas características físicas.

Hoje, é comum ver nas redes sociais pessoas com albinismo expondo sua beleza e a diversidade da aparência das pessoas com esta condição genética. É possível testemunhar também a presença de modelos, homens e mulheres albinas participando de campanhas publicitárias e ensaios fotográficos.

Os questionamentos dos padrões estéticos, a apropriação das informações e da circulação de conteúdo promovem uma relação cada vez mais potente das pessoas albinas com sua imagem, seu repertório intelectual, assim como proporciona que outras pessoas possam estabelecer uma relação menos estereotipada e preconceituosa sobre o albinismo.



Considerações finais: a apropriação das nossas pautas é um caminho sem volta

Por muitos anos o conhecimento sobre o albinismo se restringiu ao conhecimento biomédico, que embora também muito importante, não alcança toda a abrangência da diversidade das vivências das pessoas com albinismo.

Atualmente, tem sido possível acompanhar o crescimento da produção de conhecimento nas ciências humanas sobre albinismo, campo de saber fundamental na construção de análises que suplantam uma tentativa de uniformizar as pessoas albinas.

Acredito que os aspectos abordados neste artigo não se esgotam nos apontamentos feitos, sendo cada subtítulo deste texto merecedor de estudos futuros para aprofundá-los.

Abordar e produzir conhecimento nos temas como subjetividade, relações interpessoais, capacitismo e preconceito coloca a discussão sobre o albinismo para além dos conceitos biomédicos. Assim, o albinismo se desloca socialmente extrapolando os livros de biologia e genética, apresentando-se através de sujeitos ativos na construção de discursos que são essenciais para a formulação e inserção nas políticas públicas.

As pessoas com albinismo são e sempre foram tratadas preconceituosamente no Brasil, assim, a apropriação das narrativas, das lutas políticas e espaços de fala se constituem como estratégias primordiais para romper com o preconceito que por anos continua sendo uma questão sistemática no país.

Referências

ALMEIDA, S. L. **O que é racismo estrutural**. Belo Horizonte: Letramento, 2018.

BÍSCARO, R. R. **Escolhi ser albino**. São Carlos: Ed. EduFSCar, 2012a.

BÍSCARO, R. R. Albinos do meu Brasil: a luta para não passar em branco. **Revista de História Oral – Oralidades**. São Paulo, n. 11, p. 183-196, 2012b. Disponível em: <https://diversitas.fflch.usp.br/sites/diversitas.fflch.usp.br/files/2019-09/Oralidades%2011.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2021.

BRASIL. **Lei 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 2 nov. 2021.

CARNEIRO, S. **Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil**. São Paulo: Selo Negro Edições, 2011.



DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR. Revista Internacional de Direitos Humanos**. São Paulo, v. 6, n. 11, p. 65-77, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sur/a/fPMZfn9hbJYM7SzN9bwzysb/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 2 nov. 2021.

ERO, I. *et al.* **Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos**. Disponível em: [Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf](#) (ohchr.org). Acesso em: 27 jul. 2021. Versão ampliada do relatório: *Albinism Worldwide* (número: A/74/190), enviado à Assembleia Geral das Nações Unidas em 2019.

FERREIRA NETO, J. L. Processos de subjetivação e novos arranjos urbanos. **Revista do Departamento de Psicologia – UFF**. Niterói, v. 16, n. 1, p. 111-120, 2004.

FOUCAULT, M. Uma estética da existência. In: MOTTA, M. B. (org.). **Ética, sexualidade, política**. Ditos e escritos V. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004. p. 288-393. Original publicado em 1984.

FOUCAULT, M. Sobre a genealogia da ética: uma revisão do trabalho. In: RABINOW, DREYFUS. Michel Foucault: uma trajetória filosófica (para além do estruturalismo e da hermenêutica). Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

GUATARRI, F.; ROLINK, S. **Micropolítica**: cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1996.

IBGE. Informativo desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil. **Boletim Estudos e Pesquisas – Informação Demográfica e Socioeconômica**. Rio de Janeiro, n. 41, 2019. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101681_informativo.pdf. Acesso em: 2 nov. 2021.

LOURAU, R. Implicação e sobreimplicação. In: ALTOÉ, S. (org.). **Analista institucional em tempo integral**. São Paulo: Hucitec, 2004. p. 186-198.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt>. Acesso: 2 nov. 2021.

MOREIRA, L. M. A. *et al.* Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 6, n.1, p. 69-75, 2007. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/20475/1/9_v.6_1.pdf. Acesso em: 2 nov. 2021.

MOREIRA, S. C. *et al.* Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 15, n. 1, p. 23-26, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.9771/cmbio.v15i1.14224>. Acesso em: 2 nov. 2021.

MOREIRA, T.O. Albinismo e relações raciais: subjetividade, pertencimento e aspectos sociais. **Portal Geledés**, publicado em 27 de outubro de 2020. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/albinismo-e-relacoes-raciais-subjetividade-pertencimento-e-aspectos-sociais/>. Acesso em: 2 nov. 2021.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento, 2017.

SCHUCMAN, L.V. Sim, nós somos racistas: estudo psicossocial da sociedade paulistana. **Psicologia & Sociedade**. Recife, v. 26, n. 1, p. 83-94, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/ZFbbkSv735mbMC5HHCsG3sF/?lang=pt>. Acesso em: 2 nov. 2021.



SOUZA, Neusa Santos. **Tornar-se negro**: as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.

TENENTE, Luiza. Negra, albina e com deficiência visual: ex-aluna da rede pública é aprovada em 1º lugar nas cotas para psicologia na USP. **Portal G1 – Educação**, postado em 17 de maio de 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2021/05/17/negra-albina-e-com-deficiencia-visual-ex-aluna-da-rede-publica-e-aprovada-em-1o-lugar-nas-cotas-para-psicologia-na-usp.ghtml>. Acesso em: 20 maio de 2021.

Recebido em: 20/07/2021.

Aceito em: 19/09/2021.



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

AFINAL, QUEM SOMOS NÓS? Processos identitários das pessoas com albinismo***AFTER ALL, WHO ARE WE? Identity processes of people with albinism***

Rafaela Melo Magalhães*

Resumo

O texto traz reflexões quanto aos processos identitários das pessoas com albinismo (PCA), buscando compreender como as pessoas com albinismo percebem a si mesmas? Quais significados ser albino/a tem para essas pessoas? Quais discursos afirmativos são acionados? Tais perguntas nortearam o impulso intelectual desta escrita. Como desdobramento de um doutorado em andamento, a etnografia é base metodológica. O contato com os/as interlocutores/as foi estabelecido por meio de redes sociais, inicialmente por interesses de socialização, ora da minha parte, ora da parte dos interlocutores, resultando em momentos de escuta, conversas, entrevistas e presença em espaços virtuais destinados exclusivamente às PCA. Busco partilhar o que elas consideram/veem/constroem como sua identidade por meio de suas narrativas e nas correlações entre os percursos de vida, as interações sociais, o encontro com outras PCA e as demarcações do discurso biomédico. Para tanto, estabeleço diálogo com Oliveira (2005) e Ciampa (1987, 2002) e desloco o entendimento para pensar a identidade como um processo, um fenômeno social, em constata retroalimentação do binômio igualdade/diferença e intimamente vinculados às relações de poder. Para as PCA, o encontro com outros iguais é elemento fundamental para que os processos assumam também caráter coletivo de reconhecimento social e identidade política. A condição de reflexões incipientes tende a sinalizar mais perguntas do que respostas, bem como o próprio andamento da pesquisa. Não sendo possível conclusões fechadas, mas sim, a abertura de caminhos reflexivos e teóricos.

Palavras-chave: pessoas com albinismo; processos identitários; coletividade; reconhecimento.

Abstract

The text reflects on the identity processes of people with albinism (PCA), seeking to understand: how do people with albinism perceive themselves?; what meanings does being albino/a have for these people?; which affirmative speeches are triggered? These questions guided the intellectual thrust of this writing research. the result of an ongoing doctorate, with ethnography as its methodological basis. Contact with the interlocutors was established through social networks, initially for socialization purposes, sometimes on my part, sometimes on the part of the interlocutors, resulting in moments of listening, conversations, interviews and presence in virtual spaces exclusive to PCAs. I attempt to share what they consider / see / build as their identity, through their narratives and in the correlations between life trajectories, social interactions, encounters with other PCA and the demarcations of biomedical discourse. For this I establish a dialogue with Oliveira (2005) and Ciampa (1987, 2002) which alters my understanding of identity as a process, a social phenomenon, in constant feedback from the equality / difference binomial and closely linked to power. relations. For the PCAs, the meeting with other equals is a fundamental element so that the processes also assume a collective character of social recognition and political identity. The condition of incipient

* Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA/UFBA)/Brasil. Docente de Sociologia do Instituto Federal Baiano (IFBAIANO). Contato: rafaela.magalhaes@ifbaiano.edu.br.



reflections tends to signal more questions than answers, as well as the progress of the research. It renders impossible closed conclusions, and opens up reflexive and theoretical paths.

Keywords: people with albinism; identity processes; collectivity; recognition.

Nós somos apenas vozes
Nós somos apenas nós
Por exemplo
Apenas vozes da voz
Somos nós, por exemplo
Apenas vozes da voz

Gilberto Gil (NÓS..., 1976)

Notas preliminares

Escrever sobre albinismo na perspectiva das ciências sociais não é tarefa das mais fáceis. A escassez de pesquisas sobre o tema para dialogar e o exercício constante de aproximação *versus* separação do campo/temática, que em termos de métodos parece simples, mas na prática constitui imensos desafios. Portanto, como premissas básicas, preciso alertar ao/a leitor/a que as reflexões aqui propostas não encerram em si o tema, ao contrário, abrem possibilidades de acréscimos, revisões, interações e sugestões.

O intuito é iniciar provocações quanto aos processos identitários das pessoas com albinismo¹ (de modo a tornar a leitura mais fluida, doravante, indicarei com PCA), na tentativa de esboçar sentidos e significados que nós atribuímos a nossas experiências e vivências enquanto pessoas “marcadas” ou “adjetivadas” pela nossa condição genética.

Ainda em notas, tornar-se fundamental assumir minha posicionalidade. Sou uma mulher com albinismo, com deficiência visual, do tipo subnormal e que carrego na minha trajetória fortemente a negritude, nos laços/constituições familiares, princípios e ancestralidade. Importante destacar que a negritude aqui referida está em consonância com o termo criado por Aimé Césaire em 1939, na dimensão da aquisição de uma consciência

¹ Faço a escolha pela terminologia “pessoa com albinismo”. A referência a essa forma de nominar é fruto do movimento de pessoas com deficiência, doenças congênitas e/ou permanentes que buscam pela linguagem potencializar as condições humanas frente às “limitações” ou deficiência. Assim, usa-se, por exemplo, a terminologia pessoa com deficiência, pessoa com autismo, dentre outras. Tal nomenclatura foi reconhecida pela ONU em 2006 na convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e promulgado no Brasil em 2009.



racial.² Minha produção intelectual ocupa tanto o espaço de disseminação de informações sobre as PCA, através do olhar das ciências sociais, quanto assume um papel político de propagar as múltiplas formas de vida que nós temos e que historicamente foram silenciadas.

Fazer parte de um grupo minoritário em poder, e no caso das PCA, minoritário também em quantidade, ocupar a dupla posição de ser uma pessoa com albinismo e uma pesquisadora e intelectual que estuda o albinismo enquanto fenômeno social humano, produzindo reflexões sobre esse grupo, traz desafios de um escrever eu-nós, sobre/com, para/de, em nome/a partir de. O qual exerço reconhecendo que não há como estabelecer fronteiras rígidas.

Convido-o/a a selar um pacto, silencioso, de percorrer este texto, deixando-se seduzir por essas aparentes contradições. Nesta escrita engajada e imbricada com o que eu sou, com o que somos, com o que aproxima as PCA e com o que nos afasta.

Esse “nós”, a que me refiro, não contempla todas as pessoas com albinismo do Brasil, nem poderia. Somos diversos, e nossa voz não é unívoca. Esse “nós” engloba as pessoas que aceitaram partilhar suas histórias de vida e compor a paisagem desta escrita.

O presente texto traz escutas, olhares e reflexões quanto aos processos identitários das pessoas com albinismo; busco partilhar o que elas consideram/veem/constroem como sua identidade, por meio de suas narrativas e nas correlações entre os percursos de vida, as interações sociais, o encontro com outras PCA e as demarcações do discurso biomédico. Como as pessoas com albinismo percebem a si mesmas? Quais significados ser albino/a tem para essas pessoas? Quais discursos afirmativos são acionados? Tais perguntas nortearam o impulso intelectual desta escrita. Ressaltando que as reflexões incipientes sinalizam mais perguntas do que respostas.³

Múltiplas ausências sociais permeiam a história das PCA, falta de representatividade midiática, inexistência de política públicas no Brasil, ausência de dados sobre sua condição, e os poucos estudos dentro das ciências humanas tornam relevante as pesquisas sobre o tema,

² O termo negritude apareceu com esse nome pela primeira vez em 1939, no poema *Cahier d'un retour au pays natal* (Caderno de um regresso ao país natal), escrito por Aimé Césaire. Cf. Bernd (1984) e Césaire (2010).

³ Parte das reflexões trazidas neste texto foram apresentadas de forma oral no 1º Simpósio Internacional Extensionista das Pessoas com Albinismo: dimensões da política do existir. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=6_IkR_bLHII&t=3859s. Acesso em: 31 out. 2021.

particularmente, os que ultrapassam os descritivos médicos/genéticos e buscam compreender o fenômeno do albinismo nas interações e relações sociais.

Como desdobramento de um doutorado em andamento,⁴ a base metodológica está em consonância com a etnografia em curso, com as entrevistas e conversas realizadas com PCA de diferentes estados brasileiros.⁵

A pretensão no doutorado é realizar uma etnografia centrada nas PCA da Bahia. No entanto, a participação no Movimento de Pessoas com Albinismo do Brasil tem possibilitado o contato e interação com PCA de diferentes estados, possibilitando um rico conjunto de materiais e registros que utilizarei neste escrito. A escolha dos colaboradores/as foi determinada pelo critério de autorização da transcrição das conversas realizadas. Não houve a determinação prévia de um perfil.

O contato foi estabelecido por meio de redes sociais, inicialmente por interesses de socialização, ora da minha parte, ora da parte dos interlocutores, resultando em conversas sem roteiros prévios. Após o ingresso no doutorado, partilhei da minha condição de pesquisadora sobre o tema em todos os grupos, redes e coletivos de PCA. Momento em que várias PCA manifestaram desejo de contribuir para a pesquisa. Após a análise e escolha de alguns registros que considerava relevantes para contribuir com as reflexões aqui apresentadas, estabeleci contato com os/as colaboradores/as para a autorização da partilha de suas narrativas; seis PCA registraram anuência, dos quais realizei entrevista semiestruturada gravada com três.

Em decorrência da pandemia do COVID 19 e das medidas de segurança e proteção a vida, como a necessidade de distanciamento social, a maior parte das interações tem sido mediada pelos recursos tecnológicos, como aplicativos/plataformas de reuniões virtuais, grupos e trocas de mensagens (por texto e áudio) por aplicativos, como WhatsApp, contato e ligações telefônicas.

⁴ Desenvolvo desde 2019, no Programa de Pós-Graduação em Antropologia (PPGA/UFBA), pesquisa de doutorado, cujo título provisório é: “Percurso, vivências e experiências de pessoas com albinismo na Bahia”, sob orientação do Prof. Dr. Wilson Caetano Junior.

⁵ Para este artigo, alarguei a participação dos/das colaboradores/as para além das fronteiras geográficas dos que vivem na Bahia, e partilho dos relatos de PCA de diferentes estados. Como a pesquisa está ainda em processo de submissão ao Comitê de ética, identifiquei os colaboradores/as por idade e identidade de gênero assumida por eles/elas. Os relatos partilhados são de fevereiro de 2020 até junho de 2021.



A identidade é o começo?

De forma bem simplista, e recorrendo a um debate mais ontológico e filosófico, de certo que não. Os processos de identificação e construção de significados compartilhados que se desenvolvem ao curso da vida não são o início. A existência é precedente. Qualquer coisa só se dá depois da existência (HEIDEGGER, 2002). Se não tem existência, nada há. Não há morte, nem vida, nem identidades, nem albinismo. Entendo aqui, nesse atrevimento de diálogo com a filosofia, que a existência é algo que se dá... não algo estanque ou parado. Pode-se pensar na manutenção da existência. Ou como permanecer existindo?

Como as pessoas com albinismo podem/conseguem viver numa sociedade brasileira que não sabe — em termos gerais, ou para a maioria das pessoas — sobre a nossa existência? Como pensar numa vivência, cuja adjetivação de “ser albino, ser albina, ter albinismo” é esvaziada de significados e sentidos; ou para pensar em outro cenário, seu significado é quase sempre distorcido, equivocado, exótico.

Passei muitos anos sem saber quem eu era, as pessoas na rua me olhava estranho, me sentia feia e teve até um homem que disse que eu fedia, ficava andando e me cheirando o tempo todo. Outras pessoas diziam que eu era albina, mas se ser albina era ficar sendo malvista na rua, eu não queria ser albina não. Muito tempo mesmo assim, às vezes, nem queria sair na rua. (informação verbal).⁶

Na época do colégio eu era o diferente por ser albino, mesmo tendo um irmão albino, não converso muito sobre essas coisas. Era meio resolvido, nós é albino e pronto. Mas não é assim, né? Hoje sei tanta coisa sobre, que teria me ajudado muito lá atrás. Acho que teria sofrido menos. Hoje conheço um tantão de albinos e é mais fácil falar das coisas... (informação verbal).⁷

Os dois primeiros interlocutores são PCA, cujo contato estabeleci por meio das redes sociais, e nossas conversas têm sido majoritariamente pelo WhatsApp. A primeira é uma mulher adulta, que mora na Região Metropolitana de Salvador, e o segundo é um jovem que reside no interior de uma cidade do Rio Grande do Sul. No início das conversas, perguntei de forma livre, como foi a vida deles até aquele momento; é nesse contexto que emergiram as falas que apresentei acima.

⁶ Mulher, 44 anos, interlocutora 1. Entrevista realizada em março de 2020.

⁷ Homem, 24 anos, interlocutor 2. Entrevista realizada em 15 de abril de 2021.



Mesmo em condições diferentes, a adjetivação albino/a esteve presente na vida dessas duas PCA, no entanto, essa indicação da sua característica ou condição não trazia significados positivos no primeiro caso, ou sentidos para conduzir a vida, no segundo.

Quando uma PCA é identificada pelo seu fenótipo como alguém diferente, haja vista que o tipo mais comum de albinismo ocasiona uma aparência de pele e cabelos bem claros, muito brancos, essa diferença marca a existência por um processo de identificação. Nas primeiras interações, entretanto, não implica que a PCA se reconheça enquanto albino/a. Por vezes, essa adjetivação é esvaziada de significados e sentido para essas pessoas, mas ao mesmo tempo, é essa marcação da diferença que inicia um processo de cuidados. Esses cuidados garantirão que as pessoas com albinismo permaneçam existindo. Tanto na dimensão física — estar vivo — quanto nas interações e relações sociais. Em certa medida, para as PCA o processo de ser identificado/a enquanto albino/a serve a existência. Na dimensão física para desenvolver cuidados de proteção ao sol, e na dimensão social, despertar processos de entendimento da própria condição de ser uma PCA.

O desconhecimento social sobre nós perpassa não apenas as relações interpessoais, mas também as estruturas e instituições. No Brasil, quando uma criança nasce com albinismo, na maioria das maternidades, não há um aconselhamento para seus pais e responsáveis sobre suas especificidades. A probabilidade é imensa de que ela saia da maternidade sem que seus familiares saibam que ela é uma criança com albinismo. Não existe no Brasil uma linha de cuidado, vinculada ao SUS, de atenção e saúde das PCA.

Minha mãe fala que quando nasci foi um susto. Pois vim branquinha, bem branquinha e lá em casa era todo mundo moreno. Não teve ninguém para explicar nada pra ela. Ela disse que como foi parto normal [risos] e ela viu assim, eu saindo [risos] ela disse, é minha filha mesma. Me dá aqui essa galega que eu vou levar pra casa (informação verbal 1).⁸

O nascer de uma criança com albinismo num contexto de falta de informação e orientação ocasiona muitas dificuldades e dúvidas para os familiares, que na maioria das vezes, não obtêm informação alguma sobre a condição do seu filho/a. Esse cenário é muito comum a outras PCA, marcando ausências desde o nascimento, e que, por vezes, são “sanadas” somente na vida adulta.

⁸ Interlocutora 1. Entrevista realizada em janeiro de 2021.



Quando essa criança com albinismo passa pelas suas primeiras consultas médicas, na área da pediatria, até se diz que ela é uma criança albina, mas as informações tendem a ser desencontradas. E muitas vezes, as orientações são carregadas de um discurso biomédico⁹ limitador, marcado pelo “não vai conseguir”, conforme relato abaixo:

Minha mãe e minha avó, não tive pai assim, me levaram a vários médicos quando era pequena, criança. E eles não davam assim esperança que eu teria uma vida normal. Disseram que não conseguiria nem ler, nem aprender. Minha mãe fala que ficou apavorada. Qual mãe quer ouvir uma coisa dessa? (informação verbal).¹⁰

Em um encontro virtual, perguntei à interlocutora 4, moradora da cidade de Aracaju, estado de Sergipe, que atualmente trabalha na área de vendas e recentemente começou a conhecer outras PCA, quais as memórias ela possuía sobre discurso de médicos na sua trajetória. Dentre outras questões, ela revela a narrativa de que desde o seu nascimento, sua mãe foi em busca de informações sobre sua condição e que encontrou poucas afirmações positivas sobre o futuro da sua filha.

Na minha experiência de vida, essa situação também ocorreu. Aos três anos de idade, meus pais já haviam buscado pelo menos dez médicos diferentes para entender minhas características. Um deles, pediatra de Salvador, reconhecido pela competência profissional, disse aos meus pais que eu teria que viver isolada de todas as pessoas, que inclusive era “absurdo” minha mãe sair comigo “naquelas condições”, que eu deveria ficar num quarto escuro, sem nenhum feixe de sol e que só à noite eu poderia ficar fora desse quarto. Esse relato era sempre rememorado pela minha mãe a cada nova conquista da minha vida, seja ela profissional, acadêmica ou pessoal.

A projeção da perspectiva de um futuro para as PCA, na lógica discursiva de alguns profissionais, traduz fortemente o que o disciplinamento dos corpos pode ocasionar de futuro para uma pessoa fora do padrão.

Nas sociedades modernas, como bem salienta Foucault (2008), os discursos biomédicos se constituem como discursos normativos, ou seja, estabelecem o que é a norma e por consequência o que é normal. Direcionam para os corpos “um olhar” vigilante, controlador, absoluto. De modo que práticas de exclusão e anulação tendem a ser

⁹ Campo de saberes biológicos no qual se baseia a medicina, incluem as instituições e as práticas de saúde, bem como as noções de doença.

¹⁰ Mulher, 30 anos, interlocutora 4. Entrevista realizada em março de 2021.



direcionadas para corpos e comportamentos que não se enquadram na normalidade estabelecida.

Considera-se normal, por vezes, o que aparece com mais frequência na sociedade. Mas a valorização da norma como padrão, contribuirá, no contexto de poder disciplinador, na associação entre o anormal e o patológico como sendo da mesma natureza. (CANGUILHEM, 2006). Para os corpos/pessoas com albinismo, condição genética rara e, portanto, pouco frequente, suas experiências de vida caminham sob a égide do discurso “anulador” da incapacidade, da inconformidade, da anormalidade.

As tecnologias políticas do corpo e da micropolítica do poder (FOUCAULT, 2010) condicionam pensar em corpos “normais”, saudáveis e aceitáveis, punindo (seja pelo viés medicamentoso ou do confinamento) os corpos que estão “fora” desse padrão. Não é incomum para as PCA terem atribuídas às suas existências, deficiências/limitações cognitivas, intelectuais, comportamentos que não têm relação com a falta de pigmentação, mas que, discursivamente, tornam esse corpo impróprio para o convívio social.

No acesso à escola, pouco da condição visual das PCA é considerada (a maioria das PCA apresentam deficiência visual caracterizada pela baixa visão),¹¹ e isso vai implicar em questões sérias no seu processo de aprendizagem. Por um lado, a dificuldade de aprendizagem decorrente de não conseguir enxergar as informações registradas no quadro, no caderno ou por meio de outros recursos. Por outro, o desconhecimento materializa-se em termos de palavrões, xingamentos, piadas e ofensas que marcam um percurso solitário. Muito possivelmente essa PCA será a única albina da sua turma, da sua escola, da sua faculdade, do seu ambiente de trabalho.

O pior momento foi o ensino fundamental, não enxergava o quadro e por isso, não aprendia o conteúdo, aí ia muito mal nas provas e era chacotado como burro, porque não aprendia. Era o albino burro. (informação verbal).¹²

Na escola foi onde sofri os piores preconceitos, era chamada de tudo que era nome, leite azedo, coisa nojenta, branquela fedida, barata d’água, falava com a professora. Mas ela não sabia explicar para os outros que eu era albina (informação verbal).¹³

¹¹ A ausência e/ou a síntese baixa de melanina afetam a anatomia dos nervos ópticos e comprometem o desenvolvimento adequado da fóvea, uma importante região da retina, causando transtornos significativos na visão.

¹² Interlocutor 2. Entrevista realizada em 15 de abril de 2021.

¹³ Interlocutor 4. Entrevista realizada em março de 2021.



Situações como as destacadas pelos/as colaboradores/as contribuem para a evasão escolar das PCA, creditadas, de forma errônea, a uma baixa capacidade cognitiva ou falta de inteligência. Quando o que existe é uma inadequação do sistema de ensino para lidar com a dificuldade visual extrema que as PCA possuem e a incompreensão da sua condição.

O desconhecimento sobre as pessoas com albinismo perpassa várias dimensões da sua existência. Como diz Oliveira (2005, p. 14): “Por ‘conhecimento’ de uma pessoa entendemos exprimir sua identificação enquanto indivíduo [...]”. No momento em que não há conhecimento sobre sua condição e sobre suas potencialidades, nega-se o sujeito.

Dentro da minha família, da minha escola, sempre fui a única. Saí de ser uma criança fofinha para os insultos e xingamentos na escola. Mesmo a professora falando que eu era albina, não sabia o que era assim, sentia só um vazio, sabe? Como se não fosse para estar ali, sabe? Não fosse para estar em lugar nenhum (informação verbal).¹⁴

Investigar sobre os processos identitários não é conduzir toda e qualquer explicação de ser/existir das PCA por essa via. Mas é salientar o que é recorrente nas narrativas partilhadas. A significação de ser uma pessoa com albinismo, o entendimento da especificidade da sua condição é, por vezes, a garantia de uma existência física.

Tomei tanto sol, tanto sol que fui parar no hospital. Fiquei cheio de bolhas. Fiquei na roça com meus irmãos o dia quase todo. De noite tive até febre. Minha mãe correu pro hospital, chegou lá os médicos brigaram muito com a minha mãe, não era pra eu tomar sol. Disseram que era albina e que o sol era meu inimigo. Daí minha mãe não deixava eu ir pra roça mais, só de tardinha. [...]Tirei um monte de câncer já, hoje uso protetor solar todo dia agora e não pego mais sol de jeito nenhum, quero ficar viva (informação verbal).¹⁵

Os dois trechos partilhados da narrativa da história de vida da interlocutora 5, mulher nordestina, do Rio Grande do Norte — “mulher arretada”, como ela se define — mostram duas dimensões de ter albinismo e das existências. Primeiro, no significado do vazio presente na sua fala; um vazio que não era preenchido nem com explicações, nem com sentidos positivos. Sua marcação era de inferiorização, mediada por situações de preconceito e discriminação, e outra dimensionalidade está relacionada diretamente à necessidade de proteção solar adequada para garantir a vida física.

¹⁴ Mulher, 47 anos, interlocutora 5. Entrevista realizada em 6 de junho de 2021.

¹⁵ Idem.



Essa interlocutora passou a conhecer outras PCA durante a pandemia. Ela começou a me seguir no Facebook, pois, segundo disse, achava-me bonita, e desde então conversamos muito sobre sua história de vida. Oriunda de uma família economicamente empobrecida, com mais três irmãos/primos pigmentados, cuja família passou anos morando no interior em comunidades consideradas rurais. Boa parte do nosso contato se dá por intermédio da troca de áudios pelo WhatsApp, já que ela apresenta dificuldades visuais mais graves, agravadas pela falta de atendimento adequado ao longo da vida. Atualmente, ela participa também de outros grupos de PCA nas redes sociais.

Ela passou por um processo de enfrentamento de um câncer, realidade que não é exceção nas histórias de vida das PCA. Embora não haja estatísticas oficiais, a trajetória no Movimento de luta das PCA nos permite assumir que ainda é alto o índice de PCA que morrem, antes dos 40 anos, em virtude do câncer de pele.¹⁶ Os motivos principais são o desconhecimento da sua condição, a falta de informação e, conseqüentemente, falta de cuidados adequados na exposição solar. Sendo a região Nordeste a que apresenta o maior número de casos conhecidos.¹⁷

Preencher de significados e pertencimentos a condição genética de ser uma pessoa com albinismo é permanecer existindo.

Desde pequena sabia que era albina. Minha mãe teve um tio distante da família que também era albino. Daí ela sabia, que eu não podia ficar no sol, mas só me entendi como albina quando já era adulta. Quando descobri que tinham outras pessoas iguais a mim (informação verbal).¹⁸

Identidade como processo

Nas humanidades — área de conhecimento —, há um vasto debate em torno das identidades, sua conceituação, significado, contextualização e problemática. Podemos citar

¹⁶ A ausência de pigmentação implica numa ausência total de proteção contra os raios ultravioletas, ocasionado precocemente todos os efeitos danosos da exposição à radiação solar, como o eritema solar, o fotoenvelhecimento, lesões pré-malignas e malignas, queimaduras de graus variados e alto risco de câncer de pele.

¹⁷ No mês de abril de 2021, na Bahia, morreram duas pessoas com albinismo por consequência do câncer de pele. Informações compartilhadas por meio de grupos de WhatsApp e nota emitida pela APALBA em 23 de abril de 2021.

¹⁸ Texto descritivo compartilhado em um grupo de WhatsApp exclusivo para PCA, escrito por mulher, 35 anos. Acessado em 12 de julho de 2020.



valiosos estudos que compõem os trabalhos de Goffman (1988), Oliveira (1976, 2005), Barth (1998), Berger e Luckman (1999) e Ciampa (1987, 2002). A lista não se encerra nos autores apontados, mas tais estudos permitem uma aproximação com questões relevantes. Podemos ainda acrescentar o importante trabalho de Hall (2002) que desloca a identidade para um conceito mutável e posicional. Os sujeitos possuem, portanto, múltiplas identidades que se configuram e se reconfiguram nos sistemas sociais dos quais fazem parte.

Apesar de não haver unanimidade, nem claras definições sobre o conceito de identidade, o campo teórico indicado demonstra uma produção significativa nesse campo, não cabendo a este artigo a busca de mais uma definição, nem mesmo a escolha de uma vertente única. E sim, o reconhecimento de que muitas das questões abordadas ainda estão em voga nas experiências e vivências sociais. De certo que a amplitude e o uso irrestrito da ideia de identidade (tanto academicamente como pelas mídias e pelo senso comum) acabam, por vezes, a diminuir ou reduzir o fenômeno às características descritivas e deterministas para definir pertencas e grupos perdendo, em partes, as demais dimensões que o compõem.

Para as análises aqui propostas, desloco o entendimento para pensar que a identidade é um processo, um fenômeno social em constata retroalimentação do binômio igualdade/diferença, e intimamente vinculados às relações de poder. Portanto os processos identitários e suas dinamicidades são o “norte” nesse diálogo.

Cabe também situar que os processos de identificação estiveram ora atrelados a determinados atributos, como cor de pele, gênero, nacionalidade, e que, portanto, definiriam as identidades e, por consequências, os grupos de uma forma estanque e pouco maleável.

Ao pensar processos identitários, tais atributos são vistos como marcadores produzidos nas dinâmicas sociais e nas relações de poder. Assim, interessa pensar os lugares que os marcadores “ausência de pigmentação” ou “albino/a” ocupam nos processos de identificação das PCA. E de que modos esses atributos compõem o nós e/ou demarcam o espaço dos “outros” nessas relações.

Se encontrar no encontro: pertencimento e significados

Uma das formas de existência que nós, pessoa com albinismo, encontramos é o encontro. É a coletividade. É o grupo. Tem sido frequente a narrativa de que as pessoas se



“descobriram” albinas quando conheceram outros “iguais” a si. Seja de forma presencial, seja de forma virtual por meio de grupos do WhatsApp ou das redes sociais.

O eu-nós, sobre/com, para/de, em nome/a partir de, esses conjuntos binários constituem o que chamo aqui *do encontro*. Pois não se trata somente de uma partilha física, de ter contato com um outrem que é fisicamente parecido com você. Que é seu igual. Trata-se de nesse *encontro*, encontrar a “si” mesmo/a.

Poxa, mano, pra mim foi tudo conhecer outros albinos sabe, para que é assim mais jovem vê que dá pra fazer faculdade, que dá pra trabalhar, ter família e tudo. Porque nunca vi outro albino na minha cidade, aí ficava aí pô só tem eu? Agora não, tem [cita vários nomes de pessoas com albinismo] é tudo. Brinco que nasci de novo nesse ano [risos] tenho agora um monte de irmão/ irmã albina, tenho uma nova família né? (informação verbal).¹⁹

O encontro possibilita às PCAs²⁰ acionarem outros modos de ver/ser no mundo. Nesse encontro de um “outro” que também sou eu, possibilita-se que apareça nova identidade, e o desenvolvimento de “identidade pós-convencionais” que se definam “pela aprendizagem de novos valores, novas normas, produzidas no próprio processo em que a identidade está sendo produzida, como mesmidade de aprender (pensar) e ser (agir)” (CIAMPA, 2002, p. 241).

Laços se fortalecem nas trocas com outras pessoas que vivem as mesmas experiências, e elas contribuem para que as pessoas com albinismo entendam mais sua própria história. Nos coletivos, nos grupos, *no encontro*, constata-se que quase sempre as histórias de vida são mais permeadas por semelhanças do que afastamentos, mesmo considerando diferentes territorialidades, como diferentes estados brasileiros.

É muito louco. Parecia que só eu passei por isso [risos] e agora vejo que todo mundo aqui tem histórias parecidas. Pô, legal mano (informação verbal).²¹

Eu passei muitos anos da minha vida sem ter contato com outras pessoas albinas, agora como adulta que tenho contato. Conheci pessoas nas redes sociais e participo de muito grupos de zap, converso mesmo, fiz amigos. Encontrei outros albinos,

¹⁹ Fala de um jovem de 18 anos em uma roda de conversa com pessoas com albinismo. Roda de conversa realizada em 10 de junho de 2020, organizada para socialização de pessoas com albinismo que se conheceram por meio das redes sociais (grupos no *Facebook*).

²⁰ A partir desse momento acrescento um s, a sigla PCA por entender que após o encontro são fortalecidos os laços e o entendimento enquanto uma coletividade.

²¹ Fala de um jovem de 18 anos em uma roda de conversa com pessoas com albinismo. O mesmo da nota 19.



assim antes da pandemia. Aí minha ficha caiu sabe, agora sei muito, muito mais de mim. Sei o que realmente é ser albina. (informação verbal).²²

Eu fiquei muito tempo andando só e de tantas coisas que eu sentia falta, ver a alguém para olhar e dizer, nossa! Essa pessoa aí parece comigo. Essa pessoa aí tem não só a pele parecida com a minha, mas tem coisas na vida dela legal que também tem na minha. E isso eu encontrei quando conheci outros albinos. Hoje tem várias pessoas com albinismo que eu conheço e penso, ah se ele conseguiu, eu também consigo. Você não faz ideia do quanto isso é importante, [Risos] quer dizer, faz sim (informação verbal).²³

O jovem, cujas falas foram compartilhadas em espaços de interação nos grupos exclusivos para PCAs, é do interior de São Paulo; dos colaboradores/as, foi com quem compartilhei o menor número de conversas, por incompatibilidade de horários e alguns esquecimentos (marcávamos encontros, e ele esquecia de comparecer). Ele conheceu outras PCAs pela primeira vez, ano passado, em 2020, e desde então, troca contatos e interage por meio das redes sociais com diversos grupos. Sempre demonstrando muita euforia e felicidade por enxergar outras possibilidades para sua vida.

A interlocutora 6 é do estado de Maceió, mas ao longo da vida morou em várias localidades diferentes. Ela se reconhece enquanto uma missionária, e nas nossas conversas, perguntei sobre como conhecer outras PCAs modificou sua visão sobre si.

As sociabilidades dentre os iguais permite nos reconhecermos como pessoa, como capazes de ter relações sociais e pela diversidade que nos compõe. “É dentre essas pretensões, aquela que parece possuir um teor mais genérico é o reconhecimento de nós mesmos como pessoa, portanto como ser social” (OLIVEIRA, 2005, p. 15).

O nó desse “nós”, talvez esteja nessa dupla dimensão da igualdade/diferença. Ao tempo que se estabelece pela diferença frente a outrem, tem a dimensão da igualdade junto à noção de pertencimento. Essa dupla dimensão é constatada por Ciampa: “Com isso se revela um dos grandes segredos da identidade: ela é a articulação da diferença e da igualdade” (1987, p.138).

O “eu” não se torna o outro. São preservadas as subjetividades e individualidades no processo. Esse encontro não significa que as semelhanças tornam todos as PCAs iguais. De forma alguma. Nos grupos de bate papo, nas reuniões dos coletivos, nos eventos sobre o tema,

²² Mulher, 52 anos, interlocutora 6. Transcrição de áudios enviados pelo *WhatsApp* em maio de 2021.

²³ Interlocutor 4. Entrevista realizada em março de 2021.



várias outras questões são acionadas (pertencimento racial, deficiência, sexualidade) no sentido de que as pessoas com albinismo precisam ser respeitadas também nas suas diferenças. O respeito às diferenças caminha atrelado ao respeito à diversidade da própria existência humana.

É preciso garantir, compreender e respeitar nossa diversidade. Pois ela é da condição do existir humano. Somos homens, mulheres, não binários, altos, baixos, gay, lésbicas, bi, queer, temos deficiência ou não. Somos de esquerda, de direita, jovens, crianças, somos pretos e brancos, asiáticos, indígenas. Sim, as pessoas com albinismo não são só brancas, elas também têm direito a assumir uma identidade racial que dialoga com sua história de vida. Somos, e pessoa com albinismo. Não só isso! E isso também. Nos relacionamos socialmente, amamos interagimos, construímos afetividades, erramos e aprendemos, para além da nossa condição genética, mas também com/por ela (informação verbal).²⁴

A condição genética nos liga em alguns propósitos, todos/as colaboradores/as desta pesquisa, após *o encontro* e a significação enquanto pessoa com albinismo, fizeram uma escolha: de atrelar sua existência a uma militância, um ativismo em prol da melhoria de vida de todas PCAs. Nesse processo, o eu-nós se torna também engajamento político. Disseminar informações, trocar experiências, produzir conhecimento, ocupar espaços e, principalmente mostrar que estamos aqui, vivos e existindo. A construção torna-se coletiva.

A coletividade e o reconhecimento

O albinismo se caracteriza como uma condição genética rara, não transmissível pelo contato que afeta a todos os animais, incluído nós humanos, e que se caracteriza na sua forma mais visível pela ausência de pigmentação da pele, dos pelos, cabelos e formação ocular, ocasionado frequentemente a baixa visão ou visão subnormal. Por conta desses aspectos, as pessoas com albinismo terão sensibilidade ao sol e, portanto, precisarão de cuidados específicos com a pele e com os olhos.

O albinismo consiste de um conjunto heterogêneo de distúrbios genéticos na síntese de melanina que podem levar à hipopigmentação da pele, dos pelos, cabelo e olhos. Essa condição resulta de alterações em um ciclo complexo de reações metabólicas que causam redução ou ausência congênita da produção de melanina. [...] Uma das principais consequências do albinismo é a baixa visão, que pode estar

²⁴ Trecho de fala realizada por mim no 1º Simpósio Internacional Extensionista das Pessoas com Albinismo: dimensões da política do existir. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=6_IkR_bLHII&t=3859s.



reduzida de forma variável, a depender do tipo de albinismo e da quantidade de melanina ocular, não sendo rara uma acuidade medida como 20/200, que é considerada cegueira legal. A pessoa com albinismo pode apresentar diferentes graus de deficiência visual, [...]. Frequentemente ocorre estrabismo, com prejuízo na percepção de profundidade, pela falta de coordenação entre os olhos, fotofobia e nistagmo, devido aos movimentos rápidos e involuntários dos olhos na horizontal, o que também contribui para a baixa visão. (MOREIRA *et al.*, 2007, p. 69-70).

Como as PCAs garantirão esses cuidados, se não forem informadas de como realizar de forma adequada a fotoproteção? Como garantir a total proteção, se as PCAs não tiverem como custear a quantidade de protetor solar que precisarão ao longo de uma semana, um mês ou um ano? Como garantir que os cuidados com a pele serão realizados de forma correta, se a maioria dos municípios do Brasil não tem a especialidade de dermatologia? Como cuidar e entender a baixa visão, se os oftalmologistas não estão preparados para lidar com essa especificidade, e a sociedade, de forma geral, tende a reconhecer a deficiência visual apenas se ela é a cegueira total?

O ativismo que decorre do *encontro* e que potencializa a ação individual em construção coletiva defende que só será possível responder às questões acima quando houver um amplo reconhecimento social brasileiro sobre as PCAs.

Por “reconhecimento” entendemos um ato expressivo com o qual este conhecimento está confirmado pelo sentido positivo de uma afirmação. Contrariamente ao conhecimento, que é um ato cognitivo não público, o reconhecimento depende de meios de comunicação que exprimem o fato de que outra pessoa é considerada como detentora de um “valor” social (OLIVEIRA, 2005, p. 14).

Esse reconhecimento está atrelado, em partes, à garantia de direitos. Nesse campo, ter reconhecido seu pertencimento a um dado grupo minoritário é passo fundante para estabelecer diálogos com os poderes públicos na busca e implementação de políticas que assistam as necessidades específicas das PCAs. Os processos identitários são também acionados de forma estratégica para garantir direitos.

Já que existimos, porque continuamos invisíveis para os poderes públicos? As pessoas com albinismo se encontram em vulnerabilidades, e isso demonstra uma desigualdade. Temos menos acesso que as pessoas que têm cor à escola, ao trabalho, enfim. Precisamos de políticas públicas que de fato, efetivem nossos direitos (informação verbal).²⁵

²⁵ Homem, 47 anos, interlocutor 3. Mensagem enviada pelo *WhatsApp* em setembro de 2020.

Podemos citar Ciampa para pensar que a luta pelo reconhecimento faz emergir a identidade política que conjuga igualdade e diferença, e convergem em “lutas pela emancipação de diferentes grupos sociais, que em sua ação coletiva revelam velhas ou novas opressões” (CIAMPA, 2002, p. 139).

Nesse processo, o indivíduo compõe grupos, associações, ideias e causas que lhe possibilitem projetos de emancipação. No sentido de não mais estar “aprisionado” a políticas de identidade que o homogeneíze. Dessa maneira, esses espaços são locais possíveis para exercer a autonomia e exercer uma identidade política que permite alcançar uma igualdade em termos de direitos e do exercício de uma cidadania plena (CIAMPA, 2002).

Na perspectiva dos processos identitários que consideram as relações de poder, a identidade política pode ser também compreendida como “estratégias identitárias” (CUCHE, 2002), ações desenvolvidas pelos sujeitos de modo a melhor posicionalidade dentro das relações não iguais de acesso ao poder.

Como grupo historicamente invisibilizado e silenciando quanto às suas demandas e especificidades, o coletivo de PCAs, formado pela reunião dos sujeitos, constitui espaço de fortalecimento, trocas e demarcação de fronteiras.

Cabe, aqui, trazer mesmo que de forma breve, o empréstimo dessa categoria já utilizada por Barth (1998), ao pensar sobre os grupos étnicos e as demarcações e entendimentos sobre o que/quem compõe nosso grupo e sobre o que/quem são os outros. Assim, há a formação do grupo das PCAs em oposição aos grupo de pessoas sem albinismo. Na qual, o marcador social da diferença (falta de melanina) compõe os pertencimentos, as identificações e a afirmação de processos identitários de caráter político no reconhecimento das diferenças e na busca pela garantia de direitos.

Considerações (não) finais

A tentativa de um desenho teórico capaz de contribuir para a compreensão dos processos identitários das PCAs caminha mais próximo a contornos. Que talvez melhor compusesse textualmente estrutura de ensaio do que as exigências formais para um artigo. No entanto, o encontro também com outras leituras e interpretações desses contornos responde ao anseio inicial de aberturas para tratar dessa temática.



As PCAs apresentam um corpo marcado pela diferença em decorrência da ausência de pigmentação e de uma aparência física pouco comum no Brasil. O desconhecimento de suas características e das consequências provocados pelo albinismo, confere a nós uma trajetória marcada por ausências e lacunas que se somam a uma sensação de incompletude e incompreensão das nossas existências. A escuta realizada com outras PCAs, e partilhada neste texto, permite apontar como caminho de ressignificação o *encontro* com outras PCAs.

Os processos identitários não são encerrados nesse encontro, ao contrário, apontam-se novas possibilidades de pertencimentos, identificações, vivências e experiências que, entre outras dimensionalidades, denunciam enquanto grupo/coletivo relações desiguais de acesso ao poder.

Pertencer a um grupo minoritário possibilita que os pertencimentos sejam estrategicamente utilizados para demarcar posição de igualdade/diferença, e diante disso, assumir politicamente engajamentos que demarquem luta por direitos e garantia da equidade por meio de políticas públicas específicas para as PCAs.

Um dos entraves para a implantação de políticas públicas para as PCAs é a falta de registro e informações sobre o quantitativo de pessoas por município, estado e, por fim, no território nacional. Atualmente não há nenhum dado oficial fornecido por nenhum meio de coleta de informação que indique esses quantitativos. Sendo essa pauta uma das principais levantadas pelo Movimento de Pessoas com Albinismo.²⁶ Sem demarcação de público, não há como precisar questões orçamentárias.

Embora se tenha algumas estimativas de incidência do albinismo entre as populações: na razão de uma para 17 mil pessoas (dados europeus e norte-americanos), em se tratando de população mundial temos 1:20000. Prevalência que é aumentada nas populações africanas ou afrodiáspóricas, estimada em 1:10000, o que nos permite inferir que há uma quantidade maior de PCAs no Brasil do que em outros países (ROCHA; MOREIRA, 2007; BÍSCARO, 2012). Os dados que ainda prevalecem no Brasil são muito antigos, e têm por base estudos de Freire-Maia, datados de 1988, não sendo adequados para estimar e subsidiar as políticas.

²⁶ Atualmente não existe uma associação ou entidade nacional que represente as pessoas com albinismo. Neste ano, em abril, foi organizado um coletivo nacional de pessoas com albinismo por intermédio de grupos virtuais que têm realizado encontros periódicos para organizar e articular um movimento nacional. Uma das ações foi a realização no dia 29 de junho de 2021, da 1ª Audiência Pública na Câmara dos Deputados Federais para debater sobre política pública e atenção à pessoa com albinismo.

Assim, é fundamental e urgente pesquisas, mapeamentos e censos que consigam dimensionar de forma efetiva o real quantitativo de PCAs no Brasil, de modo a construir políticas públicas que atendam às necessidades desse grupo social.

Os processos identitários de caráter político assumida/o pelas PCAs têm como projeto emancipatório transformar a sociedade brasileira para que os grupos minoritários gozem de vida plena, autonomia e respeito às suas especificidades. A condição genética de ser uma pessoa com albinismo nos aproxima enquanto pessoas de direito.

Mas não nos limita, não nos define!

Referências

- BARTH, F. Grupo étnico e suas fronteiras. *In*: POUTIGNAT, Philippe, STREIFF, FERNART, J. **Teorias da etnicidade**. São Paulo: Editora Unesp, 1998. p. 187- 227.
- BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1999. Original publicado em 1983.
- BERND, Zilá. **A questão da negritude**. São Paulo: Brasiliense, 1984.
- BÍSCARO, R. **Escolhi ser albino**. São Carlos: Editora EdUFSCar, 2012.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.
- CÉSAIRE, Aimé. Discurso sobre a negritude. *In*: CESAIRE, Aimé; MOORE, Carlos. (org.). **Discurso sobre a negritude**. Belo Horizonte: Nandyala, 2010. p. 107-114.
- CIAMPA, A. C. Políticas de identidade e identidades políticas. *In*: DUNKER, C. I. L.; PASSOS, M. C. Passos (org.). **Uma psicologia que se interroga: ensaios**. São Paulo: Edicon, 2002. p. 133-144.
- CIAMPA, A. C. **A estória do Severino e a história da Severina: um ensaio de psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1987.
- CUCHE, D. **A noção de cultura nas ciências sociais**. 2. ed. Bauru: 2002.
- FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.
- FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 2010.
- FREIRE-MAIA N. **Teoria da evolução: de Darwin a teoria sintética**. Belo Horizonte. Editora Itatiaia. São Paulo, 1988.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 7. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.
- HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis: Vozes, 2002.



MOREIRA, L.M de A. *et al.* Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, 2007. Disponível em: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152/3033>. Acesso em: 20 dez. 2020.

NÓS, por exemplo. Intérprete: Gilberto Gil. *In: Doces Bárbaros ao vivo*. Intérpretes: Caetano Veloso, Gal Costa, Gilberto Gil, Maria Bethânia. Rio de Janeiro: Philips, 1976. Disco de vinil. Faixa 10, lado 2.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. **Identidade, etnia e estrutura social**. São Paulo: Pioneira, 1976.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. Identidade étnica, reconhecimento e o mundo moral. **Revista Antropológicas**. Recife, v. 16, n. 2, p. 9-40, 2005. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/23631>. Acesso em: 31 out. 2021.

ROCHA, L. de M.; MOREIRA, L.M. de A. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**. Rio de Janeiro, v. 43, n. 1, p.25-30, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpm/a/KmSWk6MzkQFHQxBrzvhhFxd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 4 nov. 2021.

Recebido em: 19/07/2021.

Aceito em: 25/10/2021.



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

DOI: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60247.p106-124>

O BELO (IN)VISÍVEL DA CRIANÇA ALBINA NA LITERATURA INFANTOJUVENIL

THE BEAUTIFUL (IN)VISIBLE OF THE ALBINA CHILD IN CHILDREN'S LITERATURE

Solange de Sousa Araújo*

Resumo

O texto traz uma reflexão sobre o significado do “belo” contido nos livros de literatura infantil inclusiva: *Sabrina: a menina albina*, da autora Celina Bezerra; *Pedrinho: o menino albino* de Patrícia Prado e *A menina sem cor*, de Fernanda Emediato. Para isso, utilizamos algumas provocações referentes à beleza, contidas no livro: *O fantástico mistério da Feiurinha*, de Pedro Bandeira. Temos como objetivo apresentar aos novos pesquisadores, possibilidades alternativas para se olhar a beleza, referente às crianças albinas. Em um mundo marcado pela diversidade, não existe uma beleza, senão várias. As pessoas albinas são branquinhas, de olhos claros, mas não estão no contexto do midiático, por essa razão óbvia, são discriminadas e postas à margem. Metodologicamente, fazemos análise qualitativa do conteúdo dos livros para falarmos sobre aspectos subjetivos e fenômenos sociais relacionados às pessoas albinas e a forma como vivem em um mundo marcado pelo preconceito. Este trabalho representa o desejo de inserir os temas do albinismo nas discussões acadêmicas, contribuindo para ampliar o conhecimento pela causa albina, na educação, na saúde e despertar o interesse em saber quem são as pessoas albinas, para assim amenizar ou extinguir o preconceito com esse “povo branquinho”.

Palavras-chave: diferença; beleza; literatura infantojuvenil inclusiva; pessoas albinas.

Abstract

The text is a reflection on the meaning of the beauty contained in the books of inclusive children's literature: *Sabrina: a menina albina*, by the author Celina Bezerra; *Pedrinho: o menino albino* of Patrícia Prado and *A menina sem cor*, by Fernanda Emediato. For this, we use some taunts related to beauty, contained in the book: *O fantástico mistério de Feiurinha*, by Pedro Bandeira. We aim to present to new researchers alternative possibilities of looking at beauty in reference to albino children. In a world marked by diversity, there is no single beauty, but several. Albino people are white with light-colored eyes, but in the context of the media are discriminated against and marginalized. Methodologically, we conduct a qualitative analysis of the content of books in order to reflect upon subjective aspects and social phenomena related to albino people and the way they live in a world marked by prejudice. This work represents the desire to insert the themes of albinism into academic discussions, contributing to an extension of knowledge of the albino cause, in education, in health and to arouse interest in knowing who albino people are, in order to soften or extinguish prejudice against these "white people".

Keywords: difference; beauty; inclusive children's literature; albino people.

* Graduada em Letras (português) pela Universidade Vale do Acaraú/Brasil. Graduada em Letras (espanhol) pela Universidade Estadual da Paraíba/Brasil. E-mail: solange.sousa.araujo@hotmail.com.



Introdução

Iniciamos o artigo com a seguinte indagação: O que é belo?

De acordo com o dicionário Aurélio (FERREIRA, 2008), belo significa: (1) aquilo que tem forma perfeita e proporções harmoniosas; (2) algo que é agradável aos sentidos; ou ainda, (3) o que é elevado, sublime, entre outros.

Neste artigo, refletiremos sobre a beleza¹, tentando mostrar que, na nossa sociedade, ela se refere à harmonia, pois tudo que se diz belo se associa ao que é harmonioso. Mais do que isso, ser belo é ser bom, porque, na nossa cultura, estética está intimamente relacionada à ética. Mas a beleza é relativa, e não necessita de coisas inacreditáveis para acontecer; ela simplesmente é fato, é algo real contido em cada pessoa, portanto faz parte da personalidade individual. O que propomos neste artigo vem nos trazer reflexões que poderão nos levar a pensar sobre o quanto já fomos machucados ou quanto já machucamos psicologicamente outras pessoas — com julgamentos irrelevantes — em nome da beleza, do belo.

Tentamos demonstrar que com a alteridade existente em cada um de nós pode significar: em primeiro lugar, respeitar o próximo como gostaríamos de ser respeitado, e em segundo, a tratar meu “irmão” como eu gostaria de ser tratado, e com ela passaremos a ampliar uma sociedade justa, fraterna, humana, equilibrada, democrática e tolerante, na qual expressar-se, desde que haja harmonia e respeitem a alteridade, visando assim um olhar de acato.

Se olharmos algo ou alguém de uma forma menos rígida, sem deixar que fatores externos influenciem nossas decisões — o que não é fácil, pois compartilhamos os valores, símbolos, regras e demais elementos da nossa cultura —, o significado da palavra “belo” se tornaria realmente sublime, elevado e harmonioso. Porém, na maioria das vezes, extraímos nosso conceito do “belo” das diversas mídias que impõem como os seres humanos devem se vestir e agir, e é a partir disso que se produzem e se reproduzem vários tipos de racismos, preconceitos, discriminações e fobias.

Vale destacar que é a na infância onde toda nossa fase adulta se construirá, nesse propósito, cabe às pessoas tornarem cada momento vivido mais leve, com clareza das

¹ Uma busca rápida na internet usando a palavra “beleza” como descritor vai nos levar ao encontro de muitas definições, mas todas enfatizando, direta ou indiretamente, a questão do harmonioso, equilibrado, agradável, simétrico etc.

condições que cada criança irá enfrentar no futuro, porém com argumentos esclarecedores, utilizando palavras adequadas à cada faixa etária.

Do ponto de vista metodológico, a reflexão que se faz aqui é fruto de estudos qualitativos que têm o foco nos fenômenos sociais que marcam o cotidiano das pessoas albinas. A análise do discurso, quase em forma de resenha, que faremos de três obras de literatura infantil (inclusiva), cujas personagens se constroem a partir de questões da cor, com destaque para as pessoas com albinismo, leva-nos a falar sobre as qualidades pessoais delas, as quais vão além do coitadismo ou do discurso de vitimização. É a partir da reflexão sobre o “belo” — assunto caro à filosofia desde a Antiguidade —, o qual nem sempre se sabe evidenciar, que se construiu este artigo.

O corpus da análise engloba três obras principais e um quarto livro para suporte comparativo. São eles: *Sabrina, a menina albina*, da autora Celina Bezerra, publicado em 2019. Sabrina é uma menina albina, irmãzinha de Lucas, que a amava muito. O enredo do livro se desenvolve no seio de uma família em que apenas Sabrina é albina. Destaca-se o esforço dos pais para explicarem ao menino o porquê de Sabrina ser branquinha para ele, assim, entender e explicar aos menos esclarecidos.

O segundo livro: *Pedrinho, o menino albino*, de autoria de Patrícia Prado, publicado em 2011, apresenta um menino albino muito querido por todos, até que um dia se deparou com um garoto implicante, que, muito insistentemente, queria saber o motivo de Pedrinho ser tão branco. Diante da incapacidade de explicar para seu interlocutor o porquê da sua cor, ele foi para casa chorando. Lá chegando, perguntou a sua mãe a razão de ele ser branquinho. Ela, muito sábia, respondeu-lhe dizendo que ele era branquinho porque era albino.

O terceiro livro é *A menina sem cor*, escrito por Fernanda Emediato em 2019. O livro narra a vida de uma menina albina, filha de um casal de cor preta e que se achava diferente por causa da sua cor.

O quarto livro, do qual extrairemos algumas indagações pertinentes para se pensar a situação das personagens albinas dos outros livros, é *O fantástico mistério da Feiurinha*, de autoria de Pedro Bandeira, publicado em 2001. Relata a história de uma menina discriminada por ser diferente. Ela, apesar de ter uma beleza admirável, achava que não estava nos chamados padrões de beleza. O enredo contém fatos que nos conduzem a reflexões referentes ao amor, medo, alegria, ciúme e rejeição. Também nos leva a refletir sobre como se fortalece a mediocridade alheia frente àquilo que é diferente, desconhecido. O dito “normal” — aquele



que se encontra em conformidade com os padrões considerados de “normalidade” dentro da sociedade — pouco se mostra interessado em conhecer ou ter empatia pelas pessoas consideradas destoantes.

Essa intertextualidade do livro: *O fantástico mistério da Feiurinha* com os demais livros vem fortalecer a relevância de tratarmos bem as demais pessoas, independentemente de suas condições físicas ou psicológicas, e ajuda-nos a buscar os conhecimentos necessários para sairmos da ignorância contida em nossas mentes muitas vezes desprovidas de conhecimentos básicos sobre como devemos nos comportar perante o “diferente”, o “outro”.

Os livros foram selecionados por estarem inseridos no gênero literário infantojuvenil de vertente inclusiva. Entendemos essa vertente como um esforço que tem se propagado como forma de desconstruir modelos educacionais e midiáticos que reforçam a discriminação e o preconceito contra as minorias ou pessoas com deficiência. Vale lembrar que nenhum/a dos/as autores/as dos livros é pessoa com albinismo.

Apresentação das obras

Sabrina, a menina albina. Sabrina é uma menina que desde o ventre foi muito desejada por seus pais e pelo irmãozinho Lucas. Quando nasceu, a notícia de que era uma menina branquinha, rapidamente se espalhou. Muitas visitas ela recebeu, especialmente por curiosidade devido aos comentários sobre sua aparência. Lucas, porém, ama a sua irmã como ela é, e a compara com um raio de sol. Certa vez, seu pai explicou que Sabrina era semelhante à sua bisavó, que também era albina, pois não tinha melanina no corpo, portanto era uma herança genética. Por não ter a tal melanina, certamente a menina não poderia tomar sol, caso isso acontecesse, iria prejudicar o corpinho da menina. A partir daí, Lucas passou a cuidar amorosamente da pele da irmãzinha, sempre aplicando sobre ela o protetor solar, lembrando-lhe de não esquecer dos óculos escuros para proteção dos seus olhinhos. Sabrina se tornou conhecida por toda a redondeza.

Pedrinho, o menino albino. Notamos que ele é filho de pais negros, alegre e esperto e que mora na zona rural, no outro lado do rio, gosta muito de brincar com as coisas do campo e com os amigos da escola. Às vezes, dizem que ele é diferente. Certa vez, um “amiguinho” conhecido por Digão lhe perguntou o porquê de ele ser tão “brancão”? Triste, Pedrinho foi para casa chorando, chegando lá, a sua mãe perguntou o motivo do choro; ele explicou o fato.



A mãe, com todo carinho, explicou-lhe que ele é um menino albino e que por sermos “diferentes” não nos tornamos melhores ou piores que os outros, somos apenas diferentes. Depois dessa conversa, Pedrinho se tranquilizou e aceitou que é Pedrinho, o menino albino.

Em *A menina sem cor*, Olívia é uma menina albina com a pele claríssima, olhos lilases, cabelos, sobrancelhas e cílios brancos. Tornou-se amiga de Micaela, uma filha adotiva de pele preta e que não gosta da sua cor, por conta disso elogia muito a cor de Olívia. Ambas têm cores diferentes e com isso Olívia explica a razão pela qual sua pele é tão branca, relata que se trata de uma anomalia genética e que por falta de pigmentação na pele, pelos, cabelos e olhos não pode se expor ao sol. Para a proteção da pele, é necessário o uso contínuo e regular de protetor solar, e nos dias mais quentes, tem que evitar sair, além disso, a maioria das pessoas albinas possuem problemas de baixa visão e alguns podem até perdê-la. Aprendizado recebido de sua mãe, Olívia e Micaela chegaram à conclusão de que essa questão da cor é uma irrelevância e que na verdade o bom da vida é serem amadas.

Nessa perspectiva, faz-se relevante mencionar que há um apelo para que a sociedade discuta os direitos igualitários entre as pessoas e, sobretudo, em relação às crianças albinas. Conforme mencionam Ero e colaboradoras (2021):

De acordo com a CRPD [Convenção das Pessoas com Deficiência], os Estados devem adotar medidas que atendam aos melhores interesses da criança, a fim de garantir que crianças com albinismo possam desfrutar de todos os seus direitos em igualdade de condições com as demais. (ERO *et al.*, 2021, p. 95).

Em se tratando de direitos, antes de qualquer coisa, o ser humano necessita ser respeitado, independentemente de sua condição social, sexualidade, cor, religião entre outros. A criança precisa ser respeitada, para que desde a sua infância, se torne um adulto que saiba respeitar os outros.

O fantástico mistério da Feiurinha apresenta uma proposta inovadora dos contos de fadas tradicionais, pois traz uma espécie de “continuação” dos outros, a partir do “era uma vez”, e concluindo com o conhecido: “foram felizes para sempre”. A história ocorreu há muitos anos. Ela é mais uma personagem que se casou com um príncipe encantado. Ainda na infância, foi roubada dos seus pais por três bruxas, Ruim, Malvada e Piorainda, que cometeram o delito por terem inveja da beleza daquela menina, que passou a morar em uma simples choupana com três bruxas e a sobrinha delas, onde sofreu abusos psicológicos. As malvadas queriam convencê-la de que era feia e elas eram lindas, como se Feiurinha estivesse



fora dos “padrões” de beleza. Ela foi considerada desaparecida, contudo, as princesas do lugar decidiram fazer uma reunião para tentar solucionar o problema do tal desaparecimento da Feiurinha. Foi quando um escritor descobriu o motivo de não a encontrarem. O fato é que a sua história não estava escrita em livros, só passada de geração a geração. Então, apareceu Jerusa que narrou a história para os presentes na reunião.

Seu nome, Feiurinha, foi dado pelas bruxas malvadas, pois, tinham uma sobrinha muito feia, a qual puseram o nome Belezinha, elas tinham inveja da beleza da Feiurinha, e queriam roubar o “belo” existente na menina para elas. No sítio onde viviam, havia um bode, que quando Feiurinha tinha oportunidade, conversava com ele, e, certa vez, quando se aproximava dos seus quinze anos, as bruxas saíram e deram muitas tarefas para a menina cumprir, então ela, triste, foi desabafar com o bode, mas ele se transformou em um belo príncipe, quebrando o feitiço que as bruxas nele colocaram. Ele elogiou a beleza da Feiurinha, e falou que as bruxas eram muito más e que a convenceram que ela era feia, porém, ela tinha uma beleza admirável. O príncipe saiu, mas prometeu que iria voltar em breve para se casar com Feiurinha e serem felizes para sempre. Quando as bruxas retornaram, perceberam que o bode não se encontrava, imediatamente acharam que Feiurinha havia quebrado o feitiço, então fizeram-na contar o que havia acontecido, com isso, colocaram uma pele de urso nela, transformando-a em mais uma bruxa.

Não demorou muito e o príncipe voltou. Ao chegar, as bruxas quiseram confundi-lo, dizendo-lhe que Feiurinha havia se transformado em uma bruxa. Mas a nova bruxa intercedeu pelas bruxas malvadas frente às ameaças do príncipe. Ele logo percebeu a doçura que havia no seu coração, então passou a espada de prata no manto de urso e quebrou o feitiço. Casou-se com ela que depois encontrou seus verdadeiros pais, os quais já estavam velhinhos, e foram “felizes para sempre”.

Com esses textos, iremos refletir um pouco sobre como o nosso egocentrismo pode destruir a alteridade, a qualidade do outro pela qual o ser é considerado diferente. Não é raro vermos pessoas maltratando outras com palavras, gestos ou atitudes grosseiras, simplesmente pelo fato de elas serem “incomuns”, “diferentes”.

O que esses livros têm em comum? Todos eles citam crianças com belezas incomuns que sofreram preconceitos por serem “diferentes”. As crianças enfrentaram momentos difíceis, foram estigmatizadas, quase sempre, por pessoas próximas, do convívio cotidiano. Porém há famílias estruturadas, nas quais os filhos são educados para viverem seguros em



relação aos preconceitos que possam surgir. Feiurinha representa a exceção: uma menina que viveu longe de quem a amava, mas que soube lidar, com supremacia, com os problemas existentes.

Os livros citados pertencem à literatura infantojuvenil inclusiva, e são de extrema relevância para esta pesquisa, pois vêm agregar conhecimentos sobre a condição albina e sua beleza que, por ser rara, chama a atenção. O tema amplia o campo de pesquisa para os futuros pesquisadores da condição albina.

Propósito

Sabe-se que ser uma pessoa “diferente” não é fácil, pois, constantemente, ela é vítima de olhares, os quais, nem sempre são de admiração, mas de estranhamento, curiosidade, críticas, sem falar nas palavras de preconceito, humilhações e xingamentos. Essas são ocorrências comuns para as pessoas albinas, e a pior fase é a infância, momento crítico da construção pessoal, cujos efeitos perdurarão por toda a vida. Roberto BísCARO, albino importante no meio, nos diz: “Às vezes ainda me xingam, ou fazem comentário maldosos sobre minha aparência. Agora servem como justificativa para provar que a causa albina tem fundamento e árduo trabalho pela frente, para diminuir o preconceito (BÍSCARO, 2012, p. 249).

A intenção deste trabalho é causar uma provocação em relação ao “belo” da pessoa dita “não normal”, ou seja, um belo atípico que, muitas vezes, é rejeitado por não se enquadrar no padrão de “normalidade”. A sociedade já se acostumou com o que a mídia dita como padrão de beleza: olhos claros, cabelos loiros e lisos, corpo estrutural, seios fartos (no caso das mulheres).

Sabemos que o albinismo é

uma condição genética que se caracteriza pela ausência total ou parcial de uma enzima, a tirosinase, envolvida na síntese da melanina, pigmento marrom-escuro produzido nos melanócitos, que confere cor à pele, cabelos, pelos e olhos, e funciona como agente protetor contra os raios ultravioleta do sol. (BRUNA, *online*).

De acordo com a língua portuguesa, pode-se explicar a origem do nome albinismo. Conforme Melo:



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

A palavra albinismo vem do termo em latim *Albus*, que significa branco, sendo também sinônimo de *acromo*, *acromia* e *acromatose*, que significa deficiência ou ausência de pigmentação nos tecidos. Essa anomalia é rara, sua natureza é hereditária e tem caráter recessivo, ou seja, as ocorrências de albinismo passam de geração a geração, podendo ficar longo período sem se manifestar. Sua causa é uma mutação genética que resulta em pouca ou nenhuma produção de melanina, produzida pelas células chamadas de melanócitos. (MELO, 2017, p. 18).

Condição rara, da qual ainda há muito o que aprender, gerando a necessidade de ter mais visibilidade, sobretudo nas políticas públicas, na mídia, cultura, educação e até na medicina. Sem falar nas questões étnico/raciais, cor, estigma, gênero e geração.

Por falar em geração, ao explicar um pouco da realidade das crianças albinas, e que estão representadas nos livros em pauta, quando nasce uma criança albina, geralmente causa indagações de desconfiança por parte de algumas pessoas, conforme aponta Bezerra (2019, p. 13) ao relatar o nascimento de Sabrina: “‘Olha como ela é loirinha’, exclamou dona Laurinha. ‘Ela parece filha de alemão’, disse espantado o tio João. ‘Essa menina não tem cor!’ Sussurrava dona Leonor. Cochichavam num entra e sai: não se parece nada com o pai.” Tais comparações maldosas causam dor, sofrimento, e reforçam o estigma de ser uma criança albina, além de culpabilizar a mulher por ter tido um filho albino o que, muitas vezes, afeta a estrutura familiar.

O contexto do livro é semelhante à vida real de uma criança albina, como, por exemplo, Roberto Rillo Biscaro descreve: “Desde o nascimento tenho chamado a atenção. Sou como um *pop star*. Aonde quer que vá, sou olhado, encarado. Pessoas literalmente param na rua para me ver passar, como se fossem *paparazzi* seguindo um cantor pop. Só falta a fortuna”. (BÍSCARO, 2012, p. 70).

Além dos olhares de estranhamento, há questionamentos e perguntas frequentes feitas aos pais das crianças albinas: “É seu filho biológico?” “Tem certeza de que o pai da sua criança é esse que está criando?” “Por que ele ou ela nasceu dessa cor?” “Na família tinha algum antepassado branquinho assim?” São fatos que afetam a estima e a estrutura familiar.

Danos provocados por palavras impensáveis podem causar tristezas e prejuízos irreversíveis. Vejamos como Patrícia Prado traduziu essa questão para a literatura:

Um dia quando voltava da escola, Pedrinho encontrou Digão, o menino implicante e bobão. Digão logo perguntou: — Ô Pedrinho. Porque você é tão branco? Sem saber o que responder, Pedrinho começou a chorar... Afinal, ele também não sabia por que era tão diferente... Pedrinho foi para casa voando, como um pássaro assustado. (PRADO, 2011, p. 3-4).



O preconceito pode “afetar a autoestima” de um ser que já vem fragilizado por consequências anteriores de rejeições, de não aceitação, pois ser considerado “diferente” por conta da sua aparência, não é fácil.

Ainda sobre o preconceito, na obra *A menina sem cor*, Mimi, passeando em um domingo no parque, ficou olhando toda aquela variedade de cor de pele, e foi sentindo um desejo enorme de ter outra cor qualquer, menos a sua (EMEDIATO, 2020, p. 9). Por ignorância e arrogância pessoal, esquecemos inúmeras vezes que da mesma forma que queremos os nossos direitos respeitados, devemos respeitar e conhecer os direitos do próximo, conforme mencionado na Declaração Universal dos Direitos Humanos: “Todos são iguais perante a lei e, sem distinção, têm direito a igual proteção da lei. Todos têm direito a proteção igual contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação.” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948, *online*).

Não é fácil se libertar do preconceito, até é possível amenizá-lo em algumas situações, mas as leis são os mecanismos mais eficientes para garantir que o cidadão seja defendido contra atos que o abalam física ou psicologicamente.

No livro *O fantástico mistério da Feiurinha*, há momentos terríveis de violência psicológicas, nos quais a menina indefesa não sabia se defender. Esses danos podem acarretar problemas para a vida inteira. Conforme Pedro Bandeira menciona em sua obra literária:

Ai como sou feia! Ai como sou infeliz! [...] Veja minha imagem refletida na água do lago. Veja como eu sou feia [...]. Como sou infeliz [...]. Belezinha e minhas madrastas até que têm razão de brigar comigo. Para elas, deve ser duro morar com um ser tão feio, tão horroroso como eu! (BANDEIRA, 2001, p. 50-51).

Conforme mencionado acima, a menina se sente “terrivelmente feia”, devido às agressões ouvidas; sofreu a vida inteira, sendo estigmatizada constantemente por sua aparência. Mesmo sendo admiravelmente linda, não acreditava na sua condição de ser bela.

De um modo bem peculiar, os livros em foco servem para ampliar o conhecimento das pessoas que veem uma pessoa albina como “diferente”, e não sabem lidar com elas, com isso, eles servirão para diminuir a curiosidade existente, além de trazerem conhecimento sobre a relativização do “belo” contidos nas histórias.



As obras em foco relatam fatos que destacam outro tipo de beleza, o qual raramente é percebido, pois a mídia e a moda ditam as regras, e estabelecem um determinado conceito do que é “belo” para que sigamos e acreditemos nele como um “belo” absoluto.

Outra razão pela qual resolvemos elaborar este artigo, é que há poucos meios que falam sobre o tema albinismo no âmbito educacional, algo também percebido por outros autores, a exemplo de Melo:

No Brasil, os albinos vivem uma espécie de invisibilidade (entende-se que este termo é utilizado quando se refere aos indivíduos socialmente invisíveis, seja pela diferença, exclusão, estigma, preconceito, aqueles que vivem à margem da sociedade). Oficialmente não existe dados estatísticos sobre esta população. Os poucos dados existentes, vêm do campo da medicina, restringindo o conhecimento e/ou debate entre os dermatologistas, acentuando os aspectos nosológicos da questão. Nas universidades também não se tem encontrado grandes estudos, exceto alguns artigos no estado da Bahia e no Maranhão, justamente os locais nos quais encontramos o maior número de albinos no Brasil (MELO, 2017, p. 35).

Por tais motivos, desejamos que o conhecimento, por meio de pesquisa e estudos, se expanda, a fim de se buscar respeito e visibilidade para essa população, que ainda é vista pelos olhos do preconceito, e se tornam invisíveis quando se trata de direitos, das políticas públicas, das diversas áreas da literatura, do mercado de trabalho, da assistência social etc.

Do mesmo modo queremos frisar mais um detalhe sobre o aspecto familiar: o apoio da família a uma criança albina é essencial, pois é dentro dela que se aprende a conviver com os demais grupos, tais como: amigos, escola, trabalho e afins. O papel da família é instruir e acolher a criança, e em se tratando de pessoas com albinismo, oferecer suporte de proteção contra os vários preconceitos e discriminação que ela enfrentará. Assim, é necessário que os pais saibam e lhe ensinem os cuidados especiais que elas precisam ter com sua saúde: em relação à visão, à proteção da sua pele etc. Além disso, ensinar-lhe a ser desbravadora, forte e corajosa como aconteceu ao menino Roberto Bísvaro, conforme suas palavras: “Era uma vez, um menino branquinho, de cabelos de algodão e olhos d’água. Fraco sim, mas disposto a tudo. Era eu e minha criança, resolvi matar o sol. Inimigo imponente, o Sr. Sol, ardia em mim, castigava e me fazia sofrer. Era ele ou eu.” (BÍSCARO, 2012, p. 15).

Nesse contexto de educar com responsabilidade, os pais do menino ainda aproveitaram para dar exemplo de responsabilidade escolar, cumprindo as tarefas, junto com conselhos de economia: “Entra pra dentro que não é hora de brincar, vem fazer a tarefa [...]. E não mexe mais com o sol! Será possível? A gente não tem dinheiro pra comprar outro”. (BÍSCARO, 2012, p 16).



Atualmente, a responsabilidade de criar e educar os filhos também está direcionada aos avós, tio/tias, professores/as, cuidadoras escolares, e com isso, os pais estão se “livrando” (por questões ou sociais, econômicas e políticas etc.) dessa obrigação. Além disso, deve-se considerar a ausência do Estado de garantir os direitos e deveres para com essas crianças. No futuro, elas poderão não estar preparadas para lidar com os problemas e dificuldades que encontrarão pelo caminho. Sabemos que a presença física e emocional dos pais é de suma importância para toda criança, e principalmente para as crianças que necessitam de cuidados especiais, como as albinas.

Em resumo, respeito é o que a maioria das pessoas necessita, muitas vezes, mais do que outros sentimentos. O respeito, a empatia, o esclarecimento são virtudes que controlam nossas palavras e gestos. Que não saiam das nossas bocas palavras de repúdio, desprezo, insultos, ofensas contra o outro simplesmente por ele/ela ser diferente.

Considerações finais

As obras mencionadas trazem provocações referentes ao albinismo. Seus títulos já deixam explícitas as condições das crianças-personagens: albino/a; “sem cor”; sem melanina, o que aguça a curiosidade dos leitores sobre tema tão pouco apresentado pela literatura de uma forma geral.

Nas obras, é relatada a vida das crianças albinas, as quais têm apoio familiar; seus pais esclarecem a condição genética e o histórico familiar que eles carregam, para que elas não se tornem “inocentes” quanto às suas condições, e quando forem vítimas de chacota, tenham conhecimento e sabedoria para reagir positivamente. Percebe-se também que nos livros há uma abordagem sobre o preconceito, notório entre as crianças albinas, e quase sempre vindo por meio de “amiguinhos”, que de modo inocente ou por maldade, machucam com palavras os colegas albinos. Um detalhe importante é a inteligência dos “albininhos”, pois todos eles sabem sair do local de vítima, porque desde cedo tiveram o apoio de suas famílias, foram bem esclarecidos sobre a condição de ser “diferente”.

É importante também que os profissionais da educação tenham conhecimento sobre o tema, para que eles ajudem as crianças no contexto ensino/aprendizagem, assim como no âmbito socioeducativo, o qual abrange o convívio escolar com os amiguinhos. É válido,



inclusive, que os profissionais da saúde conheçam melhor sobre o albinismo, pois, assim, irão ampliar seus conceitos e ajudar a lapidar os diagnósticos.

Na vida real nem sempre é fácil entender a situação das pessoas albinas como nos contos de fadas: a princesa sofre com as malvadezas que a cercam, porém encontra seu príncipe encantado, casam-se, e vivem felizes para sempre sem nenhum tipo de sofrimento após o matrimônio, o que não acontece na dura realidade vivida por uma pessoa com albinismo.

Os contos de fadas vêm ampliar nossos conceitos sobre a beleza. *O fantástico mundo da Feiurinha*, por exemplo, leva-nos a pensar sobre o “belo” e seus questionamentos: todo conto de fadas começa por, “era uma vez” e terminam com “e ficaram felizes para sempre? A pessoa só é feliz se encontrar um homem, como no caso das princesas? Será que existe felicidade eterna? As bruxas são mesmo más?

Enfim, concluindo, os livros analisados aqui, relatam que todos nós temos problemas, porém com ajuda e orientação, eles se tornam amenos, além de abranger nossa mente para a questão do que colocam nela em relação ao belo relativo e a beleza que a mídia constrói. No caso das pessoas albinas, o fenótipo é algo marcante e peculiar, fugindo dos padrões de beleza atual. Talvez em alguns países nórdicos, a pessoa albina passe despercebida, porém, no Brasil, isso não acontece. Aqui, pessoas com albinismo precisam elaborar estratégias de sobrevivência e adaptação para conviver com o albinismo e com as pessoas não albinas.

Em suma, desejamos que este material venha enriquecer o conhecimento em relação aos cuidados necessários para que as crianças albinas consigam conviver com sua condição e sejam aceitas como são. Com isso esperamos somar às escritas futuras, e que sirva como tema de interesse nas áreas: acadêmica, educacional, pedagógica, literária etc.

Referências

BANDEIRA, Pedro. **O fantástico mistério da Feiurinha**. São Paulo: Editora FTD, 2001. v. 5.

BEZERRA, Celina. **Sabrina: a menina albina**. Curitiba: Editora Inverso, 2019.

BÍSCARO, Roberto Rillo. **Escolhi ser albino**. São Carlos: EdUFSCar, 2012.

BRUNA, Maria H. V. Albinismo. **Site Dráuzio Varella**. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/albinismo/>. Acesso em: 26 nov. 2021. (Sem indicação de data de postagem).



ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração universal dos direitos humanos**. 1948. Disponível em: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf. Acesso em: 20 jun. 2016.

EMEDIATO, Fernanda. **A menina sem cor**. São Paulo: Editora Troia, 2020.

ERO, I. *et al.* **Pessoas com albinismo no mundo**: uma perspectiva de direitos humanos. [S. l.; s. n.], 2021. Disponível em: [Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf](#) (ohchr.org). Acesso em: 27 jul. 2021.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Hollanda. **Minidicionário Aurélio**. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira. 2008.

MELO, José Adailton Vieira Aragão. **Guerreiros do sol e da lua**. República da Moldávia: Novas Edições Acadêmicas, 2017.

PRADO, Patrícia. **Pedrinho**: o menino albino. Belo Horizonte: Editora Nandyala, 2011.

Recebido em: 28/08/2021.

Aceito em: 18/10/2021.



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

ROMPENDO OS PADRÕES DE ALBINISMO

BREAKING ALBINISM PATTERNS

Andreza Cavalli *

Resumo

Desde o início do século XXI, as pessoas com albinismo podem estar conquistando cada vez mais espaço no universo da moda e publicidade, assim como outras minorias, reconhecidas como essa tal diversidade. Tal fato pode ser percebido e recebido de forma positiva pela comunidade de pessoas com albinismo no que diz respeito à inclusão e ao fortalecimento do sentimento de pertencimento a esses espaços. Mas será que o chamado “cliente”, ou seja, aquele quem contrata a propaganda ou mesmo o estilista, realmente compreendem e reconhecem a natureza do albinismo, ou eles têm em mente um padrão pré-estabelecido do estereótipo da pessoa com albinismo? Isso é impossível de se afirmar na sua totalidade. O ensaio visual aqui apresentado busca ilustrar diversas formas de olhar para o albinismo, com o propósito de “romper os padrões de albinismo”, que talvez possam ainda habitar no inconsciente da moda e publicidade, especialmente no que diz respeito ao estereótipo.

Palavras-chave: albinismo; diversidade no albinismo; albinismo na moda; albinismo na publicidade.

Abstract

Since the beginning of the 21st century, people with albinism (PWA) may be gaining more and more space in the world of fashion and advertising, as well as other minorities; all recognized under the term diversity. This fact can be perceived and received positively by the community of people with albinism, with regard to inclusion and strengthening the feeling of belonging to these spaces. But does the so-called “client”, that is, the one who hires the advertising or even the stylist, really understand and recognize the nature of albinism, or do they have in mind a pre-established stereotype of the person with albinism? This is impossible to affirm in its entirety. The visual essay presented here seeks to illustrate different ways of looking at albinism, with the objective of “breaking the patterns of albinism”, which perhaps may still inhabit the unconscious of fashion and advertising, especially with regard to stereotype.

Keywords: albinism, diversity in albinism; PWA model; albinism in advertising.

Introdução

Com dez imagens de ensaios fotográficos realizados com pessoas com albinismo, com distintas características físicas, será possível ilustrar que ser pessoa com albinismo não implica somente em ter uma característica física específica, capaz de determinar um

* Graduada em Engenharia Elétrica pela Universidade Presbiteriana Mackenzie/Brasil e licenciada em Educação Física pela USP/Brasil. E-mail: entusiastaaguida@gmail.com.



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

padrão de albinismo, mas sim que essa tal diversidade também é possível de ser observada através das distintas características físicas presentes em pessoas com albinismo, o que reforça a necessidade de desconexão dos padrões, oriundos de uma característica física entendida como “comum”.

Características físicas que também são reflexo das distintas etnias existentes, da descendência, da miscigenação, que reforçam essa necessidade de se olhar para o albinismo para além da cor da pele, dos cabelos e da cor dos olhos.

Foto 1 — *Albnegro* (Minas Gerais)



Essa tal “diversidade”

Essa tal “diversidade”
Tá na moda
Virou moda
Hoje é realidade
Tá no campo de visão
Rica multiplicidade
De cores, corpos e tons¹

Modelos: Mari Silva (mulher com albinismo), Gabriela Santos, Victoria Lima, Ketlen Felix, Ellen Luiza, Pollyane | **Maquiadoras:** Maria Izabel Alves e Caroline Pereira Passos | **Fotógrafa e idealizadora do projeto:** Dabiene Soutto

¹ Autora das poesias: Andreza Cavalli.

Foto 2 — *Ser tão branco* (Bahia)



Essa tal “diversidade”
 Ocupando a cidade
 O campo e o sertão
 Com representatividade
 Trazendo reflexão
 Chegou cheia de vontade
 De romper com o padrão
 A sua prioridade
 Foi fazer revolução

Modelos: Gustavo Lima, Neide Marques, Rosana Marques, Tiago Lima |
Equipe de produção e professores orientadores: João Antônio e Laura Assis
Fotógrafo: João Antônio - @jaoanthonio e Laura Assis - @lauriric_a

Foto 3 — *Laiz* (Rio de Janeiro)



Essa tal “diversidade”
 Saiu da invisibilidade
 Com seu olhar de criança
 Cheio de maturidade
 E também de confiança
 Que sua pluralidade
 Voará longe
 Até onde
 Todo mundo alcança

Modelo: Laiz Paiva | **Fotógrafa:** Patrícia Paiva (mãe)



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

Foto 4 — *Zenaide Menezes* (Pernambuco)



Essa tal “diversidade”
Deixou de ser ilusão
Agora é de verdade
Na moda
E publicidade
Já causou transformação
Pois era necessidade
Promover a inclusão

Modelo: Zenaide Menezes | **Fotógrafo:** Pedro Drope

Foto 5 — *Miguel* (Minas Gerais)



Essa tal “diversidade”
Num lugar antepassado
Vivia na exclusão
Pois parte de uma sociedade
Não queria abrir mão
De impor sua opinião
Determinando o padrão
Por meio da televisão

Modelo: Miguel Silva | **Fotógrafa:** Elaine Silva (mãe)



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

Foto 6 — *Dayane* (São Paulo)



Essa tal “diversidade”
Trouxe a inquietação
Sobre o que é normalidade
Nessa comunicação
Da publicidade e moda
Fez sua indagação
Viu oportunidade
De ter espaço na roda
Pra trazer ampliação
Dessa observação

Modelo: Dayane Galdino | **Fotógrafa:** Victoria LLo Ré

Foto 7 — *Mara Lara* (São Paulo)



Essa tal “diversidade”
Pra bem dizer a verdade
Trouxe muita informação
Dúvida
Contradição
Será que é reconhecida
Na sua totalidade?
A resposta dada
É:
Possivelmente não
Será que existe um padrão?

Modelos: Mara Bawar e Lara Bawar | **Fotógrafo:** Vinicius Terranova



Foto 8 — *Isaac Arthur* (São Paulo)



Essa tal “diversidade”
Nos seres com albinismo
Tem uma pluralidade
Que nem sempre está visível
Na moda e publicidade
E é algo tão incrível
Que merece visibilidade
Questão de
Oportunidade

Modelos: Isaac Silva e Arthur Silva | **Fotógrafa:** Vitória Silva (mãe)

Foto 9 — *Naturalmente empoderada* (São Paulo)



Essa tal “diversidade”
Dos seres com albinismo
Traz uma afirmação
Pra toda sociedade
Porque na realidade
Ela não apenas representa
Falta de pigmentação

Modelo: Andreza Aguida | **Fotógrafo:** Rogério Ortiz | **Figurino:** Romero Souza



Foto 10 — *Laiz acompanhada* (Rio de Janeiro)



Modelo: Laiz Paiva | **Fotógrafa:** Patrícia Paiva (mãe)

Essa tal “diversidade”
Também pode estar presente
Em qualquer sexo, gênero, etnia
De uma população
Características físicas diversas
Extensa colorimetria
Seu nome?
Diversidade com albinismo
Visível!
PRESENTE!

Recebido em: 13/07/2021.

Aceito em: 07/09/2021.



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

DOI: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60173.p138-144>

ESCOLHI SER ALBINO: entrevista com Roberto Rillo Bíscaro***I CHOSE TO BE ALBINO: interview with Roberto Rillo Biscaro***

Roberto Rillo Bíscaro*

Amanda Cristina Rodrigues dos Santos**

Roberto Rillo Bíscaro é professor do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo. Possui graduação em letras (licenciatura plena) pela Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Penápolis (1993), mestrado em língua e literaturas inglesas e norte-americana (2002) e doutorado em estudos linguísticos e literários em inglês (2006), ambos pela Universidade de São Paulo (USP). É ativista e autor do livro: *Escolhi ser albino* (2012), uma das primeiras obras no Brasil a falar sobre albinismo e identidade. A entrevista foi realizada e transcrita por Amanda Cristina Rodrigues dos Santos, pessoa albina, no dia nove de setembro de 2021. Por meio de um bate papo, no qual se aborda sua trajetória, o entrevistado — também pessoa albina — fala um pouco sobre sua vida, da infância à fase adulta, rememorando seus medos, anseios e superações, além de narrar um pouco sobre sua vida profissional em meio aos desafios impostos pela sociedade.

Amanda — Olá! Roberto. Hoje estamos aqui reunidos para realizar esta entrevista com um albino muito legal.

Roberto — Boa tarde, Amanda.

Amanda — Agradecemos imensamente por ter aceitado o nosso convite para essa entrevista, pois como já foi explicado, esta edição da Revista Caos trará um dossiê sobre o albinismo e os temas correlatos, cujo conteúdo será produzido por pessoas albinas e, com certeza, sua participação irá abrilhantar a edição da revista.

Roberto — Eu que agradeço. Obrigado!

Amanda — Andei lendo sobre você, e uma das primeiras coisas que me chamou a atenção foi que sua primeira formação foi em letras (1993), fez mestrado (2002) em língua

* Doutor em estudos linguísticos e literários em inglês pela Universidade de São Paulo (USP)/Brasil. Professor do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo/Brasil. E-mail: albinoincoerente@gmail.com.

** Discente do curso de Licenciatura Plena em Ciências Biológicas, UNEMAT/MT/Brasil. Membro da Associação das Pessoas Albinas e Amigo de Mato Grosso. E-mail: crissantoslcbgmail.com.



e literatura inglesa e norte-americana pela USP e doutorado em estudos linguísticos e literários em inglês, também pela USP. Por que o interesse pela literatura norte-americana e inglesa? Pois achei formações diferentes.

Roberto — É uma formação bem pouco usual. Bom, sempre gostei do idioma inglês, comecei a fazer curso de inglês desde adolescente, e comecei a lecionar inglês em escola de idioma em 1988. Apenas depois fui fazer letras; na verdade, primeiro fiz o curso de inglês certinho para poder falar, ouvir e escrever fluentemente, sou fluente no idioma. Leio, falo, escrevo e ouço fluentemente. Então fui fazer letras e comecei a dar aulas de português e inglês em outras escolas, e fui chamado para dar aula na faculdade aqui da minha cidade, Penápolis, no estado de São Paulo. Lá, lecionava língua inglesa e literatura norte-americana por ser um curso de letras. Em 1998, decidi fazer a pós-graduação, no caso o mestrado; a área que mais me chamou atenção foi a área de estudos linguísticos da USP porque as outras universidades que pesquisei, como a UNESP, localizada em cidade até mais perto, ofereciam literatura comparada, uma coisa que nunca quis fazer. Queria estudar a literatura sem comparar com outra literatura, e a USP é que me oferecia esse programa. Em 1998, fui como aluno especial; a professora da disciplina que escolhi, Maria Silva Betti, trabalhava com teatro norte-americano e eu já gostava de textos dramáticos, e na hora de desenvolver um projeto para concorrer à vaga que havia sido aberto para seleção para o mestrado, eu fiz um projeto na área de dramaturgia norte-americana, então fui aprovado, e ela me aceitou como orientando. Acabei estudando com um autor, um dramaturgo norte-americano, chamado de Terrence McNally, que inclusive faleceu no início da pandemia lá nos Estados Unidos. Foi por uma junção de eu gostar do idioma, da literatura e do teatro é que fui fazer nessa área.

Amanda — Ah sim! Entendi, e achei muito interessante. Qual a intenção que você tinha ao criar o blog: Albino incoerente?¹ O que mudou desde então?

Roberto — Criei o blog em 2009. Eu não era muito interessado em assuntos sobre albinismo para falar a verdade, na época, eu pouco sabia que não podia tomar sol, esse tipo de coisa. Quando decidi, comecei a pesquisar sobre o assunto, e descobri que na internet não havia nada, encontrei um blog apenas e bem desatualizado — não era

¹ <http://www.albinoincoerente.com/>



atualizado há alguns anos —, e aí eu falei: “Nossa! Não tem nenhuma coisa na internet — na época, em 2009 — que desse voz aos albinos, e que não tivesse um discurso assim “biologizante” — vamos dizer assim — pois tudo que eu achava era em tons médicos e genéticos e nenhuma outra coisa.” Então falei que precisava ter outro tipo de informação, algum albino falando ou mostrando coisas. A ideia foi, basicamente, apresentar uma nova voz, um novo discurso e não apenas o médico, o biológico e genético, que é importante, mas não pode ser o único, porque atrás dos cromossomos (AA e aa) existem pessoas, então precisava ter isso. Também porque eu queria mostrar que as pessoas albinas têm condições de fazer coisas. Então a intenção era divulgar informação, mostrar o potencial das pessoas albinas, e que ali fosse um lugar que funcionasse como um centro de dados, e que as pessoas pudessem acessar aquela página e encontrar dados noticiosos, também genético e biológicos. Foi essa multiplicidade de vontades, de dar voz a pessoas albinas. Um espaço onde pudessem encontrar vários tipos de informações, e mostrar a capacidade que as pessoas albinas têm de serem donas da sua própria voz. Acredito que após a criação do blog, o assunto albinismo veio bastante à tona, na mídia em 2010/2011, eu fui chamado para vários programas de televisão importantes, entre eles o programa do Jô Soares; dei depoimento na novela *Viver a Vida* e coisas na Record, entrei em matérias na folha de São Paulo, Revista Super Interessante. Isso deu uma aquecida no assunto, acho que trouxe à baila não só a minha história, mas a partir disso, algumas pessoas e jornalistas começaram a procurar outras personagens, outras pessoas com albinismo para contar a sua história. Percebi também que teve uma maior incidência de pessoas albinas criando blogs, às vezes efêmeras, mas criaram. Acho que durante o período que atuei, porque hoje em dia tenho o blog ainda, mas deixei de atuar nele porque tenho outro projeto (como o canal no YouTube e que depois falarei sobre ele), eu acho que deu uma visibilidade maior. Chamou a atenção aqui no estado de São Paulo de um deputado estadual, onde se criou um Projeto de Lei para distribuição de protetor solar e óculos gratuitamente para pessoas com albinismo, mas essas coisas demoram, esse projeto está rolando na Assembleia Legislativa de São Paulo há dez anos, mas está lá, e outros projetos também surgiram. Senti que deu uma maior visibilidade, e hoje há uma nova geração de pessoas combativas fazendo coisas nas mais diversas áreas, acho que nisso tem uma contribuição do blog.



Amanda — Sim, com certeza! Você chegou a mensurar a proporção que o blog tomaria e onde isso te levaria?

Roberto — Mensurar aonde ele chegaria, no começo não. Eu sou muito competitivo, por exemplo, fui fazer meu mestrado e doutorado na USP, que é universidade de ponta, eu entrei na jogada para ganhar; da mesma forma, eu entrei na jogada para o blog ter sucesso, então eu trabalhei bastante no sentido de divulgação, mandando a ideia do blog, literalmente, para centenas de veículos de comunicação, desde o Acre até o Rio Grande do Sul, eu entrava na internet, pesquisava os e-mails, os sites de jornais e revistas da época, e mandava o texto do blog, eu não sabia que ele ficaria tão reconhecido como ficou, mas eu tinha a intenção de torná-lo assim, e em parte eu consegui. Teve matéria divulgada no jornal O Estado de São Paulo, e ele foi bem divulgado enquanto ele era novidade e enquanto eu trabalhei com afinco nele. Não sei se respondi à pergunta?!

Amanda — Sim, respondeu sim. Agora cheguei a uma parte bem interessante, da qual você gosta muito pelo que andei lendo ao seu respeito. Nas suas entrevistas, não vi você falar diretamente sobre essa vertente, mas como é para você a representação albina no cinema e na literatura, visto que você dedica seu tempo também à escrita?

Roberto — É uma representação bem problemática, bem pouco desenvolvida ainda, na maioria das vezes, os albinos são retratados em situações fantasiosas, ou são os vilões ou têm poderes sobrenaturais. Acho uma representação bem pouco louvável. Na maioria das representações midiáticas das pessoas albinas nunca é uma representação que mostre como eu vejo hoje em dia, e gosto muito, como dos gays, dos negros, e acho muito importante essa representatividade. Eu vejo que ainda falta para os albinos uma boa representatividade que mostre mais o lado real da questão, sem abordar temas fantasiosos de um albino com superpoder ou uma pessoa albina que seja o vilão da história, ou que ele esteja na história apenas para acrescentar a ela um elemento exótico, acho que esse dar um elemento exótico, dar um exotismo à história é uma coisa muito prevalente nas representações dos albinos. Acho que precisa ter uma representação mais verossímil, mais real, assim como outros grupos minoritários estão tendo, ainda fica aquém do necessário, faltam ainda representações mais consistentes, mais realistas das pessoas com albinismo.

Amanda — Você fala em relação ao papel mesmo, na produção?



Roberto — Isso! E no que você vê na tela. Eu vejo muito a produção das pessoas com autismo, de pessoas portadoras do espectro autista, embora essas representações ainda sejam problemáticas, porque os autistas que aparecem nos filmes, geralmente são os casos menos graves, parecem mais “nerds” que autistas, mas pelo menos eles já têm isso. Pessoas com Down (síndrome de Down), dificilmente vejo... acredito que o único filme que me lembro que tem uma personagem albina, que tem uma personagem mais positiva, é um filme brasileiro que se chama *Andaluz* (2011) de um diretor do estado de São Paulo que se chama Guilherme Mota. Quando ele estava escalando o elenco, eu que indiquei o Flávio, que depois veio a ser o ator principal. Fora esse filme, o *Andaluz* que foi um filme para a TV Cultura, rede de TV pública do Estado de São Paulo, eu vejo a representação das pessoas com albinismo nas telinhas e telões nesse viés que falei, fantasioso ou vilão, acho complicado.

Amanda — Com relação à escrita, por exemplo, escrever um roteiro de um filme ou de alguma coisa assim, você vê da mesma forma?

Roberto — Eu não conheço ninguém que tenha escrito. Eu sei de alguns albinos que escrevem contos, crônicas e romances. Tem um que se chama Helder Maia, ele escreve contos de terror. Tem o próprio Flávio que também tem um canal no YouTube com outra pessoa que até já me entrevistou. Eu sei que tem uma produção literária de contos e outras coisas. Porém, de produção audiovisual de roteiristas albinos, eu não conheço.

Amanda — No seu livro (BÍSCARO, 2012) e em algumas entrevistas a que assisti, não vi nada bem específico sobre a escolha do título. Qual o motivo para o título: *Escolhi ser albino*? Como você chegou a essa conclusão?

Roberto — É uma questão de assumir identidade, porque durante muito tempo eu nem me importava, nem pesquisava e nem entendia sobre o assunto. Eu nasci com albinismo, mas eu não me via, não tinha nenhuma atuação como albino, então quando eu decidi ter essa atuação foi quando escolhi me representar como albino. Por isso tem esse título. É aquela história das políticas das identidades de gays se assumirem, de negros assumirem a negritude, então foi esse processo de eu mesmo assumir, eu nasci com albinismo, mas eu só passei a atuar como uma pessoa com albinismo a partir de um determinado momento da minha vida, depois dos 40 anos. Por isso que chama: *Escolhi ser albino*, é uma questão de tomar para mim essa parte da minha identidade, porque também eu não penso o tempo



todo como pessoa albina, 24 horas por dia, mas pelo menos passei a fazer e falar coisas pertinentes para esse grupo social.

Amanda — Entendi. Quando eu li o livro, entendi mais ou menos isso. É como se a gente tivesse chegado a um determinado momento — falo isso por mim também — e decidisse tentar não ser igual a todo mundo, assumindo nossa identidade.

Roberto — Isso! Exatamente.

Amanda — Pretende escrever a continuação de sua autobiografia? Fazer segunda, terceira parte?

Roberto — Uau! Não! Não penso, porque, hoje em dia, eu tenho o blog, alimento ele, porém dei um passo atrás, deixei um pouco de lado esse projeto do blog porque acho que já fiz bastante coisa e agora eu tenho um canal no YouTube que se chama *Robertando*,² e ele é sobre críticas de cinema, literatura, música e séries. Então, há uns dois anos, parti para outras coisas. Como eu deixei de mandar e-mails e outras coisas, agora eu nem sou mais chamado para entrevistas, e isso nem é uma reclamação, estou só constatando; foi algo que fiz de pensado. Assim, lá por 2019, tive alguns problemas pessoais, então parti para fazer umas coisas que também sempre queria fazer, que era na área de crítica cultural, e hoje em dia, o blog fica em segundo plano, às vezes, algumas pessoas ainda me escrevem, alguns jornalistas, mas é cada vez menos, e quando acontece é mais para pedir indicação de algum albino para ser entrevistado em alguma cidade; eu coloco em alguma rede social, como o Facebook, falando que estão precisando de um albino para dar entrevista. Mas, então, não faz mais parte dos meus planos continuar minha autobiografia por esse motivo, pois me reinventei, agora sou *Robertando* que faz críticas de cinema, séries, minisséries e músicas no YouTube.

Amanda — Eu ia perguntar sobre isso, mas já que falou, ficou ótimo.

Roberto — De alguma forma é uma presença. Não fico falando sobre o albinismo no canal, pois não acho que seja o espaço, mas quando a pessoa clica, é uma pessoa albina que está falando, então começa minha “resenha”. De vez em quando, se for preciso, eu falo sobre o albinismo.

² https://www.youtube.com/channel/UCf_MgkKvonvPSTMitnqOdGQ



Amanda — Quando alguém pergunta?!

Roberto — Isso!!

Amanda — Em um trecho do seu livro, você diz ter usado a expressão “não tenho cor” para afugentar os eleitores do ex-presidente Fernando Collor de Mello, você afirma que nem sempre é bom ser colorido. Achei muito interessante. O que quer passar com essa afirmação?

Roberto — Na verdade, vocês são muito jovens, talvez não se lembrem da eleição do Fernando Collor; *color* é a mesma grafia para cor em inglês, pelo menos na ortografia norte-americana, apesar de Fernando Collor ser escrito com dois “l”. Isso foi uma brincadeira, uma pontada irônica dizendo que eu não era eleitor do Collor, um trocadilho falando que nem sempre é bom ser colorido porque “se eu fosse colorido provavelmente eu seria do Collor”. Mas é claro que sendo uma fala literária ela acaba tendo outras interpretações. O que eu quis dizer é que eu não era eleitor do Collor, tanto é que o governo dele terminou em um grande escândalo de corrupção e com o seu *impeachment*, então ainda bem que eu não fui colorido com dois “l”.

Amanda — Levando em consideração todos os limites que a sociedade nos impõe por sermos albinos, o que você diria para outros na busca pela superação? As suas experiências de vida que você passaria adiante?

Roberto — Difícil isso, pois cada vida é uma vida, então eu consegui as coisas que consegui muito provavelmente não só porque lutei e tinha vontade, mas também porque eu tinha algumas condições, não necessariamente financeiras, pois eu venho de um espectro econômico bem pobre, minha mãe era empregada doméstica, mas eu não posso esquecer que sou branco de família branca urbana, vivendo no estado de São Paulo, com acesso à educação, então eu ralei, mas tive um entorno que, embora fosse pobre economicamente, ainda me dava um espaço de luta, então eu acho, se é que tenho algum conselho, é que a pessoa deve conhecer bem o seu entorno, seu espaço, suas condições sociais, e dentro dessas condições sociais tentar fazer o máximo que conseguir fazer para, no caso, se ela quiser, se superar, se livrar dessa condição social. Nem sempre é possível fazer, não posso esperar que todos consigam o mesmo que eu consegui fazer. Eu li, por exemplo, a dissertação do Adailton (MELO, 2018), e a realidade daquelas pessoas albinas do interior do estado do Nordeste, vivem uma situação bem distinta da minha, então não



sei se eles conseguiriam se expressar; eu sempre me expressei muito bem, faltava dinheiro, mas não falta um meio em que os adultos se expressavam no português padrão, com recursos de uma cidade — não posso esquecer que eu nasci no estado mais rico da federação — que pertencia a São Paulo, quer queiramos ou não, é o estado mais rico. Então dentro da minha especificidade eu lutei com as armas que eu tinha para ir à frente, porque eu também poderia ficar estagnado lá. O que eu dou de conselho, que é uma coisa que não gosto de fazer, porque são situações muito diferentes, é que as pessoas tentem vencer essas limitações, e ver que existem pessoas que, às vezes, podem apoiar, e que é possível, dentro de determinado limite, superar algumas limitações apesar do preconceito; o que acontece é que dependendo do ambiente em que você cresce, esse preconceito é maior ou mais velado ou menos velado. Foi muito mais fácil para eu conseguir ter uma educação formal boa porque eu sempre fui muito bem alfabetizado, eu sempre escrevi, falei e me expressei dentro do português padrão. Eu sempre tive acesso a esse mundo, embora eu não tivesse dinheiro. Agora eu tenho acesso, mas o meu acesso foi muito mais facilitado do que para muitas pessoas. Depois que eu comecei a perceber sobre o albinismo mesmo, eu vi que muitas dessas pessoas não tinham as mesmas condições que eu tinha. Então o conselho seria se unir com mais pessoas albinas, trocarem ideia e tentar fazer da situação que você vive o melhor possível. Talvez um conselho até vago, mas é o máximo que consigo fazer hoje em dia sem cair naquele discurso que acho perigoso e hipócrita: “se eu consegui você consegue também...”. Não quero ser pessimista, mas também não quero ser hipócrita, eu consegui ser doutor na melhor universidade do Brasil porque eu falo inglês fluentemente, tive uma boa educação. Dentro do seu possível, tente fazer o melhor. Vago, né?! Mas é o que eu consigo fazer em termos de conselho.

Amanda: Não é vago, é sensato!

Roberto — Para não cair naquele conselho: “se eu posso, você também pode!” Porque as pessoas podem se sentir até humilhadas ou perdedoras. Mas por outro lado, eu também percebo que existem muitas pessoas que não têm dificuldade visual, que vieram do mesmo lugar, mas também têm medo, então é um conselho válido, né? Para que as pessoas albinas percebam que as pessoas que não são albinas têm seus medos. Eu conheço gente que enxerga bem e que não consegue ir para São Paulo sozinho. É uma metrópole de 20 milhões de habitantes, eu vou e volto, eu ando em São Paulo, é gigantesca; e eu



conheço gente que tem medo de ir para cidade. São pessoas que dirigem e que poderiam “tirar de letra”, mas têm medo. Pessoas que não são albinas também têm suas inseguranças e limitações. Cada vida tem sua régua.

Amanda — Sobre o mundo acadêmico, eu vejo uma baixa representação, vejo poucas pessoas albinas na universidade, e muito menos ainda sendo professor universitário. Queria saber sua opinião? Até porque estamos trabalhando nesse dossiê sobre as pessoas albinas, produzido por elas, e muitas acabaram desistindo de participar porque é um processo científico, e a revista tem um protocolo de passar por avaliação dos pareceristas, então delas desistiram por não serem acadêmicos. Isso acabou desmotivando em participar do dossiê, e eu vejo que talvez isso seja um problema nas universidades em geral, acho que muitas vezes as universidades excluem muito mais do que incluem. Pelo menos penso dessa forma, e queria saber sua opinião sobre isso? Não vi nenhum trabalho sobre os albinos na educação e nas universidades, sobretudo, não se vê albinos na pós-graduação, que chegam a ser doutor; talvez você seja a única pessoa albina com doutorado que eu conheço. É perceptível a baixa representação e participação de pessoas albinas nas universidades tanto quanto universitários quanto professores. Gostaria de saber qual sua opinião a respeito?

Roberto — Já ouvi falar em advogados, parece que alguém da área de física, não lembro, mas não sei de nenhum colega, nenhum par na universidade que seja albino, é um lugar bastante fechado ainda para pessoas com albinismo, talvez porque muitas dessas pessoas albinas tenham aquela barreira da alfabetização, complicada por enxergar muito pouco, e a universidade, como bem você falou, é excludente, porque se você não domina o português padrão, norma culta, você tem dificuldade de acesso, e a falta de programas para fixar essas pessoas economicamente nas universidades, então nunca vi professor albino. Trabalhos sobre albinismo que não seja na área de genética e biologia são muito escassos, é um ou outro trabalho de conclusão de curso na área de direito. Talvez porque a universidade ainda seja aquele “bastião” das pessoas muito bem alfabetizadas, é uma opinião também. Muitos albinos, pelo que eu percebo, às vezes, não têm essa alfabetização tão boa por conta da baixa visão, problemas de repetência, de exclusão escolar, de abandono escolar. Aqui em São Paulo, eu conheço várias pessoas albinas que têm graduação, um nível superior: por exemplo, Andressa Cavalli é modelo e possui duas



graduações na USP, uma de Engenharia e outra de Educação Física, e tem você, Amanda, que está fazendo sua graduação, então eu vejo que conheço um ou outro que faz ou fez. Mas em postos nas universidades nunca vi. Conheço poucos que têm graduação, mas em postos nas universidades nunca vi. Infelizmente!

Amanda — Roberto, queria te agradecer. Muito obrigada pelo seu tempo, pela entrevista, pelas respostas. Dizer que te acompanho e acho você um exemplo, pelo menos para mim, sou albina também, então a gente acaba se espelhando em outros albinos. É igual ao que você falou, construímos junto uma corrente de superação, ninguém consegue superar sozinho. Obrigado pelo seu tempo. Fora da entrevista eu queria voltar à questão da representação dos albinos no cinema, eu fiz seis anos de teatro e o diretor fazia questão de me colocar em papéis principais, acho que ele pensava muito nessa questão que você falou de colocar o albino com superpoder ou como pessoa exótica, ele fazia questão de me colocar em papéis principais ou “normais” (nos termos para os não albinos). Ele foi uma pessoa muito importante na minha vida, e me fez também ser um pouco: “escolhi ser albina”, sabe?! Sobre a questão da minha visão, o meu curso tem muitas demandas, faço muitas aulas de laboratório, 60% são aulas de laboratório e de campo, realmente exige muito da visão. Tenho menos problemas de visão do que muitas pessoas albinas que já conheci. Também tenho as formas de me reinventar, sabe?! De conseguir fazer as coisas, uso o celular para tirar fotos do quadro, meus professores ajudam muito, fazem slides com fundo preto e letra amarela para que eu possa visualizar melhor. Tive uma professora que imprimia as aulas para que eu pudesse acompanhar junto com os colegas. Encontramos pessoas que vão ajudando a gente. Estou terminando minha graduação no começo do ano que vem. Tenho muita coisa para contar desde que entrei na universidade. Realmente como você falou, na universidade que estudo (Unemat/MT), não sei de outra aluna albina que não seja eu.

Roberto — Acho que acontece é que a gente vai ter ou tem esse afunilamento como eu vejo com os negros e outras minorias, você vai ter alguns de nós que vão conseguir fazer bastante coisa, e uma boa parte que não vai, esse que é um dos problemas, mas isso não diminui o nosso sucesso, nem o meu e nem o seu, mas é um dado, como você falou: “não conheço nenhum outro albino na universidade”, vai sendo a “conta gotas”. Achei legal que você falou dos seus professores, hoje em dia eu leciono no Instituto Federal, e as



universidades e faculdades estão muito mais abertas para essas questões. Onde eu trabalho tem o NAPNE (Núcleo de Apoio a Pessoas com Necessidades Específicas), do qual eu sou membro. Então a gente faz reunião sobre essas demandas. Tivemos um aluno albino no meu campus, cursava matemática e era brilhante, os professores falavam. Então a gente faz reunião com os professores e vemos o que o aluno “xis” precisa? Parece que essas coisas estão ficando mais rotineiras, pelo menos nas universidades públicas. Beleza, né?! Isso faz com que pessoas como você consigam fazer esses cursos. Porque os professores notam as necessidades específicas. Sempre falo para os alunos: ninguém está fazendo favor para ninguém, é uma necessidade específica que cada pessoa tem, e você tem que usar isso aí. Há alguns alunos que falam: “não sei se vou querer ter. Parece que estou tirando vantagem dos colegas”, e falo que eles não estão tirando vantagem dos colegas, os colegas não precisam de um negócio com letra maior e você precisa. Bom saber que a Unemat/MT também tem esse tipo de coisa.

Amanda — Tive uma professora que em toda aula chegava mais cedo para imprimir os slides e me entregava, eu até falava que podia tirar fotos do quadro e copiar, e ela respondeu: “quero que você tenha a oportunidade de ver o que os seus colegas estão vendo na mesma hora”. Ela me dava caminhos diferentes para chegar ao mesmo resultado que eles.

Roberto — Acho isso muito importante. Isso que eu espero que outros albinos encontrem. Não só nós, mas outros. Talvez um dia a gente chegue lá. Demora. Hoje em dia, tem grupos que já estão organizados há mais tempo e ainda penam bastante, imagina os albinos que não estão organizados?! Tem um moço que tem um podcast, o Pod Albino³, que é o Flávio André Silva (ator do filme *Andaluz*), em pareceria com Will Fermon. São dois albinos de São Paulo, eles têm um canal no YouTube. Entrevistam pessoas albinas, e eu acho que você seria uma boa personagem para ser entrevistada. Depois te passo o contato. Acho que eles vão gostar de te entrevistar. Essa nova geração, esses meninos fazem isso no YouTube, eles entrevistam toda quinta-feira à noite, e fazem ao vivo. Essas entrevistas são cheias de histórias e, inclusive para motivar outras pessoas, são histórias de sucesso. O Flávio atuou no filme *Andaluz*, escreve contos e é casado com

³ Ver: <https://www.youtube.com/c/podalbino>.



uma albina e tem filhos. Não tenho muito mais contato com a comunidade albina (se é que já tive) por conta de ter dado uma freada no trabalho do blog e estar mais com o trabalho do YouTube. Mas tenho ainda alguns contatos. Nessas entrevistas, possivelmente eles vão perguntar para você como uma aluna de biologia faz para enxergar.

Amanda — Quando se fala em biologia, nós atribuímos ao estudo da vida, das moléculas, e quando você é uma albina cursando biologia, então se pensa: “Meu Deus, como ela vai ver as coisas tão pequeninhas?” Realmente é assim. Quando vou para aula de campo faço toda uma preparação, fico só com os olhos de fora.

Quero agradecer também pelo seu empenho e coragem em escrever e mostrar sobre você, e deixar que as pessoas leiam sua história e se inspirem nela de alguma forma, porque quando expomos alguma coisa da gente, com certeza isso faz parte da vida de alguém, então queria te agradecer muito por isso.

Roberto: Eu que agradeço. Obrigado!

Referências

ANDALUZ. Produção de Rodolfo Nanni. Direção: Guilherme Mota. São Paulo: TV Cultura, 2011. Telefilme produzido para a TV Cultura, (52 min), son., color.

BÍSCARO, Roberto Rillo. **Escolhi ser albino**. São Carlos, SP: Ed. EduFSCar, 2012.

MELO, José Adailton Vieira Aragão. **Pessoas albinas: nos interstícios da (in)visibilidade e estigma**. 2018. 114 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) — Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

Recebido em: 07/11/21.

Aceito em: 21/11/21.



É permitido compartilhar (copiar e redistribuir em qualquer suporte ou formato) e adaptar (remixar, transformar e “criar a partir de”) este material, desde que observados os termos da licença CC-BY-NC 4.0.

DOI: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.61360.p145-156>

The background is a classical painting. In the foreground, a large, gnarled tree with thick branches dominates the lower half. The trunk is dark and textured, with some lighter patches. The foliage is rendered in soft, muted tones of green and brown. In the middle ground, there's a path or a road that leads towards a building in the distance. The building has a classical architectural style with a prominent dome or a large archway. The sky is filled with soft, billowing clouds in shades of blue, white, and light brown, suggesting a hazy or overcast day. The overall style is characteristic of 17th or 18th-century European landscape painting.

| PRÊMIO FLORESTAN FERNANDES |

**INDIVIDUALISMO MODERNO E SOFRIMENTO PSÍQUICO:
uma análise da comunidade virtual dos neuróticos anônimos¹****MODERN INDIVIDUALISM AND PSYCHIC SUFFERING:
analysis of an Anonymous Neurotic Virtual Community**

Idayane Gonçalves Soares*

Resumo

O artigo visa discutir a relação entre sofrimento psíquico e individualismo na sociedade moderna, dentro de um contexto teórico-metodológico da antropologia e da sociologia das emoções, a partir da análise qualitativa — com o emprego do método da etnografia virtual — de narrativas presentes no Fórum de Mensagens existente no grupo online “Caminho Novo”, criado pela Irmandade de Neuróticos Anônimos (NA). O eixo de sua abordagem prioriza as experiências vividas por indivíduos em situação de sofrimento psíquico em um ambiente virtual de ajuda mútua. Nesse, encontra-se um caleidoscópio de narrativas com diversas experiências emocionais singulares que foram analisadas em seus conteúdos e sentidos sociais. Os resultados da pesquisa revelaram que a imersão no mundo sob uma nova orientação individualista tem íntima relação com os sofrimentos psíquicos que perpassam os depoimentos dos integrantes do Grupo de Ajuda Mútua de Neuróticos Anônimos (NA).

Palavras-chave: sofrimento psíquico, individualismo, Neuróticos Anônimos, cultura urbana.

Abstract

The article aims to discuss the relationship between psychic suffering and individualism in modern society from a theoretical-methodological approach based on Anthropology and Sociology of Emotions. We employ qualitative analysis – the method of virtual ethnography – focusing on narratives within the online group “Caminho Novo” created by the brotherhood Neurotics Anonymous (N/A). Our approach prioritizes the lived experience of individuals in situations of psychic suffering taking place in a virtual environment of mutual aid. In this environment, we encounter a kaleidoscope of narratives constituted by several emotional experiences analyzed in their content and social meaning. The research results revealed that the social world, characterized by a new individualistic orientation, is intimately related to psychic suffering that permeates the testimonies of the Mutual Aid Group Anonymous Neurotics (N/A).

Keywords: psychic suffering, individualism, Neurotics Anonymous, urban culture.

¹ Este artigo se originou da monografia: *Individualismo moderno e sofrimento psíquico: uma análise da comunidade virtual dos Neuróticos Anônimos* (SOARES, 2020), defendida no Curso de Ciências Sociais da UFPB no ano de 2020, sob orientação do professor Dr. Mauro Guilherme Pinheiro Koury, vencedora do Prêmio Honorífico de Monografias “Florestan Fernandes, edição 2020.

* Mestranda do Programa de Pós-graduação em Sociologia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB)/Brasil. E-mail: idayane_soares@hotmail.com.



Dedicado ao professor Mauro Guilherme Pinheiro Koury, sem o qual esse trabalho não seria possível; *em sua memória*.

Introdução

Dar sentido ao sofrimento humano conforma um eixo fundamental da organização das culturas (FERREIRA, 2014), como um processo multifacetado e complexo e que tem tomado diferentes dimensões e sentidos ao longo da história. Posto que diferentes tempos e sociedades produzem certos tipos de sofrimento, eles não podem ser apreendidos estritamente pelas dimensões físicas e psicológicas: precisam ser observados com uma lente apropriada “para olhar as relações profundas entre a experiência subjetiva do mal-estar e os processos históricos e sociais mais amplos” (PUSSETTI; BRAZZABENI, 2011, p. 468).

Com a crescente “medicalização das emoções”² e o silenciamento do sofrimento (FERREIRA, 2014) no mundo contemporâneo, onde o sofrer aparece sem sentido em relação ao seu caráter existencial, estudar o sofrimento psíquico e os seus sentidos sociais no âmbito da sociologia, da antropologia e da ciência política torna-se crucial nesse contexto atual na medida em que o mal-estar não pode ser observado e explicado independentemente das dinâmicas sociais que o suscitam, sendo um fenômeno circunstanciado.

Os sofrimentos psíquicos contemporâneos são abordados nas ciências sociais como uma subcategoria analítica do conceito mais amplo de sofrimento social. Eles são compreendidos, desse modo, como produtos de amplos processos históricos (econômicos, sociais, políticos, culturais) que desembocaram em novos arranjos da individualidade na contemporaneidade, e foram enquadrados no quadro das patologias.

² Refere-se ao processo de inibir as emoções através de psicofármacos ou de tratar “problemas emocionais” em termos de disfunções químicas e de negligenciar o tecido subjetivo que singulariza a especificidade da pessoa (EHRENBERG, 2004); trata-se de uma subsunção do sofrimento à dor psíquica passível de eliminação pelo uso de psicotrópicos (PERRUSI, 2015), de modo que o sofrimento é esvaziado de seu conteúdo e nada mais comunica.

À luz da concepção de que cada época histórica tem seus sofrimentos psíquicos, os novos sofrimentos contemporâneos, que implicam também a existência de novas psicopatologias — dado o caráter também historicamente variável do que é enquadrado como psicopatológico —, atentam para a necessidade de se voltar as lentes para as transformações sociais mais amplas que estão intimamente atreladas às mudanças na individualidade e na formação psíquica dos indivíduos (PERRUSI, 2015).

Nesse debate sobre as novas configurações da individualidade e suas interrelações com os sofrimentos psíquicos, o(s) individualismo(s) aparecem como chave analítica importante para se compreender as tensões do indivíduo moderno. O individualismo contemporâneo aparece como dimensão fundamental de uma *cultura urbana* (VELHO, 2000), dada a relação bastante próxima existente entre o processo de urbanização das sociedades e o desenvolvimento das ideologias individualistas, para além de outros fenômenos substanciais correlacionados como a expansão do capitalismo. Isso pode, assim, ser analisado como configurando três movimentos interconectados: o capitalismo, o individualismo moderno e a urbanização.

Este artigo tem como objetivo discutir a relação entre sofrimento psíquico e individualismo na sociedade moderna, dentro do contexto teórico-metodológico da antropologia e da sociologia das emoções³, a partir da análise qualitativa de narrativas presentes no Fórum de Mensagens existente no grupo online “Caminho Novo”, criado pela Irmandade de Neuróticos Anônimos (NA). Ela funciona como lócus (presencial e virtual) onde indivíduos interessados em participar e autodiagnosticados como neuróticos podem se ajudar, mutuamente, a resolver seus problemas emocionais comuns e se reabilitarem da “doença mental e emocional”⁴. O fórum, em especial, se constitui como um espaço virtual onde os inscritos podem compartilhar a qualquer hora experiências com os demais em relação a seu sofrimento e ao processo de fortalecimento pessoal por meio da aplicação do programa de NA.

Durante seis meses, foram lidos depoimentos desta comunidade em uma faixa temporal que segue o seu surgimento em 2009 até o início de 2020. Eles constituíam, até o período pesquisado, cerca de seis mil e seiscentos depoimentos. A metodologia utilizada

³ Ver sobre a antropologia e a sociologia das emoções como campo teórico-metodológico e disciplinar, entre outros, Koury (2009) e Rezende; Coelho (2010).

⁴ Assim colocada pelo grupo.



seguiu a perspectiva qualitativa, e empregou o método da netnografia ou etnografia virtual que consiste em “pesquisa observacional participante baseada em trabalho de campo online” (KOZINETS, 2014, p. 61-2), e cujo espectro vai desde uma participação ativa até a observação silenciosa nos grupos pesquisados, garantindo procedimentos éticos.

Os grupos de ajuda mútua foram escolhidos por serem uma forma de organização que aponta para transformações profundas nas sociedades contemporâneas, posto que nelas “muito mais pessoas pertencem a grupos de auto-ajuda [ou ajuda mútua] do que são membros de partidos políticos” (GIDDENS, 1994, p. 12), e para novas formas de compartilhamento de situações emocionais vividas no cotidiano, especialmente no âmbito virtual.

O eixo da abordagem se encontra na tentativa de compreender experiências vividas por indivíduos em situação de sofrimento psíquico em um ambiente virtual de ajuda mútua. Nele, encontra-se um caleidoscópio de narrativas com diversas experiências emocionais singulares que foram analisadas em seus conteúdos e sentidos sociais. A pesquisa teve como chave-analítica o individualismo contemporâneo como dimensão fundamental de uma cultura urbana; junto com o fenômeno do capitalismo, ambos são basilares para se compreender as tensões do indivíduo moderno. Parte-se da hipótese compreensiva de que a imersão no mundo sob uma nova orientação individualista teria íntima relação com os sofrimentos psíquicos, entendidos aqui como uma subcategoria analítica do conceito mais amplo de sofrimento social, que perpassam os depoimentos dos integrantes do *Grupo de Ajuda Mútua de Neuróticos Anônimos* (NA).

Este artigo pretende, assim, enveredar pela relação complexa entre sofrimento psíquico e individualidade na sociedade contemporânea a partir da análise dos discursos presentes no espaço virtual citado.

1 Sofrimento psíquico no espaço virtual de Neuróticos Anônimos (NA)

Os sofrimentos psíquicos nas ciências sociais, e em especial, na antropologia e sociologia das emoções, são apreendidos como uma subcategoria do conceito mais amplo de sofrimento social, ou seja, como o resultado de danos devastadores que a força social

inflige à experiência humana (KLEINMAN; DAS; LOCK, 1997).⁵ No caso aqui analisado, as novas configurações da individualidade mobilizadas nas sociedades complexas.

Com a complexidade que perpassa as transformações em quase todas as fases da vida social trazidas pela urbanização do mundo (WIRTH, 1967), vão surgindo trabalhos sociológicos e antropológicos que tomam a cidade e a realidade urbana enquanto objeto de pesquisa a partir do final do século XIX e início do século XX. Georg Simmel (1967; 1998) foi um dos primeiros a teorizar sobre o impacto da vida moderna na transformação da subjetividade dos indivíduos nas grandes cidades, e como elas influenciam na vida mental das pessoas. Logo após, influenciados pela perspectiva teórica simmeliana, os integrantes da Escola de Chicago construíram uma teoria sociopsicológica do urbanismo que aborda o modo de vida e de relações intersubjetivas nas metrópoles a partir da ótica da impessoalidade e da racionalidade (PARK, 1967; WIRTH, 1967).

Esses teóricos procuraram apresentar a cidade enquanto um mosaico de mundos sociais e as modificações que operam sobre o caráter das relações sociais. Os estudos sobre a cidade norte-americana de Chicago serviram de laboratório para a análise das grandes transformações que estavam ocorrendo a partir da lógica da modernização e crescimento urbano local. Assim, por um lado, notaram e analisaram o indivíduo cidadão que, se teria ganho em margem de autonomia, liberdades individuais e desprendimento de controles pessoais e emocionais de grupos íntimos, teria perdido, por outro lado, em certo grau, o senso de participação comunitária e integração moral, sofrendo então um enfraquecimento nos vínculos sociais duradouros (WIRTH, 1967).

Partindo do princípio de que as configurações do(s) individualismo(s) provocam efeitos subjetivos e repercussões psíquicas nos indivíduos, se poderia aventar a existência de novas formas de sentir e de sofrer atreladas aos novos arranjos da individualidade contemporânea, os quais aparecem enquanto dimensão de uma cultura urbana, denotando uma subjetividade caracterizada pela internalização do sofrimento, privatização das emoções, distanciamento e indiferença, além de uma cultura emotiva específica que emerge como produto das transformações advindas da modernidade, caracterizada pelo

⁵ Tradução livre de: “an assemblage of human problems that have their origins and consequences in the devastating injuries that social force can inflict on human experience.” (KLEINMAN; DAS; LOCK, 1977, p. IX).



esgarçamento dos laços, fragmentação das relações sociais (KOURY 2001; 2003; 2005; 2008), e a própria carência de vínculos.

É essa relação tensa que, de certo modo, se apresenta no Fórum de Mensagens virtual da Irmandade de Neuróticos Anônimos (NA)⁶ analisado neste trabalho, isto é, como um mal-estar diante da falta de vínculos, da solidão, do isolamento, das interações travadas dentro de uma ótica impessoal, como explicam os membros de NA nos depoimentos abaixo:

[...] não tenho nenhum amigo na cidade onde moro atualmente. Ninguém para conversar. Mas achei que escrever me aliviaria um pouco. Não sei se é permitido, mas se alguém quiser me escrever pra conversar, posso passar meu e-mail. Paz a todos (informação verbal).⁷

Procurei uma reunião para ir, mas não encontrei aqui na minha cidade. Eu preciso de ajuda de conversar. O peso do Mundo está sob mim e eu desabando. Sinto que vou morrer a qualquer segundo (informação verbal).⁸

Luan indica que não há o grupo presencial de NA em sua cidade, o que também é citado de modo expressivo por outros usuários que se utilizam desse espaço virtual. Assim sendo, o espaço virtual dos NA é usado como forma de suprir a lacuna da não presença dos grupos presenciais em várias cidades brasileiras. O que, de um lado, amplia a rede NA atingindo uma grande parcela de pessoas que ficariam de fora do seu núcleo. E, de outro lado, permite a pessoas em situação de sofrimento psíquico poderem falar (escrever) sobre seus sofrimentos, dado que o depoente afirma necessitar “de ajuda de conversar”. Como Ricardo assentou, sem o Fórum de Mensagens virtual ele não teria ninguém para conversar na cidade que mora atualmente.

Luciana, em seu depoimento, por sua vez, elucida bem a ideia contida na discussão simmeliana:

Meu objetivo é me mudar para uma cidade pequena, preferencialmente de clima mais ameno, onde possa passar a minha velhice em um ambiente mais humano. Cansei da grande metrópole. Gostaria de abrir uma sala de N/A nessa

⁶ O grupo *Neuróticos Anônimos* (NA) se apresenta como uma *Irmandade* voluntária formada por homens e mulheres que compartilham suas experiências para resolverem seus problemas emocionais comuns e se reabilitarem dos sofrimentos psíquicos aos quais se encontram submetidos. Na visão êmica do grupo, “neurótica é qualquer pessoa cujas emoções interferem em seu comportamento, de qualquer forma e em qualquer grau, segundo ela mesma o reconheça” e, para ser membro, basta a autopercepção como neurótico/a o desejo de se recuperar e, em seguida, a busca por ajuda com algum grupo de NA presente em todas as regiões do país e em diversos lugares do mundo.

⁷ Ricardo, depoente do FM. Os nomes são fictícios. Todos os depoimentos citados foram retirados do fórum: <https://groups.google.com/g/caminho-novo>, em janeiro de 2020, e foram reproduzidos neste artigo foram transcritos sem modificações.

⁸ Luan, depoente do FM.

cidade pequena, caso ainda não houvesse uma. Frequentar a minha religião e, acima de tudo, procurar ter um convívio mais próximo das pessoas (informação verbal).⁹

Assim, ao dizer-se cansada da metrópole, ou do impacto desta na vida mental e emocional de seus habitantes, Luciana explica que deseja ter um convívio mais próximo das pessoas e viver em um ambiente “mais humano”, ou mais personalizado. O seu depoimento, assim, vem como um reforço à hipótese central deste trabalho e dos achados analíticos dos autores supracitados da Escola de Chicago, de que as relações no individualismo urbano, do mesmo modo que possibilitam libertar-se de relações engolfadas¹⁰ (SCHEFF, 2016), também seriam causadoras de mal-estar e sofrimento para alguns.

Nas sociedades contemporâneas, o individualismo parece pesar a balança para o lado do “Eu” em detrimento do “Nós”, como ponderou Norbert Elias (1994). E, nessa mudança de peso, tende a ocasionar uma incompreensão em torno dessa relação, levando o indivíduo a abrandar e quase apagar a presença do “Nós” em sua própria configuração individual, o que causa sofrimento social e psíquico, já que a balança eu-nós, na análise eliasiana, é completamente indissociável e interdependente das relações intersubjetivas dos indivíduos que dela fazem parte.

Do mesmo modo, causa medo e estranhamento em relação ao outro individual e coletivo (a multidão, por exemplo), debilitando a rede de relacionamentos. O voltar-se para dentro de si e o aumento exagerado do si mesmo são vistos aqui como universo e motivos para a ação, em que o indivíduo é isolado dos outros (SCHEFF, 2016), gerando um aprofundamento da dor individual e do sofrimento social sentidos como solidão, medo do fracasso, necessidade de conversar e ter receio de se abrir, aumento do pânico social e do sentimento de depressão continuada etc.

Elias explica que o processo de individualização crescente teria levado ao encapsulamento das relações entre os indivíduos e ao isolamento, produzindo o que ele chama de *homo clausus*. Isto é, nesse processo, o “Eu” desprovido do “Nós” é fruto da autoconsciência moderna, e se apresenta a si e ao outro como um indivíduo fechado em si mesmo, sem relação com a alteridade, independente. O estudo de Durkheim sobre o

⁹ Luciana, depoente do FM.

¹⁰ Noção de Thomas Scheff (1990), concernente a relações de intensa pessoalidade.



suicídio, como indica Thomas Scheff, elucida bem essa ideia, que “Durkheim chama de egoísmo (independência) e altruísmo (dependência): grupos em que os relacionamentos são demasiadamente orientados em direção ao ego (o Eu-próprio) ou exageradamente orientados no sentido da conformidade com o grupo (o Nós-próprio)” (SCHEFF, 2016, p. 119).

Assim, com o processo de individualização crescente e a incompreensão que se avulta em torno dele, se desenvolve cada vez mais o aumento sobre o controle geral dos afetos e a privatização das emoções. A ideia de *processo civilizador* de Norbert Elias e de “ofensiva civilizadora” (REGT, 2017, p. 150-1)¹¹ reajustados para as transformações das sociedades contemporâneas, conformam uma perspectiva interessante para se refletir sobre o grupo NA aqui analisado, dada a configuração da *Irmandade*, de incutir um maior autocontrole aos seus membros que sofrem de uma certa “impotência” para lidar com as suas emoções. Vide¹², nesse sentido, o primeiro passo do programa dos Doze Passos dos Neuróticos Anônimos: “Admitimos que éramos impotentes perante nossas emoções – que tínhamos perdido o domínio sobre nossas vidas” e o lema do grupo: “Só por hoje evitarei o descontrole emocional.”

A questão do autocontrole das emoções é uma perspectiva bastante evocada no discurso oficial de NA, que se coloca como uma associação que procura ajudar seus membros no controle e administração das emoções que despontam como elementos disruptivos em suas vidas. De modo simultâneo, essa perspectiva também aparece no espaço virtual, que se encontra repleto da abordagem das emoções como o item principal a ser trabalhado e que interfere no comportamento dos indivíduos.

No espaço virtual, esse tema é recorrente entre os depoentes. Está presente na totalidade (ou quase) das narrativas que expressam o descontentamento no fato de não terem suas emoções sob controle e pelas ingerências que elas acarretam em suas vidas.

Como pode ser visto nos relatos de usuários do espaço virtual aqui analisado¹³:

De fato, não é fácil termos nossas emoções sob controle! Nosso emocional é como um cavalo selvagem que tentamos domar! Às vezes, acreditamos que estamos com ele firme nas rédeas, mesmo que isso nos exija grande

¹¹ Relativa às intervenções na vida de certos grupos, com o objetivo de incutir maior autocontrole (REGT, 2017).

¹² Site: <https://neuroticosanonimos.org.br/2010/10/20/os-12-passos-de-neuroticos-anonimos/>.

¹³ Os trechos grifados expressam com ênfase a questão do controle das emoções.



esforço, como se fosse físico mesmo, afinal o cavalo é arredo! (informação verbal).¹⁴

[...] **Tenho a convicção de que a minha incapacidade em controlar as minhas emoções é a guerra que enfrento sozinho desde criança.** Vejo minha carreira se prejudicar em diversos momentos devido crises de ansiedade, medo entre outras que esporadicamente me tomam por completo. Sei que possuo um potencial e até tenho clientes satisfeitos com minha atuação, **mas em alguns casos minha situação emocional me causa fracassos** que mesmo sabendo que podem acontecer não consigo encontrar forças para enfrentar... (informação verbal).¹⁵

Minhas emoções mudam muito rápido todos os dias. Tenho vergonha de ser assim, e me afasto. Nunca falei aos meus pais e finjo o máximo que está sempre tudo bem, mas a maioria eu fico sozinha no meu quarto. Me sinto culpada, e não sei o que fazer. Preciso de ajuda. (informação verbal).¹⁶

Sinto vergonha e medo de nunca ter controle sobre minhas fraquezas. Não consigo parar de chorar e só queria ser esquecido por uns dias, pelo mundo. Obrigado N/A por tudo, ler os relatos de vocês sempre me faz entender que não sou um monstro e que não estou sozinho. (informação verbal).¹⁷

Nesse sentido, conforme Koury e Barbosa (2016, p. 13), o argumento de Scheff de que “o processo civilizador se organizou de forma a consolidar uma cultura emotiva de repressão da vergonha e de invisibilização de signos de fracasso e falência individual”, torna mais claro o entendimento das narrativas acima citadas que colocam o medo do fracasso, a dificuldade em “domar” as emoções — que aparecem em seus depoimentos — como elemento disruptivo e como vergonha de seu descontrole.

O que indica a perspectiva de que “o self ocidental opera em uma espiral de vergonha da vergonha e de privatização das emoções e da subjetividade” (KOURY; BARBOSA, 2016, p. 14). O avanço no autocontrole e nesse limiar da vergonha faz com que esses atores sintam imenso desconforto quando no jogo interacional se veem diante do que é considerado um “descontrole emocional”. Ao pesquisar a palavra *vergonha* no Fórum de Mensagens, percebe-se o quanto essa emoção é importante na construção da sociabilidade dos usuários que expressam recorrentemente a vergonha de sentir o que sentem, a vergonha do fracasso (GOFFMAN, 2014)¹⁸, a vergonha “como um medo social em relação a uma ameaça de rompimento de um vínculo social determinado” (KOURY; BARBOSA, 2016, p. 17).

¹⁴ Edmundo, depoente do FM.

¹⁵ Rafael, depoente do FM.

¹⁶ Luana, depoente do FM.

¹⁷ Júlio, depoente do FM.

¹⁸Sobre a análise do fracasso na obra de Goffman, ver Koury (2019).



De tal modo, compreendendo a vergonha e o medo a partir da antropologia e da sociologia das emoções como “uma teia de sentimentos dirigidos diretamente a outros e causado pela interação com outros em um contexto e em uma situação social e cultural determinados,” (KOURY, 2009, p. 84), e dados os processos que permeiam as interações, as narrativas coletadas nos diversos depoimentos no Fórum de Mensagens virtual do grupo analisado parecem apontar para a tese de que em uma sociabilidade perpassada pela ideologia do individualismo, a vergonha e a interdependência são negadas e reprimidas, e se tornam tabus sociais (KOURY; BARBOSA, 2016) silenciados na modernidade. No Fórum de Mensagens, a vergonha é colocada como mal-estar por estar imersa em códigos mais individualistas de intersubjetividade e de autopercepção e, por “ser assim”, como expressa Tamires:

[...] E, resumindo a história porque se continuar assim vira livro, tenho esses problemas até hoje, tenho 29 anos... não consigo ter um convívio social saudável, não tenho amigos de longa data, são sempre novos e recentes e só duram até eu chegar no meu limite e me afastar deles... é muito triste isso e morro de vergonha de ser assim, mas ainda não consegui mudar isso em mim. (informação verbal).¹⁹

Tamires informa que não consegue ter um convívio social saudável, que não tem amigos de longa data, e os que ela possui são sempre novos e recentes e não duram muito, logo chegando ao limite e se afastando deles. O que indica que o lema “não há longo prazo” é típico de sociedades permeadas pelo individualismo moderno como dimensão de uma cultura urbana, atravessando a flutuação de amizades — como informada pela depoente —, ou as flutuações e a precariedade das relações de trabalho — como analisado no livro *A corrosão do caráter*, de Sennett (2009) —, e os vários âmbitos da vida dos indivíduos. Essas flutuações e precariedades são práticas constantes no ir e vir das cidades contemporâneas. E os mal-estares são próprios das mudanças que vêm se operando na sociedade ocidental, e brasileira particularmente, nas últimas décadas. Tamires, então, sente vergonha de sentir-se assim, posto que se sente e se entende como sozinha em suas emoções.

Essa autoconsciência moderna obsta assim o entendimento de que a vergonha implica ver a si mesmo do ponto de vista dos outros, em que o “Nós” da constituição individual funciona como um giroscópio moral e, assim, “o constrangimento e o

¹⁹ Tamires, depoente do FM.

embaraço próprios da copresença são processados como um enorme desconforto a ser manejado pelo ator social engajado em amplas cadeias de interdependência e em situações de desorganização normativa” (KOURY; BARBOSA, 2016, p. 14). Uma depoente expressa de maneira singular o desconforto da copresença que precisa ser manejada pelos atores:

Hoje sei com absoluta certeza que eu vivo **como se eu estivesse amarrada a um elástico... que me faz subir e despencar conforme me sinto querida pelas outras pessoas ou conforme me sinto abandonadas por ela**. Horrível e sem sentido viver assim. Uma hora quero fazer tanta coisa... outra hora quero morrer. **Leio os relatos às vezes ... e fico pensando... quanto sofrimento por todos os lados... por que tantos desencontros?** (informação verbal).²⁰

A tese de se viver como amarrado a um elástico que a faz subir ou despencar conforme o caráter das relações estabelecidas com os outros mostra o impacto que têm as interações entre os indivíduos em seus cotidianos, para além da própria formação emocional e individual a partir do ‘Nós’, como colocou Elias. Interações e vínculos afetivos calcados em códigos mais individualistas de intersubjetividade e autopercepção causam sofrimentos psíquicos por todos os lados como informa a depoente, e, do mesmo modo, muitos desencontros, no sentido do destecer constante dos vínculos com os outros e, de forma ambivalente, do sentimento de falta do outro ou do encontro com um outro imaginário que a preencha e a acolha como pessoa, aumentando a dor social e individual pela carência de vínculos e não saber como chegar ao outro ou ter receio de ser usada ou passada para trás. Conforme Scheff (2016, p. 181), a partir de Charles Cooley, a intersubjetividade tem sido tão naturalizada até o ponto de sua invisibilidade, que muitas pessoas mal percebem que se preocupam com o monitoramento e o julgamento do outro, de modo que quando se abatem pela falência ou pela desgraça, percebem logo que estavam vivendo na mente dos outros sem o perceber.

Como informa Mead (1972), a “persona” se origina a partir de um desenvolvimento que surge no processo da experiência e da atividade social, na relação do indivíduo com os outros. O desenvolvimento da autoconsciência ocorre a partir do social, e manifesta-se diversamente de acordo com cada situação específica, e assume diversos papéis nas relações entre os indivíduos. Assim, as personas só podem existir a

²⁰ Depoimento existente no Fórum de Mensagens de NA.

partir de uma relação com as outras. Nesse sentido, o conto *O espelho* de Machado de Assis (2010), que narra o caso de um protagonista quando se vê subitamente afastado e isolado dos vínculos sociais e não consegue mais ver a sua imagem refletida no espelho, demonstraria o papel que tem a alteridade na preservação das identidades individuais, além da sua própria formação pessoal e social.

Por sua vez, o indivíduo, ao se encontrar em um mundo imerso nos códigos mais individualistas que aparecem enquanto dimensão de uma cultura urbana e que denotam uma subjetividade caracterizada pela internalização do sofrimento, privatização das emoções, distanciamento, indiferença etc., e de uma cultura emotiva específica que emerge como produto das transformações advindas da modernidade, caracterizada pelo esgarçamento dos laços, fragmentação das relações sociais (KOURY, 2001; 2005; 2008) e pelo pujante isolamento, se vê ilhado. Enxerga-se solitário, com dificuldades e medos de inclusão e de vínculos com os outros. Ao mesmo tempo em que se avista como sendo dividido entre dois mundos (interior e exterior) como bem explicitou Elias (1994).

Jacobina, personagem do mencionado conto de Machado de Assis (2010, p. 33), apesar do dualismo existente em sua fala, explica que “cada criatura humana traz duas almas consigo: uma que olha de dentro para fora, outra que olha de fora para dentro...”. Pensando eliasianamente, para o *homo clausus* há somente a primeira “alma”, a do “eu” isolado, submerso no interior de um invólucro, incompreendido e incomunicável que olha de dentro para fora. Assim, essa concepção ou incompreensão em torno do processo de individualização já percorrido torna obscuro o fato de que, ainda que as aceitações passivas de toda conjunção de regras sociais tornem “inautêntica” a existência de um indivíduo, isso não se dá na realidade, pois os indivíduos não se encontram numa prisão lúgubre e determinista, mas em um palco com atores vivos como explana muito bem Berger (1972): deve-se cravar com letras de fogo que só é possível a “autenticidade” dentro da vida em sociedade. A individualidade só é possível para o indivíduo que cresce no seio social.

Visto em um determinado modo interpretativo, no caso o eliasiano (ELIAS, 1994) — sobre a individuação no processo social —, o indivíduo se apresenta, de um lado, imerso em um processo de individualização crescente do qual faz parte, e de outro lado, simultaneamente, de um processo civilizatório determinado. Dupla imersão que aparece

nas reflexões individuais das pessoas como um vazio existencial entre um ser humano (a sua alma interior) e o outro 'eu' (as forças sociais que o impelem e dirigem sua vida através da relação externa do conjunto de papéis e status sociais), ou como o eterno choque entre indivíduo e sociedade (ELIAS, 1994).

Entretanto, para se compreender a totalidade da relação entre indivíduo e sociedade, que se apresentam como duas entidades ontologicamente diferentes em grande parte da sociologia, e superar o estabelecimento de impérios do sujeito ou do objeto, e o abismo mental que esse ardoroso embate valorativo compõe, Norbert Elias propõe voltar o olhar para o termo “rede” e o objeto de que deriva o conceito. Sendo a ideia de rede só compreensível em termos da maneira como os fios se ligam para a sua formação, e de sua relação recíproca. Elias indica, porém, que essa ideia pode vir a se tornar um modelo estático se a noção de rede não estiver contida em um processo.

Para ele, a relação pode ser mais bem entendida ao se imaginar a rede em constante movimento como um tecer e destecer ininterrupto de ligações (ELIAS, 1994). Essa abordagem coloca em foco o caráter processual e dinâmico das redes estabelecidas pelos indivíduos e a necessidade de modelos conceituais que permitam tornar compreensível o que é vivenciado diariamente na realidade cotidiana em jogo permanente entre indivíduos e grupos (ELIAS, 1994).

Dessarte, percebi que em NA, a leitura cotidiana das narrativas ou a escuta, o ver-se através do sofrimento de outros, ou o “enxergar que outras pessoas possam estar padecendo dos mesmos problemas que eu”, o falar sobre o próprio sofrer e construir sentido em torno dele, o sentir-se responsável por qualquer um que peça ajuda e o fazer parte de uma comunidade cujos membros procuram ajudar-se mutuamente, contribui para o fortalecimento pessoal dos seus participantes, pois vai de encontro ao imperativo existente de negação do sofrimento e de sua medicalização em uma sociedade que demanda pessoas “habitualmente em um estado de bem-estar”.

Conclusão

Os indivíduos, na agitação de suas experiências diárias, frequentemente se encontram limitados pelas órbitas privadas em que vivem, e circunscritos ao cenário mais próximo: o emprego, a família, o casamento, as suas relações afetivas. Habitualmente não



definem suas ansiedades em termos de transformação histórica e contradição institucional, e raramente “têm consciência da complexa ligação entre suas vidas e o curso da história mundial; por isso, os homens comuns não sabem, quase sempre, o que essa ligação significa para os tipos de ser em que se estão transformando e para o tipo de evolução histórica de que podem participar” (MILLS, 1969, p. 10).

Os sofrimentos que vivenciam, experimentam-nos como uma falha ou fracasso individual sem conseguir visualizar as interrelações entre eles e a sociedade, o eu e o mundo, o sentido de sua época e suas próprias vidas. Não se compreende que este cotidiano vivido sob a sombra ameaçadora do fracasso, sempre constante e à espreita, tem íntimas relações com uma cultura do fracasso presente nas sociedades contemporâneas que coloca os seus cidadãos em cheque e transforma o encontro social em choque agonístico para seus membros (KOURY, 2019, p. 537).

A imaginação sociológica, como explica Mills (1969, p. 13-4), é “a capacidade de ir das mais impessoais e remotas transformações para as características mais íntimas do ser humano — e ver as relações entre as duas.” É compreender que aquilo que experimentamos em diversos e específicos ambientes de pequena escala é com frequência causado pelas modificações estruturais, e que o indivíduo em seu ambiente limitado tem pouca margem de resolver sozinho — com ou sem ajuda psiquiátrica — os problemas que essa estrutura lhe cria (MILLS, 1969). Por isso, segundo Mills, a tarefa intelectual e política de um/a cientista social deve ser a de deixar claros os elementos de inquietação contemporânea.

Assim, procurou-se com este artigo apresentar as relações entre experiências emocionais singulares e os conteúdos e sentidos sociais presentes nelas, evidenciando, a partir do estudo das narrativas de sofrimento psíquico do *Grupo de Ajuda Mútua de Neuróticos Anônimos* (NA), que há uma relação bastante próxima entre o mal-estar sentido pelos depoentes e o individualismo contemporâneo que aparece como dimensão fundamental de uma cultura urbana, para além de outros fenômenos substanciais correlacionados, como a expansão do capitalismo.

Dentro desse contexto, com a disseminação de *Grupos de Ajuda Mútua* que lidam com alguns desses processos sociais, a *Irmandade de Neuróticos Anônimos*, apesar de suas ambiguidades e relações com o contexto específico de sua criação, possibilitou aos

seus membros um caminho para a compreensão do seu sofrer, fornecendo um contraponto ao imperativo hodierno de seu silenciamento, bem como — por meio da comunhão entre participantes que sofrem e que buscam ajudar-se mutuamente — a “recuperação” gradual ou o fortalecimento pessoal. Dessarte, buscou-se promover um entendimento das realidades íntimas de indivíduos em ligação com realidades sociais mais amplas, procurando abarcar as modificações estruturais pelas quais passaram as sociedades modernas, destacando a transformação da subjetividade dos indivíduos nesses processos, apresentando como os indivíduos, em momentos que parecem ser os mais íntimos e solitários de suas vidas, encontram-se em um momento profundamente sociológico, enredados em teias que conectam seus sofrimentos a outros ao seu redor.

Referências

ASSIS, Machado de. **Melhores contos**. São Paulo: Global, 2010.

BERGER, Peter. **Perspectivas sociológicas**. Petrópolis: Vozes, 1972.

EHRENBERG, Alain. Depressão, doença da autonomia? [Entrevista concedida a Michel Botbol]. **Ágora**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 143-153, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/agora/a/wHfWfz3Gth3d6vCJZvrMhcw/?lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2021.

ELIAS, Norbert. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

FERREIRA, Jonatas Ferreira. Sofrimento e silêncio: apontamentos sobre sofrimento psíquico e consumo de psicofármacos. **Fórum Sociológico**, Lisboa, n. 24, p. 121-128, 2014. Disponível em: <https://journals.openedition.org/sociologico/1133>. Acesso em: 11 out. 2021.

GIDDENS, Anthony. Admirável mundo novo: o novo contexto da política. **Caderno CRH.**, Salvador, n. 21, p. 9-28, 1994. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/crh/article/view/18771>. Acesso em: 11 out. 2021.

GOFFMAN, Erving. Sobre o resfriamento do marca: alguns aspectos da adaptação ao fracasso. **RBSE**, João Pessoa, v. 13, n. 39, p. 266-283, 2014. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/GoffmanKouryRes.pdf>. Acesso em: 12 out. 2021.

KLEINMAN, Arthur.; DAS, Veena; LOCK, Margareth. **Social suffering**. Berkeley: University of California Press, 1997.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. Sobre Erving Goffman e a análise do fracasso em The Presentation of Self in Everyday Life. **Dilemas - Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 525-540, 2019. Disponível em: <https://revistas.ufjf.br/index.php/dilemas/article/view/24692/20891>. Acesso em: 12 out. 2021.

KOURY, Mauro. **Emoções, sociedade e cultura: a categoria de análise emoções como objeto de investigação na sociologia**. Curitiba: Editora CRV, 2009.



KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **De que João Pessoa tem Medo?** Uma abordagem em Antropologia das Emoções. João Pessoa: Editora Universitária, 2008. Coleção Cadernos do GREM, n. 6.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **Amor e dor: ensaios em antropologia simbólica.** Recife: Edições Bagaço, 2005.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **Sociologia da emoção: o Brasil urbano sob a ótica do luto.** Petrópolis: Vozes, 2003.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **Ser discreto: um estudo do Brasil urbano sob a ótica do luto.** João Pessoa: GREM/UFPB, 2001.

KOZINETS, Robert. V. **Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online.** Porto Alegre: Penso, 2014.

MEAD, G.H. **Espíritu, persona y sociedad.** Buenos Aires: Paidós, 1972.

MILLS, Wright. **A imaginação sociológica.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1969.

PARK, Robert. A cidade: sugestões para a investigação do comportamento humano no meio urbano. *In:* VELHO, Otávio. **O fenômeno urbano.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967. p. 25-66.

PERRUSI, Artur. Sofrimento psíquico, individualismo e uso de psicotrópicos: saúde mental e individualidade contemporânea. **Tempo Social**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 139-160, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ts/a/RbtXH5FvNzT3w4RHC4wnHMq/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2021.

PUSSETTI, Chiara; BRAZZABENI, Micol. Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. **Etnográfica**, Lisboa, v. 15, n. 3, p. 467-478, 2011. Disponível em: <https://journals.openedition.org/etnografica/1036>. Acesso em: 11 out. 2021.

REGT, Ali de. Ofensiva civilizadora: do conceito sociológico ao apelo moral. **RBSE**, João Pessoa, v. 16, n. 47, p. 137-153, 2017. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/DeRegtKouryArtTrad.pdf>. Acesso em: 12 out. 2021.

REZENDE, Claudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das emoções.** Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.

SCHEFF, Thomas. Desvendando o processo civilizador: vergonha e integração na obra de Elias. *In:* KOURY, M. G. P.; BARBOSA, Raoni Borges. **Vergonha no self e na sociedade: a sociologia e a antropologia das emoções de Thomas Scheff.** Recife: Ed. Bagaço; João Pessoa: Edições do GREM, 2016. p. 111-138. Coleção Cadernos do GREM, n. 10.

SCHEFF, Thomas. **Microsociology.** Chicago: University of Chicago Press, 1990.

SENNETT, Richard. **A corrosão do caráter: consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo.** Rio de Janeiro: Record, 2009.

SIMMEL, Georg. O indivíduo e a liberdade. *In:* SOUZA, Jessé; OELZE, Berthold. (org). **Simmel e a modernidade.** Brasília: Editora UnB, 1998. p. 109- 117.

SIMMEL, Georg. A metrópole e a vida mental. *In:* VELHO, Otávio. **O fenômeno urbano.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967. p. 10-25.



SOARES, Idayane, **Individualismo moderno e sofrimento psíquico**: uma análise da comunidade virtual dos Neuróticos Anônimos. 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) — Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

VELHO, Gilberto. Individualismo, anonimato e violência na metrópole. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 13, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/PDQbgwGmqB7qZsgHcvCVphN/?lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2021.

WIRTH, Louis. O urbanismo como modo de vida. *In*: VELHO, Otávio. **O fenômeno urbano**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967. p. 89-112.

Recebido em: 04/09/21.

Aceito em: 11/10/21.





| RESENHAS LIVRES |

“MARCHAR SEPARADAMENTE, LUTAR JUNTOS”: Trotsky e o enfrentamento ao fascismo¹

**“MARCH SEPARATELY, STRUGGLE TOGETHER”:
*Trotsky and the fight against fascism***

Marcelo Cadore*

TROTSKY, Leon. **Como esmagar o fascismo**. São Paulo: Autonomia Literária, 2018. *E-book*.

Leon Trotsky foi um intelectual e revolucionário russo, líder do Exército Vermelho, chefe do Comissariado de Relações Exteriores da URSS² e, posteriormente, chefe do Comissariado de Guerra da URSS, esses dois últimos cargos ocupados durante o período em que Lênin esteve à frente do Estado Soviético. Com a ascensão de Stálin ao poder, seu principal opositor político entre os comunistas, Trotsky foi obrigado a buscar exílio primeiro na Turquia, depois na França, Noruega e, por fim, no México. Possui uma extensa produção teórica, da qual se destacam as obras *A revolução permanente; Diário do exílio; A revolução desfigurada; Stálin; História da Revolução Russa; e Stálin, o grande organizador de derrotas*.

Como esmagar o fascismo, publicado em 2018 pela editora Autonomia Literária, é um compilado de textos escritos por Trotsky entre 1930 e 1933, traduzidos por Aldo Cordeiro Sauda e Mário Pedrosa, organizados pelo historiador Henrique Carneiro, que também assina o prefácio do livro. A obra em questão analisa a situação da Alemanha pré-nazista/nazista e como o fascismo conseguiu se instituir como poder político respaldado socialmente naquele país.

A publicação dessa obra, escrita por um grande intelectual do marxismo há mais de 80 anos, justifica-se pela ascensão do que Henrique Carneiro denomina

¹ Esta resenha é resultado de leituras e debates ocorridos na disciplina Democracia no Brasil Contemporâneo do Curso de Ciências Sociais da UFPB no período , ministrada pelo professor Dr. José Henrique Artigas de Godoy.

* Aluno do curso de Licenciatura em Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba (UFPB)/Brasil. Integrante do Grupo de Estudos e Pesquisa em Pensamento Social e Político – ARIADNE. E-mail: marcelocadorecs@gmail.com.

² União das Repúblicas Socialistas Soviéticas.



“neofascismos”, ou seja, novas tendências políticas de extrema-direita que guardam semelhanças com o nazifascismo clássico do período entre guerras mundiais. Alguns artigos selecionados por Carneiro, especificamente os de autoria de Chris Harman³ e *O que é o nazismo* de Trotsky, ainda não haviam sido traduzidos para o português, o que privava uma considerável parcela de pesquisadores e pesquisadoras de usufruírem de material tão rico em forma e conteúdo, tornando o livro assim uma ferramenta de grande qualidade para compreensão do contexto político e social atual.

A coletânea, baseada em textos do livro *Fascism, Stalinism and the United Front*, publicado em Londres nos anos 1980 pela editora Bookmarks, inicia com uma breve introdução redigida pelo organizador da obra. Na sequência, há uma correspondência do teórico russo, na qual ele explana sobre *O que é o fascismo*. Logo em seguida, encontram-se 4 capítulos que somam 9 artigos, destes, 4 lavrados por Harman, com tradução inédita de Aldo Cordeiro Sauda e 5 escritos por Leon Trotsky, 4 deles traduzidos anteriormente por Mario Pedrosa e um por Aldo Cordeiro Sauda. O capítulo 1 reúne os textos intitulados: *O fracasso da vanguarda proletária e o peso da pequena burguesia 1930 – Conjuntura* (Harman) e *O giro da Internacional e a situação alemã* (Trotsky); no capítulo 2, encontramos as redações: *Hitler, um milico insignificante? 1931 – Conjuntura* (Harman), *Alemanha: chave da situação internacional* (Trotsky) e *E agora? A revolução alemã e a burocracia* (Trotsky); já o capítulo 3 traz os artigos: *Ruas sitiadas por milícias, sucesso eleitoral nazista e a morte da social-democracia 1932 – Conjuntura* (Harman) e *O único caminho* (Trotsky); o capítulo 4 é composto pelos textos: *A ascensão do nazismo sob uma esquerda desorganizada e uma burguesia unida 1933 – Conjuntura* (Harman) e *O que é o Nazismo* (Trotsky); por fim, um glossário, notas da edição e um pequena apresentação biográfica de Trotsky.

Nota-se que, ao início de cada capítulo, Carneiro insere um texto de Harman, no qual é feita uma contextualização da conjuntura histórica, o que ajuda o leitor a ter um cenário mais detalhado sobre qual realidade objetiva Trotsky estava analisando em seus escritos.

³ O britânico Chris Harman é jornalista e teórico marxista, autor de *How Marxism Works*, lançado pela *Bookmarks Publications* de Londres, em maio de 1979.



O autor, num primeiro momento, tenciona demonstrar algumas especificidades do fascismo que não estão presentes em outras formas de governos ditatoriais. Utilizando o exemplo de Primo Rivera na Espanha e de Benito Mussolini na Itália, Trotsky aponta como o primeiro chega ao poder sem a resistência do *establishment* estatal, ou seja, a burocracia, as forças armadas e os políticos tradicionais, implantando uma ditadura. Já Mussolini toma o poder por meio da mobilização das massas, constituindo milícias fascistas, fortemente amparado pela pequena burguesia, essa última considerada a “base genuína” (TROTSKY, 2018, p. 13) do fascismo para o teórico russo, mas também com capacidade de se expandir nos setores do operariado, até porque era comum o uso de recursos retóricos dos socialistas pelos fascistas. O cuidado em fazer essa distinção é de grande valor à elaboração da tática correta para o enfrentamento realizado pela classe trabalhadora organizada.

Logo em seguida, Trotsky começa a explorar alguns pontos da conjuntura que agravaram a situação política e social da Alemanha no entreguerras. Sua tese sustenta que o Tratado de Versalhes era muito severo e impedia a restituição da mínima normalidade no país arrasado na Primeira Grande Guerra. Os termos impostos à República de Weimar previam fortes restrições militares, indenização pelos prejuízos causados durante a guerra aos países da Tríplice Entente (Reino Unido, França e Império Russo), a perda de uma parte de seu território e de todas as colônias no continente africano. Também foi obrigada a renunciar aos seus navios de carga e a entregar suas principais minas de carvão. Bens particulares e recursos financeiros de alemães em outros países foram confiscados.

As forças políticas alemãs eram incapazes de gerir tamanha crise econômica, política e social, o que gerava insatisfações tanto nos setores da burguesia como nos setores obreiros. Entre esses dois estavam os pequenos burgueses, que cada vez mais se afastavam dos partidos tradicionais, e aderiam aos ideais políticos de tendências fascistas.

Nesse cenário, o autor privilegia a análise sobre a atuação dos partidos alemães, primordialmente o SPD⁴, que representava a Social-Democracia, e o KPD⁵, o Partido Comunista, e sua relação com as classes sociais. O SPD era composto por membros que tinham desde origem operária, passando pela pequena burguesia, até integrantes burgueses. Seu caráter era reformista e via na atividade parlamentar a principal tática de

⁴ *Sozialdemokratische Partei Deutschlands*.

⁵ *Kommunistische Partei Deutschlands*.



luta pelo poder. Já o KPD entendia a necessidade de um processo de ruptura radical com as formas de organização capitalistas, sendo profundamente dominado pela influência stalinista que predominava dentro da III Internacional.

Partindo do pressuposto da teoria dos períodos de desenvolvimento do capitalismo, Stálin e Bukharin recuam da ideia de formar uma frente única de enfrentamento ao fascismo na Alemanha. Alegando que a conjuntura que enfrentavam à época não era mais a do “segundo período”, em que o capitalismo se apresenta como um regime de estabilidade temporária, e sim do “terceiro período”, no qual a ordem capitalista enfrenta o exacerbamento de suas contradições internas (TROTSKY, 2018, p. 19-21). Essa tese é prontamente assimilada por Ernst Thälmann, então líder do KPD.

Essa imposição de táticas oriundas de Moscou era viabilizada pela predominância da burocracia stalinista que, segundo Trotsky, obstava uma análise dialética da dinâmica imposta pela correlação de forças presente no interior da luta de classes, nesse caso específico da Alemanha, já que transformava o partido em um meio administrativo e não em uma ferramenta política. Assim, o KPD passa a adotar uma postura não de aliança tática e temporária com o SPD, mas sim de enfrentamento direto, acusando os sociais-democratas de “sociais-fascistas” (TROTSKY, 2018). Para o KPD, fiel às orientações stalinistas, social-democracia e fascismo não se diferenciavam pois representavam duas formas de dominação da burguesia sobre a classe trabalhadora.

Trotsky recorreu, por diversas vezes⁶, à tese que defende a criação de uma frente única para o enfrentamento direto da crescente ameaça fascista na Alemanha porque compreendia, de forma assertiva, que apesar da social-democracia e do fascismo de fato serem formas de dominação burguesa sobre as demais classes, também possuem distinções de operacionalidade importantes.

O autor demonstra que a social-democracia — por meio do parlamento, do pluripartidarismo, dos ritos da democracia abstrata, da mínima garantia das liberdades de organização e dos direitos individuais — é capaz de tolerar e conviver, mesmo que isso incluía perseguições sistemáticas a líderes e partidos, com as organizações operárias de caráter

⁶ (Cf. TROTSKY, 2018, p. 42-43, 50, 89-90, 96, 99-101, 108-114, 125-133, 138-139, 181, 185-186, 195-199, 205-206, 236, 244, 258). No total, o termo “frente única” aparece 121 vezes no documento.



transformador ou revolucionário. Contudo, sem romper com a dominação de classe da burguesia e nem com o Estado burguês. Já o fascismo se apoia não na convivência ou tolerância parcial, mas sim orienta-se pela destruição total e impossibilidade de reorganização de espaços políticos com caráter operário e revolucionário. Para tanto, converte o Estado em uma ferramenta implacável na luta contrarrevolucionária, mobilizando forças repressivas instituídas e milícias paramilitares para o combate de toda forma de oposição, inclusive de setores que em algum momento foram aliados do regime.

Trotsky traça um intenso diálogo com a obra *Esquerdismo: a doença infantil do comunismo*, de Lênin (2014), para justificar sua tese de criação da frente única. Baseando-se nas teorias leninistas, o antigo líder do Exército Vermelho explana sobre a urgência do uso da dialética para compreender a dinâmica da luta de classes num momento em que é imperioso agrupar forças progressistas para conter o avanço do fascismo, deixando de lado vaidades políticas e radicalismos desagregadores, pois se de fato todos tinham interesse em destruir os extremistas de direita, essa seria a hora de submeter esses círculos esquerdistas à prova da ação.

Naquele contexto de iminente ruptura da ordem na Alemanha pré-Hitler, a inépcia do KPD, motivada pela equivocada leitura da conjuntura por parte da III Internacional stalinista, e a fragilidade tática do SPD, abriram espaço para o fascismo ganhar terreno entre a pequena burguesia e a classe trabalhadora, segundo o autor.

A compreensão do momento delicado que atravessava a Alemanha e da importância que essa situação representava para a luta das classes operárias revolucionárias em nível internacional, subsidiava os argumentos de Trotsky em nome de uma frente única de resistência ao fascismo, como uma tática de enfrentamento pela via do “mal menor” (TROTSKY, 2018, p. 209). Mas, para o autor, o momento também representava uma janela de oportunidades para o KPD buscar maior capilaridade na sociedade alemã, haja vista que o momento era de crise na hegemonia liberal.

Contrariando a tese do “socialismo em um só país” (LINDOSO, 2015), Trotsky argumenta que a economia germânica está integrada à economia global, não sendo assim uma “economia alemã pura” (TROTSKY, 2018, p. 215), circunscrita dentro de suas fronteiras, e portanto a saída para a crise que a classe trabalhadora do país atravessava, necessariamente tinha que ser internacionalista, caso contrário, estariam condenados a viver em um regime



dominado por uma “burocracia nacional-oportunista” (TROTSKY, 2018, p. 217). Nota-se uma relação muito nítida com outra obra amplamente difundida do autor, *A Revolução permanente*, na qual ele defende que os problemas da classe trabalhadora são de escala internacional, logo as soluções também precisam ser internacionalistas (TROTSKY, 2007).

Para Trotsky, ao se estabelecer uma frente única contra o fascismo, o KPD ganharia mais espaço para efetuar um trabalho de conscientização, organização e convencimento de setores sociais que momentaneamente estavam afastados do partido. O foco principal, obviamente, era a classe trabalhadora, até porque no entendimento marxista essa é a única classe genuinamente revolucionária. Essa tática, no entanto, também visava atingir a pequena burguesia, que se fosse convencida em se aliar aos operários, além de reforçar as trincheiras revolucionárias, desfalaria severamente a principal base social do fascismo.

A obra em questão mostra ainda que no final da década de 1920, sob a égide do SPD, começou a se formar a chamada “Frente de ferro” (TROTSKY, 2018, p. 68-69), composta por sindicatos, clubes esportivos, de recreação e o *reichsbanner*, uma organização que abarcava o SPD, o Partido Central Alemão e o Partido Democrata Alemão. Essa frente de ferro seria responsável por fazer a defesa da República e evitar o mal maior, a saber, a ascensão do fascismo ao poder. Não possuía caráter revolucionário, e seguindo as orientações do SPD, só empregaria força defensivamente, em caso de ação das cada vez mais numerosas milícias fascistas SS e SA. Sua mais destacada força militar era a polícia prussiana que estava sob comando de um governador social-democrata.

Entretanto, em maio de 1932, o governador social-democrata da Prússia foi deposto, e o chefe de sua polícia foi preso sem qualquer resistência por parte da frente de ferro, pois seus líderes não tiveram reação alguma. Esse fato exemplifica o que a tese de Trotsky alertava, que a falta de ação dos líderes do operariado alemão, representados nesse caso pelo SPD, somado às suas desorientações táticas em meio à conturbada conjuntura alemã abriam espaço para a consolidação do fascismo no poder.

O KPD ainda tentou promover uma greve geral, ansiada por parte da classe trabalhadora, porém sua baixa inserção nas fábricas e sua debilidade tática e moral perante o proletariado dificultaram a sua organização. Trotsky ainda aponta que os comunistas tentavam resistir nas ruas, enfrentando as milícias paramilitares do nazismo, mas sua inferioridade numérica dificultava um êxito maior.



Na parte final do livro, o autor busca uma distinção entre o bonapartismo e o fascismo, refletindo como a dialética no embate entre as classes sociais corroboram para essas formas de governo.

Para Trotsky, o bonapartismo ocorre quando há uma elevada tensão na luta entre explorados e exploradores, estabelecendo a partir daí as condições para a dominação da burocracia, da polícia e dos militares. É um governo que aparentemente se torna independente da sociedade, mas, concretamente, segue servindo aos interesses da classe dominante, e só consegue atingir a estabilidade se encerrar a época revolucionária que permitiu sua instituição.

Já no fascismo, o governo apoia-se também na burocracia, polícia e forças armadas para assegurar os interesses da classe dominante, porém conta ainda com o apoio das milícias paramilitares organizadas, compostas principalmente por membros da pequena burguesia. Isso faz com que o conflito gerado para dirimir a situação revolucionária seja mais longo e com traços de uma guerra civil (TROTSKY, 2018, p. 218-224).

A burguesia se relaciona com o proletariado pela pequena burguesia, daí a posição delicada que essa última ocupa. Para melhor entendimento dessa situação, o autor distingue três momentos históricos: a etapa do jacobinismo, com o desabrochar do desenvolvimento capitalista, quando a burguesia precisava dos métodos revolucionários para atingir seus objetivos; a etapa da democracia reformista, com o amadurecimento do regime capitalista, quando a burguesia empresta formas democráticas, ordenadas, pacíficas e conservadoras à sua dominação; e a etapa do fascismo, com a decadência do capitalismo, quando a classe burguesa é obrigada a usar métodos violentos, como a guerra civil, contra o proletariado para salvaguardar seu direito de exploração (TROTSKY, 2018, p. 225-230).

Urge ressaltar que esse livro realiza uma minuciosa análise da atuação, seja pelas ações ou omissões, dos partidos de esquerda da Alemanha e da III Internacional Comunista, porém não traz muitos registros ou reflexões sobre as movimentações realizadas por parte dos fascistas para galgar seus espaços até a chegada ao poder. Sua contribuição para o contexto contemporâneo é válida e nos revela um campo de estudos que precisa de atenção



especial, a saber, a tática desenvolvida pelos partidos de esquerda para tentar barrar o avanço do bolsonarismo⁷ no Brasil.

Para evitar interpretações equivocadas, é de bom senso fazer uma rápida, porém necessária, distinção entre Frente Única, Frente Popular e Frente Nacional. A política de frente única, defendida por Lenin e Trotsky, foi adotada pelos bolcheviques russos antes da Revolução Soviética. Nos debates do terceiro (1921) e quarto (1922) congressos do *Komintern*, passou a ter uma expressão programática. Sob o mote de “ir às massas”, objetivava permitir que o operariado se unisse na luta contra o inimigo de classe comum, mesmo estando divididos em organizações reformistas e revolucionárias. De forma concomitante, a unidade na luta permitiria ao partido revolucionário acessar as bases de outras organizações operárias. As derrotas das revoluções húngara (1919), italiana (1920) e, notadamente da revolução alemã (1919/1921) impulsionaram a adoção dessa tática pelos comunistas, com vistas em superar toda forma de sectarismo e *putschismo* aventureiro no interior das organizações revolucionárias, o que efetivamente não se concretizou (SENA JR, 2007). Por outro lado, a tese da Frente Popular surgiu em 1935 no VII Congresso do *Komintern*, já dominado pelo estalinismo, sendo desenvolvida pelo comunista búlgaro Jorge Dimitrov, com forte preocupação em ser uma alternativa antifascista. Devido ao fracasso das interpretações sectaristas e do social-fascismo, resultando em acachapantes derrotas nas lutas empreendidas contra ascensão do nazifascismo, os dirigentes comunistas optaram por uma tática que permitisse a construção de amplas coalizões com setores da pequena burguesia, campesinato e mesmo da burguesia com viés “progressista”, que também não foi exitosa. A política de frente popular também foi empregada nos países periféricos do capitalismo nas lutas de libertação nacional, frente ao imperialismo. Nesses casos, ela é convertida em Frente Nacional e abarca até estratos da burguesia e “conservadores patriotas” que não se identificam com o nazifascismo. Essa formulação da frente nacional não chegou a ganhar contornos definidos de uma tática no interior do *komintern* (SENA JR, 2007).

Portanto a frente popular reunia organizações de distintas classes sociais, sendo policlassista, diferente da frente única, que Trotsky referencia na obra resenhada, que se

⁷ Segundo Aliaga (2020), “o Bolsonarismo, diferente da personalidade individual de Jair Bolsonaro, pode ser entendido tanto como uma forma de gestão do poder e como um movimento reacionário de massas, incitado pela propagação das *fake news*, que emerge em função de uma crise política, econômica, social e ideológica, cujas origens podem ser identificadas em 2013” (ALIAGA, 2020, p. 71).



propõe a aglutinar apenas setores da classe trabalhadora, com latente caráter classista e obrigatório protagonismo e hegemonia dos trabalhadores e de suas organizações.

Dessarte, a leitura atenta de *Como esmagar o fascismo* encontra elementos presentes que ajudam na compreensão de como o chamado bolsonarismo, uma possível versão brasileira do neofascismo contemporâneo apontado por Carneiro⁸, avança a passos largos em seu projeto de destruição da ordem democrática, das organizações populares e de esquerda, obrigando os diversos setores da oposição a traçar táticas para garantir condições mínimas de existência.

Para concluir, a frente única — aliança entre comunistas, socialistas e sociais-democratas — surge no debate atual como instrumento político de organização para barrar os retrocessos que por ora vivenciamos, apresentando-se para os que em sua causa advogam como uma alternativa viável a curto prazo. Por certo, a obra referida traz um alerta para os comunistas e socialistas terem o cuidado, caso venha a se constituir tal frente única contra o bolsonarismo, de não servir apenas de massa de manobra, procurando assumir um quadro de protagonismo na elaboração de novos projetos para superação da grave crise na qual estamos profundamente imersos, sob pena de ser julgada por sua base social e assistir a seu espaço e influência serem ainda mais reduzidos.

Referências

AARÃO REIS, D. Notas para a compreensão do bolsonarismo. **Estudos Ibero-Americanos**, Porto Alegre, v. 46, n. 1, p. 1-11, 2020. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/iberoamericana/article/view/36709/19614>. Acesso em: 14 ago. 2021.

ALIAGA, L. A restauração reacionária no Brasil em tempos de pandemia. **Revista de Educação Encontros com a Filosofia**, Niterói, n. 12, p. 58-75, 2020. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/enfil/article/view/44536>. Acesso em: 07 abr. 2021.

⁸ Sobre o tema do bolsonarismo como “neofascismo” há um amplo debate no campo das ciências sociais no Brasil. Carneiro, na introdução da obra aqui resenhada, escreve:

“Se é apenas o velho conservadorismo de uma burguesia escravista que retoma ascendência sobre o povo por meio de candidatos populistas militares que defendem o autoritarismo ou se há o surgimento de uma nova formação política de tipo fascista explícito ainda é uma questão em aberto”. Uma série de autores e autoras vem buscando categorizar, ou mesmo conceituar, o fenômeno político e social que no momento se apresenta no Brasil, cada qual com sua denominação e sistematização. Como por exemplo, Virgínia Fontes (2019) chama de *protofascismo*; Armando Boito Jr (2020) denomina como *neofascismo*; Michael Löwy (2020) também nomeia como *neofascismo*; Bernardo Ricupero (2019), Luciana Aliaga (2020) e Daniel Aarão Reis (2020) classificam como bolsonarismo; Anita Prestes (2021) fala em bolsonarismo como *ameaça fascista*; Esther Solano (2019) aborda a *bolsonarização*.

BOITO JR, A. Por que caracterizar o bolsonarismo como neofascismo. **Revista Crítica Marxista**, Campinas, n. 50, p. 111-119, 2020. Disponível em: https://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos_biblioteca/dossie2020_05_26_14_12_19.pdf. Acesso em: 14 ago. 2021.

FONTES, V. O protofascismo: arranjo institucional e policialização da existência. **Marxismo21**, p. 1-8, 2019. Disponível em: <https://marxismo21.org/wp-content/uploads/2017/05/Virg%C3%ADnia-Fontes-O-protofascismo-%E2%80%93-arranjo-institucional-e-policializa%C3%A7%C3%A3o-da-exist%C3%A2ncia.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2021.

LÊNIN, V. I. **Esquerdismo**: a doença infantil do comunismo. São Paulo: Expressão Popular, 2014.

LINDOSO, J. A. Spinelli. União Soviética: da nova política econômica (NEP) à construção do “socialismo num só país”. **Revista Cronos**, Natal, v. 14, n.1, p.105-126, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/cronos/article/view/4102>. Acesso em: 07 abr. 2021.

LÖWY, M. O neofascista Bolsonaro diante da pandemia. **Blog da Boitempo**. 28 de abril de 2020. Disponível em: <https://blogdaboitempo.com.br/2020/04/28/michael-lowy-o-neofascista-bolsonaro-diante-da-pandemia/>. Acesso em: 14 ago. 2021.

PRESTES, A. L. Bolsonarismo: uma ameaça fascista?. **Blog da Boitempo**. 27 de julho de 2021. Disponível em: <https://blogdaboitempo.com.br/2021/07/27/bolsonarismo-uma-ameaca-fascista>. Acesso em: 14 ago. 2021.

RICUPERO, B. Notas sobre o bonapartismo, o fascismo e o bolsonarismo. **Marxismo21**. p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://marxismo21.org/wp-content/uploads/2019/12/Bernardo-Ricupero-Notas-sobre-o-bonapartismo-o-fascismo-e-o-bolsonarismo-.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2021

SENA JR., C. Z. F. Frente única, frente popular e frente nacional: anotações históricas sobre um debate presente. In: COLÓQUIO MARX E ENGELS, 5., 2007, Campinas. **Anais [...]**. Campinas: IFICH-UNICAMP, 2007, p. 1-10.

SOLANO, Esther. A bolsonarização do Brasil. In: ABRANCHES, Sergio *et al.* **Democracia em risco?** 22 ensaios sobre o Brasil de hoje. São Paulo: Companhia das Letras, 2019. p. 307-321.

TROTSKY, Leon. **Como esmagar o fascismo**. São Paulo: Autonomia Literária, 2018. *E-book*.

TROTSKY, Leon. **A revolução permanente**. São Paulo: Expressão Popular, 2007.

Recebido em: 07/04/2021.

Aceito em: 07/09/2021.

