



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - FS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

DAPHNE SARAH GOMES JACOB MENDES

**TRAJETÓRIAS, EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE PESSOAS COM
ALBINISMO: UMA ABORDAGEM MULTIDIMENSIONAL**

Brasília – DF

2024



DAPHNE SARAH GOMES JACOB MENDES

**TRAJETÓRIAS, EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE PESSOAS COM
ALBINISMO: UMA ABORDAGEM MULTIDIMENSIONAL**

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner

Brasília – DF

2024



Dissertação de Mestrado avaliada no dia 16/09/2024 pela Banca Examinadora:

Prof. Dr. Titular Miguel Ângelo Montagner
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Ximena Pamela Claudia Díaz Bermúdez (membro efetivo)
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Sandra Mara Campos Alves (membro externo)
Pesquisadora em Saúde Pública
Fundação Oswaldo Cruz Brasília

Prof. Dr. Marcelo Moreira Corgozinho (membro suplente)
Professor no Curso de Graduação em Enfermagem
ESCS/FEPECS



Dedico este trabalho...

A todos aqueles que esta pesquisa puder ajudar,
Ao Venícius, amor da minha vida, pela paciência, amor e dedicação,
Ao Miguel e Inez, por serem meu amparo e fortaleza em todo tempo,
À minha avó, pelo amor absoluto e fé que regam minha vida,
À minha mãe, que vê barreiras sendo rompidas,
E, sobretudo e sempre,
À Deus, por sua graça e bondade em fazer o impensável realizado.



AGRADECIMENTOS

Acima de tudo, agradeço a Deus, meu eterno companheiro, por seu infinito amor e graça, que foram a base para alcançar este momento;

Agradeço ao meu grande amor, Venícius Mendes, por seu incentivo constante e por nunca me deixar esquecer que eu conseguiria concluir o mestrado, além de estar sempre ao meu lado com seu carinho, acolhimento, companheirismo e amor;

Agradeço, especialmente, ao prof. Miguel e a profa. Inez Montagner, que fizeram a jornada mais prazerosa e, além de orientadores, se tornaram meus papais tão sonhados;

À minha avó, por sonhar e acreditar que seria possível ter a vida transformada pelo estudo e, assim, o seu sonho se tornou o combustível dessa caminhada;

À minha mãe, mulher guerreira e virtuosa, pelo incentivo constante aos estudos;

Aos amigos de vida, Gabriela, Guilherme e Isabela, por sempre estarem disponíveis para ajudar, mesmo que fosse uma furada;

Aos amigos de caminhada acadêmica, Ananda, Pedro, Guioberto, Ana e Carol, pela vivência de momentos inesquecíveis e enriquecedores;

Aos amigos do Programa de Direito Sanitário da Fiocruz Brasília, Dra. Sandra Alves, Dra. Maria Célia Delduque, Ester, Danilo e Rafael, pela compreensão, o incentivo e a colaboração inestimável ao longo desta nossa jornada;

À Janete, por ter me alimentado tão bem e tantas vezes com suas mãos de fada;

Ao curso de Saúde Coletiva por ter despertado em mim sentimentos difíceis de explicar, mas, sobretudo, maravilhosos de experimentar, que me direcionaram para a área da pesquisa acadêmica;

Ao corpo docente da Pós-graduação em Saúde Coletiva, por todos os conhecimentos compartilhados que, sem sombras de dúvidas, foram cruciais para minha formação;

À Bruna, estagiária do Comitê de Ética da FS, por sua gentileza em me explicar detalhadamente e sanar todas as dúvidas sobre os trâmites para submissão da pesquisa;

Às professoras, Dra. Ximena Bermúdez, Dra. Sandra Alves e ao professor Dr. Marcelo Corgozinho por terem aceitado prestar suas valiosas contribuições a este trabalho;

Agradeço a Capes por promover recursos financeiros para que eu pudesse me dedicar a essa pesquisa;

Por fim, mas não menos importante, agradeço a todas as pessoas com albinismo que participaram desta pesquisa, dedicando seu tempo e confiando em mim para compartilhar suas histórias.



“Porque dele e por ele, e para ele, são todas as coisas; glória, pois, a ele eternamente. Amém.”

Romanos 11:36



RESUMO

Os mecanismos estruturais compreendidos como determinantes sociais são responsáveis por estabelecer a situação de grupos na sociedade e estratificar a posição socioeconômica dos sujeitos. A saúde, nesse cenário, é profundamente impactada pelas desigualdades, iniquidades e vulnerabilidades, refletindo-se em diferenças no acesso aos serviços, na qualidade do atendimento e nos cuidados em saúde. Nessa dimensão, compreender as reais necessidades dos sujeitos, seja de forma individual ou segundo grupos específicos, é basilar para a diminuição das iniquidades e a efetivação de políticas públicas com promoção da justiça social. Assim, essa pesquisa escolheu estudar as pessoas com albinismo. O albinismo é uma condição rara, não contagiosa, de origem genética, que compromete a produção de melanina, com impactos na acuidade visual e na sensibilidade ao calor e a luz forte. Além das complicações clínicas, essas pessoas sofrem com a invisibilidade social e política, discriminação e estigmatização. Este trabalho objetivou pesquisar, analisar e compreender as trajetórias, as experiências e as estratégias das pessoas com albinismo. Para tanto, utilizou-se de um percurso metodológico de abordagem qualitativa, baseado em uma pesquisa de revisão integrativa, documental e trabalho de campo. A pesquisa se desenvolveu por etapas: na primeira, foi realizada a revisão integrativa da literatura e pesquisa documental; na segunda, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com pessoas com albinismo. Os achados foram traduzidos em três artigos científicos que tratam, respectivamente, do estado da arte da temática na literatura científica, das experiências subjetivas das pessoas com albinismo e do levantamento das proposições legislativas sobre o tema. Entre todos os pontos abarcados, o simbolismo, a invisibilidade, a desassistência, a falta de informação, estigmatização e entre outros, são questões supra necessárias ao se discutir sobre esse grupo. É urgente se pensar em propostas de ação, quer sejam políticas, sociais, econômicas e de trabalho, e quem dera efetivas, que abarquem as pautas das pessoas com albinismo. Além disso, deve-se fomentar e impulsionar o poder público na realização de novos estudos para otimizar o bem-estar e a saúde dessas pessoas.

Palavras-chave: Albinismo; Vulnerabilidade em Saúde; Pesquisa Científica; Saúde Coletiva.



ABSTRACT

The structural mechanisms understood as social determinants are responsible for establishing the situation of groups in society and stratifying the socio-economic position of individuals. In this scenario, health is profoundly impacted by inequalities, inequities and vulnerabilities, reflected in differences in access to services, quality of care and health care. In this dimension, understanding people's real needs, whether on an individual basis or according to specific groups, is fundamental to reducing inequalities and implementing public policies that promote social justice. This research therefore chose to study people with albinism. Albinism is a rare, non-contagious condition of genetic origin that compromises melanin production, affecting visual acuity and sensitivity to heat and bright light. In addition to the clinical complications, these people suffer from social and political invisibility, discrimination and stigmatization. The aim of this study was to research, analyze and understand the trajectories, experiences and strategies of people with albinism. To this end, a qualitative methodological approach was used, based on an integrative review, documentary research and fieldwork. The research was carried out in stages: in the first, an integrative literature review and documentary research were carried out; in the second, semi-structured interviews were conducted with people with albinism. The findings were translated into three scientific articles dealing, respectively, with the state of the art in scientific literature, the subjective experiences of people with albinism and a survey of legislative proposals on the subject. Among all the points covered, symbolism, invisibility, lack of assistance, lack of information, stigmatization and other issues are all necessary when discussing this group. It is urgent to think about proposals for action, whether political, social, economic or work-related, and hopefully effective, that encompass the issues of people with albinism. In addition, the government must be encouraged and encouraged to carry out new studies to optimize the well-being and health of these people.

Keywords: Albinism; Vulnerability in Health; Scientific Research; Public Health.



LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Ilustração dos dados epidemiológicos do albinismo..... 21
Figura 2: Fluxograma da Revisão Integrativa da Literatura.....28



LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Sistematização dos artigos analisados: título, autores, ano, país do estudo e objetivo, por ordem alfabética dos autores.....37



RELAÇÃO DE APÊNDICES

Apêndice 1 - Instrumento de Coleta de Dados.....	95
Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	97
Apêndice 3 - Termo de Cessão de Uso de Imagem e/ou Voz.....	99



RELAÇÃO DE ANEXOS

Anexo 1 - Comprovante de artigo aprovado para publicação na Revista Brasileira de Direito.....	101
Anexo 2 - Comprovante de submissão de artigo em periódico indexado à área da Saúde Coletiva.....	102
Anexo 3 - Comprovante de apresentação de trabalho no X Congresso Internacional de Envelhecimento Humano (CIEH).....	103
Anexo 4 - Comprovante de aprovação de trabalho no 5º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão em Saúde.....	104



LISTA DE SIGLAS

CSDH	Commission on Social Determinants of Health
WHO	World Health Organization
SUS	Sistema Único de Saúde
NCATS	National Center for Advancing Translational Sciences
NIH	National Institutes of Health
GARD	Genetic and Rare Diseases Information Center
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
DATASUS	Departamento de Informação e Informática do Sistema Único de Saúde
SciELO	Scientific Electronic Library Online
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
PL	Projeto de Lei



SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	14
2. INTRODUÇÃO	18
3. REFERENCIAL TEÓRICO	23
4. OBJETIVOS	26
4.1. Objetivo geral	26
4.2. Objetivos específicos	26
5. METODOLOGIA.....	26
5.1. Revisão integrativa e pesquisa documental	27
5.2. Entrevistas.....	29
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	32
6.1. Artigo I - Intitulado: Aspectos epidemiológicos, simbólicos e de direitos sociais das pessoas com albinismo: uma revisão integrativa	33
6.2. Artigo II - Intitulado: “A condição genética me constitui, mas não me define”: uma biografia coletiva de pessoas com albinismo no Brasil	53
6.3. Artigo III - Intitulado: Albinismo no Brasil: desafios à saúde e perspectivas de inclusão sob a ótica de uma Política Nacional de Proteção de Direitos.....	70
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
8. REFERÊNCIAS	91
9. APÊNDICES	95
9.1. Apêndice 1 - Instrumento de Coleta de Dados	95
9.2. Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE	97
9.3. Apêndice 3 – Termo de Cessão de Uso de Imagem e/ou Voz.....	99
10. ANEXOS	101
10.1. Anexo 1 - Comprovante de artigo aprovado para publicação na Revista Brasileira de Direito	101
10.2. Anexo 2 - Comprovante de submissão de artigo em periódico indexado à área da Saúde Coletiva.....	102
10.3. Anexo 3 - Comprovante de apresentação de trabalho no X Congresso Internacional de Envelhecimento Humano (CIEH).....	103
10.4. Anexo 4 - Comprovante de aprovação de trabalho no 5º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão em Saúde	104



1. APRESENTAÇÃO

Essa dissertação surge a partir da inquietação em pesquisar grupos em situações de vulnerabilidades e discutir, a partir da literatura científica e, sobretudo, das necessidades dos sujeitos, as melhores formas oportunizar o cuidado em saúde. Desta feita, iniciei minha trajetória desde a graduação, debruçando-me a estudar grupos que carregam consigo determinantes macro e microssociais que podem refletir no seu estado de saúde ou doença.

Como monografia de conclusão de curso, estudei o adolescer; uma fase da vida repleta de descobertas, aventuras e peculiaridades que muito reflete a construção de sociedade. Nessa pesquisa, pude compreender novas formas de se pensar a adolescência e desvelar um amplo conjunto de vulnerabilidade sociais, estruturais, econômicas, familiares e educacionais que os adolescentes podem estar inseridos.

Ao tempo, sentia-me incompleta e insatisfeita, pois estava colocada uma ambivalência de determinantes que precisavam e, ainda precisam, de serem discutidos e orquestrados nas políticas públicas. Movida pelo ideário da Saúde Coletiva, cujo pensamento privilegia o coletivo e busca melhorar as condições de vida da população, pulsava em mim o desejo de criar uma ponte de ligação entre as demandas sociais e o conhecimento científico e governamental, assim, percebi no campo da pesquisa científica a oportunidade de efetivar esta vontade.

No entanto, como aprendi com Pierre Bourdieu, os acontecimentos da vida não são necessariamente lineares, de forma sonhada e cíclica, pois constantemente somos colocados em outros espaços impensados, seja por vontade própria ou necessidade, que terminam por formar nossos *habitus* e moldam nossa subjetividade. A desconstrução, a transformação e reconstrução vão acontecendo ao embalo dessa trajetória, mas, sobretudo, persistem os *habitus* primários, já enraizados em quem somos, que não mudam tão facilmente.

A isto, ilustro o momento de minha trajetória que, ao contrário do esperado; finalizar a graduação e adentrar ao mestrado, sucedeu a precisão de ir ao mercado de trabalho. Por um ano desempenhei a função de Agente Comunitária de Saúde, onde adquiri aprendizados práticos de minha profissão, aprofundando meu entendimento sobre a realidade do território e a aplicação do conhecimento teórico em situações cotidianas.

Apesar dessa experiência me proporcionar uma visão ampla e humana da saúde coletiva, que intensificou a inquietação constante de fazer algo que trouxesse voz e luz às necessidades dos sujeitos, ela também, de certo modo, consumia meu tempo e minha energia para que pudesse, efetivamente, me dedicar ao ingresso na pós-graduação.



Por destino ou coincidência, foi divulgado o edital de chamamento de seleção para ingressos na Pós-graduação em Saúde Coletiva. Mesmo com todo desejo, sonho e anseio, as dificuldades atreladas ao medo e a sensação de não pertencimento a esse campo, colocaram em xeque a possibilidade de conseguir pleitear a vaga. O desespero quase consome meu ser, mas ele foi silenciado pela ousadia e pela ideia de ao menos tentar.

Como primeiro passo, dediquei-me a investigar detalhadamente as linhas de pesquisa dos docentes do programa. Algumas pessoas podem atribuir o resultado à sorte ou acaso, mas sinto e acredito que foi algo desenhado por Deus, pois identifiquei uma linha voltada para populações em situação de vulnerabilidade, o que fortaleceu a sensação que estava no caminho certo.

Sequentemente, dentre as opções disponíveis nessa linha, identifiquei que o Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner estava disposto e interessado em pesquisar algo novo no meio acadêmico: as pessoas com albinismo. Apesar de não ter um contato próximo com a condição, lembrei-me que, quando era criança tive uma vizinha com albinismo, algo que, à época, suscitava muitas dúvidas e imprecisões entre meu núcleo de amigos.

Em vista disso, de prontidão fiquei instigada com as características que esta pesquisa poderia apresentar e por ser um grupo social pouco investigado na literatura científica, se constituiria como uma janela de oportunidade para que, quem sabe um dia, se tornar referência no tema. Além disso, essa poderia ser uma possibilidade futura de colocação no mercado de trabalho, desde que o poder público se preocupasse do tema.

A partir de então, iniciou-se o esboço de um projeto, que após os trâmites da seleção ao programa, foi aperfeiçoado e ora se traduz nesta dissertação.

Para chegar nesse momento, foi percorrido um caminho que comparo ao escalar uma montanha. No processo de escalada, a expectativa inicial de vivenciar uma experiência nova nos traz o folego e a empolgação que silenciam os medos e nos dão a coragem de contratar um guia e assumir a responsabilidade de escalar. Ao iniciar os primeiros passos, pouco a pouco, a sensação preliminar passa lentamente a se transmutar em receio e o caminho se mostra não tão prazeroso tal como se imaginava. O guia, com todo seu conhecimento, confirma que realmente não será uma jornada fácil, mas, com todo o apoio que cerca este momento, advindo da família e dos amigos, é possível alcançar o objetivo inicial.

Cada passo adiante desvela novas belezas ao mesmo tempo em que intensificam desconstruções e reconstruções internas, muito particulares. O ar rarefeito torna os movimentos



mais difíceis, mas, também, é capaz de despertar forças e habilidades inimaginadas, que nos leva a romper os limites e querer seguir rumo ao objetivo final.

É certo que no caminho alguns ficam para trás e outros alcançam o topo mais rápido, com a clara demonstração que cada um dispõe do seu próprio universo particular e as experiências são incomparáveis em determinados sentidos. Por outro lado, mesmo com a certeza de ser uma luta individual, ela não é solitária. Nos momentos de maior insegurança, o guia está a postos para iluminar os próximos passos.

O chegar ao fim da jornada desvela-se o ápice de tudo. Pode-se olhar o horizonte e compreender tudo que se enfrentou para ali chegar e assim, ao desfrutar o resultado, emergem sentimentos de capacidade e satisfação. Embora haja a sensação de ainda poder ter feito mais e melhor, o saber que se realizou o melhor possível frente aos desafios encontrados traz um conforto único. Cada obstáculo ultrapassado e cada escolha feita ao longo do caminho representam um testemunho de esforço, aprendizado e crescimento, onde cada passo, ainda que imperfeito, contribuiu para a construção de um desfecho significativo.

Essa metáfora descreve o processo de elaboração dessa dissertação em que o seu ápice se constitui no material apresentado e discutido nas páginas que se seguem.

Em início, procuramos explorar o disponível na literatura científica a respeito do albinismo para compreender de forma genérica e exploratória as nuances em torno do tema. Suscitadas as primeiras impressões e hipóteses, delimitou-se por objetivo geral de pesquisar, analisar e compreender as experiências e as estratégias das pessoas com albinismo. Para atingir esse principal objetivo, dividimos a tarefa em três focos específicos, a saber: realizar uma revisão integrativa; compreender e descrever as experiências de vida das pessoas com albinismo, apontando as suas estratégias para lidar com a enfermidade e as principais demandas deste grupo; e, analisar as leis ou os projetos de leis existentes no Brasil.

Para alcançar esses fins, nos alicerçamos no referencial teórico das ciências sociais e humanas aplicadas à saúde, principalmente na teoria proposta por autores como Pierre Bourdieu, Erving Goffman, Miguel e Inez Montagner e outros. Além da teoria, utilizamos como percurso metodológico a abordagem qualitativa, por meio de uma revisão integrativa e documental e um trabalho de campo baseado em entrevistas focadas.

Os resultados foram construídos na forma de três artigos científicos, os quais respondiam aos objetivos específicos do trabalho. O primeiro artigo elucida o estado da arte em que a temática se encontra na literatura. O segundo, procura descrever, em forma de uma biografia coletiva, as subjetividades individuais e coletivas das pessoas com albinismo. Por fim,



o terceiro artigo versa acerca da proposta de legislação a qual pretende implementar uma política nacional direcionada para este grupo.

Frente ao estudado, tecemos, na seção final, algumas considerações e propostas necessárias e plausíveis relacionadas às demandas e necessidades constatadas, em que pesquisas futuras poderão se basear nesses achados para direcionar melhor seus estudos, do mesmo modo que instâncias governamentais poderão utilizar das evidências para conhecer as queixas, demandas e vulnerabilidades do grupo.

Esperamos que a leitura deste trabalho seja leve e propicie a mesma sensação de alcançar o ápice de algo tão desejado e descortine um horizonte novo repleto de possibilidades.



2. INTRODUÇÃO

Para a *Commission on Social Determinants of Health (CSDH)*, da *World Health Organization (WHO)* (1), os mecanismos estruturais, como renda, educação, ocupação, classe social, questões de gênero e raça/cor/etnia, são responsáveis por estabelecer a situação de grupos na sociedade e estratificar a posição socioeconômica dos sujeitos. A partir dessa estruturação, compreende-se que os determinantes sociais interferem significativamente na vida dos indivíduos com a necessidade de um olhar pautado na equidade.

Esta proposta aperfeiçoa e clarifica a definição de saúde mais amplamente reconhecida, na qual se define saúde além da ausência de doença ou enfermidade, remetendo o conceito aos aspectos supraindividuais que envolvem os grupos sociais. A saúde, nesse cenário, é profundamente impactada pelas desigualdades e vulnerabilidades estruturais, refletindo-se em diferenças no acesso a serviços, na qualidade do atendimento recebido e nos desfechos de saúde (2).

Nesta perspectiva, compreende-se que a atenção prestada deve promover um cuidado multidimensional, com objetivo de alcançar a saúde como um recurso para vida de modo a propiciar o bem-estar global. Isto, a partir da dimensão holística dos indivíduos, sendo indispensável pensar em equidade tanto em acesso ao sistema saúde quanto nas interrelações sociais (3).

No modelo de saúde brasileiro, instituído em 1988 e regulamentado em 1990, estabelece-se a saúde como direito fundamental da pessoa humana e o Sistema Único de Saúde (SUS). Este direito foi reconhecido na Constituição da República Federativa do Brasil (4), também denominada Constituição Cidadã, promulgada em 5 de outubro de 1988, em que a saúde passa a ser reconhecida como:

Art. 196. 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.

Art. 197. 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 (4).

A Lei nº 8.080/1990 (5) foi instituída para regulamentar, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde do Poder Público e descreve, no Art. 7º, os princípios organizativos do SUS dentre os quais, notabiliza-se a universalidade de acesso, a integralidade e a igualdade



de assistência à saúde para todas as pessoas, independentemente de raça/cor/etnia, religião, orientação sexual, condições sociais e/ou econômicas.

Entretanto, uma das mazelas para efetivação de tais princípios, apresenta-se nas iniquidades existentes que são consideradas desnecessárias, evitáveis e injustas e que, por vezes, privilegiam determinadas classes sociais. Face a isso, uma abordagem pautada na equidade privilegia o entendimento de que as demandas não são as mesmas para todas as pessoas, em decorrência dos distintos contextos vivenciados, o que pode influenciar nas questões de acesso, utilização e qualidade dos serviços (6).

Nessa dimensão, compreender as reais necessidades dos sujeitos, seja de forma individual ou segundo grupos específicos de indivíduos, é basilar para que as ações de atenção à saúde possam percorrer um caminho para diminuição das iniquidades com a efetivação de políticas públicas com promoção da justiça social (7).

Isto posto, um grupo imerso em um contexto de invisibilidade, diferenças sociais e dificuldades de acesso à saúde, é o de pessoas com albinismo. A perspectiva histórica mostra que, desde o antigo mundo mediterrâneo, essas pessoas são descritas a partir de uma percepção e explicação marcadas pela incompreensão social, conexão com fatores religiosos e mitológicos, sobrecarregadas de preconceito e discriminação, além da negligência (8).

A *National Center for Advancing Translational Sciences* (NCATS), parte do *National Institutes of Health* (NIH), por meio do programa *Genetic and Rare Diseases Information Center* (GARD) (9), define albinismo como:

Um grupo de distúrbios hereditários que resulta em pouca ou nenhuma produção do pigmento melanina, que determina a cor da pele, cabelos e olhos. O albinismo é causado por alterações genéticas em um dos vários genes, e a maioria dos tipos é herdada de maneira autossômica recessiva (9).

O Ministério da Saúde esmiuça essa definição e considera da seguinte forma:

Uma condição rara, não contagiosa, de origem genética, cuja transmissão pode ser autossômica recessiva ou ligada ao cromossomo X. Trata-se de uma condição na qual o fenótipo é decorrente da deficiência ou ausência de melanina, causada por alterações em genes relacionados à sua cadeia biológica de produção, ao processamento, à maturação e/ou à distribuição no organismo. A falta de melanina pode acarretar hipopigmentação da pele, olhos, pelos e cabelos, e pode levar a acometimentos visuais importantes, como a baixa visão. O albinismo apresenta grande variação fenotípica devido principalmente à variabilidade genética intrínseca à condição (10).

Nessa ótica, outros autores como Moreira e colaboradores (11), também, compreendem o albinismo como:

Um conjunto heterogêneo de distúrbios genéticos na síntese de melanina que podem levar à hipopigmentação da pele, dos pelos, cabelo e olhos [...] resulta de alterações



em um ciclo complexo de reações metabólicas que causam redução ou ausência congênita da produção de melanina (11).

O albinismo pode acometer diversos grupos populacionais, independentemente de raça, cor, etnia, sexo, classe social ou localização geográfica. Todavia, estima-se que a prevalência de alguns dos seus subtipos seja maior em populações negras (11). É necessária uma investigação mais aprofundada sobre essa questão, especialmente por meio de estudos de base censitária.

Ero, Muscati, Boulanger e Annamantadoo (12) construíram um relatório, com a participação de 63 países, em que fomentam a discussão, a partir de uma abordagem baseada nos direitos humanos, sobre as pessoas com albinismo. Dentre as questões elucidadas, as estimativas epidemiológicas sobre o número de pessoas que possuem a condição em todo o mundo aparecem em uma frequência estimada de 1:17.000 e na Europa e na América do Norte de 1:20.000. No entanto, essa estimativa pode ser considerada arbitrária e pouco confiável, em decorrência de inexistirem estimativas precisas provenientes de órgãos oficiais.

Ademais, os autores estimam que a prevalência de albinismo na África geralmente varia de 1 pessoa em 5.000 a 1 em 15.000. Na Holanda, a prevalência é de 1:12.000, enquanto na Irlanda do Norte varia entre 1:4.500 e 1:6.600. No Japão, a prevalência oscila entre uma pessoa em 7.900 e uma em 27.000 (12).

Em concordância ao elucidados, Deyabat, Jurkute, Alryalat e Lee (13) considera que a incidência de albinismo seja de 1 em 20.000 pessoas no mundo, em comparação com uma taxa de 1 em 37.000 nos Estados Unidos. Isso é reafirmado na pesquisa de Marçon e Maia (14), além dos autores, considerarem que a maior incidência já reportada na literatura até o momento deu-se entre os índios Cuna (no Panamá e na Colômbia) no qual estima-se 6,3 por 1.000 habitantes.

No Brasil, a estimativa populacional de pessoas com albinismo é escassa, haja vista a inexistência de dados nas bases de informação do governo, quer seja no censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) ou pelo Departamento de Informação e Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Sobretudo, há estimativas que a maior incidência de albinismo seja em regiões com maior prevalência da população negra, em destaque o Nordeste brasileiro (14).

Os dados encontrados são advindos de pesquisas locais, como a pesquisa de Moreira e colaboradores (15), em que os autores analisaram a distribuição da população albina em bairros e localidades de Salvador/Bahia. Do total de 163 bairros e localidades da cidade, em 72, evidenciou-se o registro de moradores com albinismo, verificando-se 29 desses com frequência

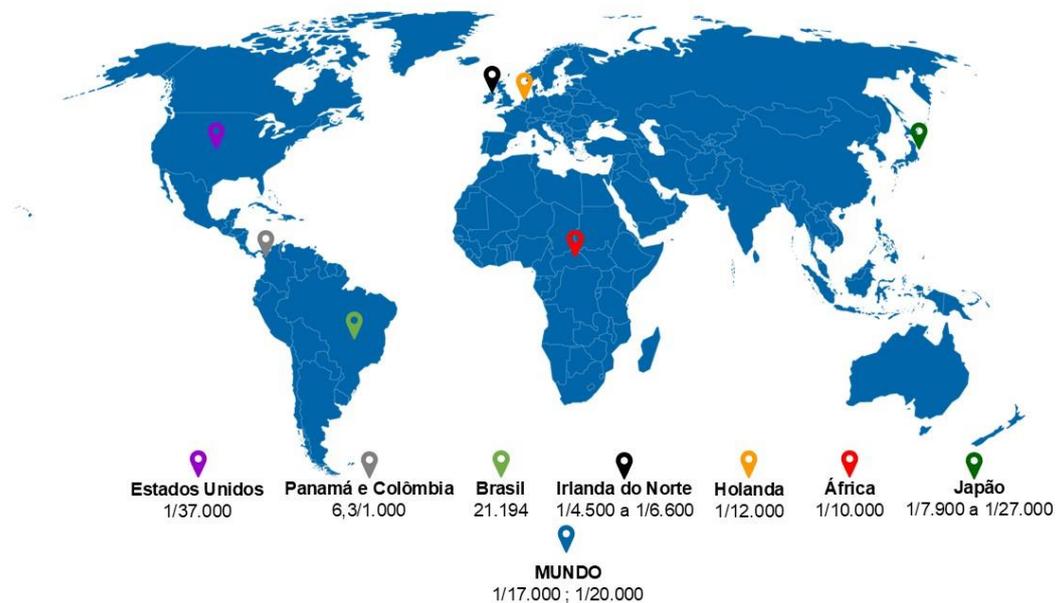


elevada de albinismo, sendo $\geq 1:10.000$. Na pesquisa, os autores elucidaram que a ilha da Maré, segunda maior ilha do arquipélago da Baía de Todos os Santos, destacou-se com a maior prevalência de pessoas com albinismo em proporção acima de $1:1.000$. O estudo demonstra forte associação do albinismo com a afrodescendência e suscita atenção quanto aos mitos e preconceitos dessa associação.

Outro estudo foi realizado por Pereira (16), no estado do Maranhão, na Ilha dos Lençóis, 160 km a noroeste da capital de São Luís, conhecida mundialmente por alta incidência de albinismo. O autor relata que, no ano de 1972, pesquisadores na área médica, patrocinados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), se interessaram em estudar a localidade e entender as altas proporções de albinismo. Na pesquisa, é relatada a proporção de cerca de 3% do total de 450 habitantes da ilha com albinismo. As explicações, na ótica científica, baseiam-se na origem branca de descendentes de portugueses, mas, também, pelo caráter de “mistério” e crenças que permeiam a região.

Como forma de exemplificação, a figura abaixo representa os dados encontrados:

Figura 1: Ilustração dos dados epidemiológicos do albinismo.



Fonte: Elaborado pela autora.



Este contexto, oportuniza perceber a invisibilidade social e política na qual este grupo está inserido. Embora os dados quantitativos sejam relevantes, eles não capturam plenamente a realidade dessas pessoas. Além disso, outras nuances qualitativas vividas por elas incluem o preconceito, a discriminação, a ausência de serviços de saúde especializados e a falta de políticas públicas que atendam suas demandas.

A exemplo, a pesquisa etnográfica realizada por Magalhães (17) discutiu a questão do processo educacional e o despreparo institucional quanto as questões do albinismo. A autora identificou um cenário de desconhecimento ou, por vezes, ausência de interesse dos profissionais da educação em saber mais sobre o tema, além de muitas inadequações do sistema de ensino para lidar com as dificuldades das pessoas com albinismo gerando preconceito e fomentando a incompreensão da condição genética.

Nessa perspectiva, Moreira (18) ilustra que algumas pessoas com albinismo, devido à baixa visão, sofrem para visualizar o escrito no quadro pelo educador/professor sendo este um desafio em sala de aula e, atrelado à dificuldade física, encontra-se a dificuldade social, pois é o motivo de ser de chacota, apelidado com conotativos degradantes, e sentir-se incapaz e solitário. A autora salienta que este cenário corrobora para o desrespeito por parte dos colegas de classe, além de induzir para a evasão escolar contribuindo para fortalecer as vulnerabilidades.

Para fazer frente e dar visibilidade a esta vulnerabilidades, as pessoas com albinismo se mobilizaram em torno de suas reivindicações e articularam estrategicamente como sociedade civil organizada, por meio de coletivos, para lutar por seus direitos. Essa luta possibilitou uma conquista significativa para este grupo: a formulação, pelo Conselho Nacional de Saúde, da Resolução nº 725, de 9 de novembro de 2023 (19), que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo.

A política estipula dez eixos estratégicos que buscam abarcar as demandas e necessidades dessa população. Dentre esses eixos, há a proposta de realizar o diagnóstico situacional de saúde e mapear essa população, algo basilar para melhor dimensionar as ações futuras de prevenção e promoção da saúde.

Outro ponto fundamental estabelecido nos eixos, trata-se da formação e capacitação dos profissionais de saúde para atender com maior propriedade as pessoas com albinismo. Embora essa resolução tenha sido aprovada pelo Ministério da Saúde sua efetivação na prática cotidiana deve ser acompanhada, monitorada e pautada pelos coletivos para se pressionar o poder público em realizar o delineado pela política.



Portanto, esta pesquisa científica busca compreender singularidade, as limitações e as verdadeiras necessidades das pessoas com albinismo, especialmente no que diz respeito às suas expectativas, e ainda, desvela as mazelas governamentais, ao mesmo tempo em que pode oferecer propostas de futuras reformulações com o fito de suprir falhas ou lacunas. Nesse sentido, tem-se por objetivo pesquisar, analisar e compreender as trajetórias, as experiências e as estratégias das pessoas com albinismo.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

A perspectiva adotada neste trabalho parte da área das ciências sociais de saúde, e assume que as questões vividas por pessoas com albinismo suscitam a necessidade de compreendê-las em sua singularidade, impossibilidades, possibilidades e os limites de suas condições de enfermidade, em especial suas necessidades e expectativas. Para atendermos a esta perspectiva, nós nos apoiamos em um referencial teórico capaz de abarcar este objeto, que será esmiuçado a seguir.

De início, assumimos o albinismo como uma enfermidade em vez de usar o termo doença. De acordo com Montagner e Montagner (20) o conceito de enfermidade tem o mérito de se afastar da definição puramente biomédica, pois se posiciona ao lado dos fatores sociais, decorrentes e confluentes no processo de adoecimento. Todos esses fatores, especialmente a religião, a família, as relações de trabalho, espaço físico são preponderantes e importantes na compreensão do processo de adoecimento e cura, assim, eles interferem nos modos como a enfermidade se desenrola e se atualiza na sociedade.

Nessa linha de pensamento, também utilizamos a concepção de estratégia proposta por Michael Bury (21), que sugere a análise das respostas pessoais para a adaptação à enfermidade em termos de “estratégia”. Para o autor, o conceito de estratégia refere-se a ações das pessoas em reação a situação de adoecimento, como um resultado empírico e prático, ao administrar os problemas que envolvem sua condição:

Na verdade, o termo “estratégia” traz à luz com mais clareza as “regras e recursos” da hierarquia social do que o termo *coping*. Ao mesmo tempo em que “recursos” pode se referir à energia e o esforço que os indivíduos na adaptação, ele igualmente chama a atenção para o nível de apoio disponível na realidade social mais ampla (22).
[tradução do autor¹]

¹ “In fact, the term 'strategy' brings the 'rules and resources' of social hierarchies more clearly into focus than the term 'coping'. Whilst 'resources' can refer to the energy and effort individuals expend in adapting, it also directs attention to the level of support available from the wider social environment”.



As ações das pessoas enfermas são realizadas com base no suporte social e nos recursos materiais disponíveis, de forma a permitir as adaptações julguem necessárias para permanecer em estado mais próximo do se define como “normal”. O administrar da vida cotidiana e manter suas atividades sociais passa desde a acomodação à busca por possíveis benefícios oriundos da enfermidade (22).

Deste modo, essas estratégias são formuladas não somente a partir da enfermidade, mas, também, acrescidas das experiências que essa pessoa acumula durante sua vida. Tais experiências compõem historicamente o *habitus* do agente social, construído ao longo da vida e resultado das progressivas interações sociais com o meio (23).

Estas mudanças sucessivas levam o agente a sedimentar um *habitus* relacionado à sua história individual, a despeito da influência dos aspectos coletivos. O conceito *habitus* pode ser definido como “um sistema de disposições socialmente constituídas que, enquanto estruturas estruturadas e estruturantes, constituem o princípio gerador e unificador do conjunto das práticas e das ideologias características de um grupo de agentes” (23).

O *habitus*, portanto, é o resultado das condições de existência do sujeito de forma a estruturarem as disposições intrínsecas da subjetividade individual, assim compreendido:

[...] o domínio das condições de existência e dos mecanismos sociais cujos efeitos são exercidos sobre o conjunto da categoria da qual eles fazem parte (as dos estudantes, dos operários, dos magistrados, etc.) e domínio dos condicionamentos inseparavelmente psíquicos e sociais associados a sua posição e a sua trajetória particulares no espaço social [...] (24).

A trajetória do sujeito, assim, é “uma série de posições sucessivamente ocupadas por um mesmo agente (ou mesmo grupo), em um espaço ele próprio em devir e submetido a transformações incessantes” (25). Logo, a objetivação das relações entre os agentes e as forças presentes no campo “constitui a condição prévia de construção da trajetória social como sistema dos *traços pertinentes* de uma biografia individual ou de um grupo de biografias” (23) se concebe a partir de posições semelhantes pelas quais os indivíduos tendem a se identificar.

Ao se descrever as trajetórias de um grupo, é possível construir uma biografia coletiva que se diferencia de uma biografia comum. Por meio da biografia coletiva, identificam-se pontos de convergência nas experiências individuais que unem o todo coletivo. Nessa conjuntura, a biografia coletiva leva em conta tanto a subjetividade individual contida nas histórias de vida, quanto as peculiaridades do campo social mais amplo (26).

O conceito que embasa a biografia coletiva é de que as evidências empíricas coletadas e analisadas pelo pesquisador são representativas e podem reconstruir as condições de vida e o



destino de classe de um grupo. Para isso, considera-se os indicadores da trajetória social como a origem social, a formação familiar, o período escolar, o universo profissional e as interações humanas (27).

Para além, os fatores macroestruturais também assumem uma relevância basilar para a análise de possíveis situações de vulnerabilidade que conformam a trajetória social dos sujeitos. Nesse contexto, a vulnerabilidade, para esta pesquisa, é compreendida como estrutural ou genética, de acordo com a definição elaborada pelos autores Montagner e Montagner (28):

uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supraindividual (28).

A vulnerabilidade estrutural ou genética afeta todo o grupo social, podendo impactar cada membro de forma mais ou menos intensa. No entanto, todos sofrem algum tipo de desvalorização, uma vez que “a vulnerabilidade é constituída pelo tecido social, na sociedade e sempre nas inter-relações entre sujeitos” (28).

Dentre as questões que envolvem a vulnerabilidade, o estigma desempenha um papel crucial ao imputar no sujeito uma condição de desvalorização. Ervin Goffman (29) propôs uma dinâmica de análise do processo de estigmatização, ao entender o indivíduo interagindo nos processos e nas situações sociais cotidianas, em especial no caso de enfermidades, que podem causar uma depreciação de sua identidade:

Assim, deixamos de considerá-lo (o estigmatizado) criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (29).

Nessa perspectiva, o conceito de estigmatização se fez e se mostrou presente na vida do grupo estudado e, heurísticamente, rendeu bons resultados para essa pesquisa, pois o estereótipo e o desprestígio foram uma constante na biografia coletiva deste grupo. No escopo desta fundamentação, entendeu-se que estudar grupos vulneráveis e analisar holisticamente suas experiências, suas trajetórias, suas vulnerabilidades e o estigma em torno da condição, oportunizou compreendê-los de forma mais aprofundada.



4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

Pesquisar, analisar e compreender as trajetórias, as experiências e as estratégias das pessoas com albinismo.

4.2. Objetivos específicos

Realizar uma revisão integrativa relacionada ao albinismo;

Compreender e descrever as experiências de vida das pessoas com albinismo, apontando as suas estratégias para lidar com a enfermidade e as principais demandas deste grupo; e,

Analisar as leis ou os projetos de leis existentes sobre o albinismo no âmbito federal - Câmara de Deputados e Senado.

5. METODOLOGIA

A presente pesquisa faz uso da abordagem metodológica qualitativa para compreender, interpretar e dialogar com o objeto de estudo. Victora, Knauth e Hassen (30) discutem a respeito dessa metodologia e reiteram que se trata de uma proposta que vai muito além de um conjunto de técnicas de pesquisa. Ela consiste em evidenciar a realidade dos sujeitos a partir de recortes que se faz da totalidade. Os autores chamam atenção para a realidade social não como um todo unitário, mas, uma multiplicidade de processos sociais com particularidades, a partir dos sujeitos pesquisados.

Nesse sentido, a metodologia qualitativa fomenta pressupostos e hipóteses para compreender o recorte da pesquisa, portanto, busca-se compreender o objeto não como uma correspondência imediata da realidade empírica, mas, sobretudo, como uma realidade construída pelos sujeitos, por meio da vinculação de valores e percepções não objetivas na subjetividade individual (30).

Minayo (31) discute a aplicabilidade prática dessa metodologia elucidando os termos estruturantes da pesquisa qualitativa, cujos sentidos se complementam: experiência, vivência, senso comum e ação, utilizando-se os verbos compreender, interpretar e dialetizar para análise. Deste modo, evidencia-se que os sujeitos dispõem de diferenças próprias e mesmo compartilhando o mesmo *lócus* social coletivo, possuem percepções únicas que resultam em ações específicas e, essencialmente, é preciso perceber o todo em que o ser é constituído.



Esta pesquisa se desenvolveu por etapas. Na primeira, foi realizada a revisão integrativa da literatura e pesquisa documental. Posteriormente, na segunda etapa, foram executadas entrevistas semiestruturadas com pessoas diagnosticadas com albinismo.

5.1. Revisão integrativa e pesquisa documental

A revisão integrativa de literatura é um método que tem como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão, de maneira sistemática, ordenada e abrangente. É integrativa porque fornece informações mais amplas sobre um assunto ou problema, constituindo um corpus. A variedade da amostra e a variedade de finalidades proporcionam como produto o panorama integral de conceitos complexos, de teorias ou problemas relativos à saúde (32).

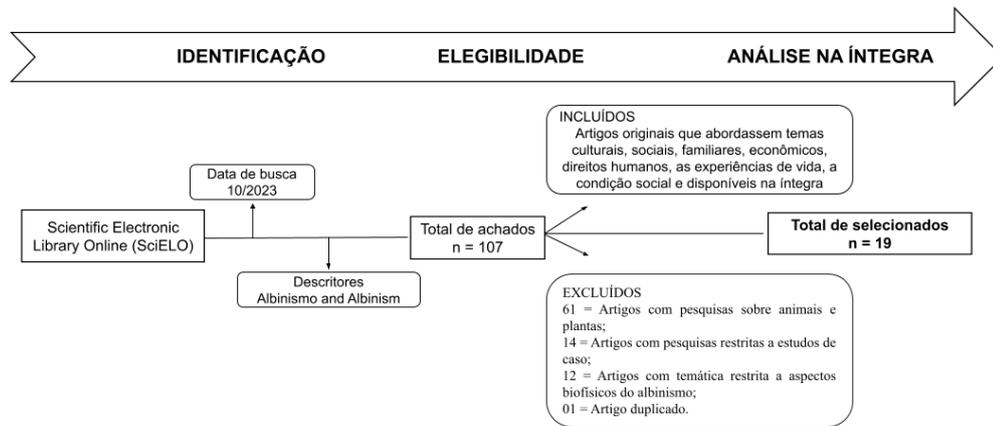
A busca foi realizada na plataforma *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). A escolha de busca nesta base se justifica por ser o repositório que engloba países da África, Brasil e América Latina que é o escopo deste estudo. A plataforma possui critérios rigorosos de aceitação dos periódicos que devem cumprir padrões de excelência, o que garante a qualidade dos artigos selecionados.

Estabeleceu-se que seriam incluídos artigos originais que abordassem temas culturais, sociais, familiares, econômicos, direitos humanos, as experiências de vida, a condição social e disponíveis na íntegra. Como critérios de exclusão, empregou-se: artigos em duplicatas, temática restrita à aspectos biofísicos, estudos de caso e pesquisas sobre animais e plantas.

Na base Scielo (www.scielo.org) utilizou-se, para a busca, os descritores albinismo *and* albinism. Ao total, foram identificados cento e sete artigos na base de dados. Após a leitura dos abstracts e títulos, e o emprego dos critérios de exclusão, foram selecionados dezenove artigos. Dentre os artigos descartado, sessenta e um foram de pesquisas sobre animais e plantas; quatorze pesquisas se restringiam a estudos de caso; doze com temática restrita a aspectos biofísicos; e, um duplicado. A pesquisa foi realizada em outubro de 2023.



Figura 2: Fluxograma da Revisão Integrativa da Literatura.



Fonte: Elaborado pela autora.

Em relação à busca documental, foi realizada pesquisa nos sítios eletrônicos oficiais do Senado Federal (<https://www25.senado.leg.br>) da Câmara dos Deputados (<https://www.camara.leg.br/>), restrita às possíveis legislações relativas às pessoas com albinismo, com o descritor 'albinismo'. A busca foi realizada em meados de agosto de 2023.

Ao todo, foram identificados dois projetos de Lei:

1. O Projeto de Lei do Senado nº 245, de 2012, que na Câmara dos Deputados é numerado Projeto de Lei nº 7215/2014. Este Projeto visa alterar a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, para isentar do imposto de renda os proventos de aposentadoria ou reforma recebidos por portadores de albinismo; e,

2. O Projeto de Lei do Senado nº 250, de 2012, que se transformou no Projeto de Lei 7762/2014, que visa instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo.

O primeiro projeto se limita a uma questão econômica, que ainda relevante, não era objeto específico desta pesquisa; em contrapartida, o segundo toca aspectos sociais e sanitários altamente pertinentes a este trabalho, dada a amplitude e alcance dos objetivos propostos no projeto, o que engendrou uma análise aprofundada na forma do artigo científico apresentado nos resultados.



5.2. Entrevistas

A segunda etapa da pesquisa foi realizada por meio de entrevistas. De acordo com Minayo (33) “quando se trata de apreender sistemas de valores, de normas, de representações de determinado grupo social, ou quando se trata de compreender relações, o questionário se revela insuficiente”. Cabe ressaltar que, como se trata de pesquisa de abordagem qualitativa e, como é plenamente justificado e explicado na literatura sobre este tipo de pesquisa, compreender o sujeito a partir de sua própria e real experiência pode oportunizar resultados robusto e que atendam seus pleitos, afinal, nada deve ser realizado sobre quaisquer temáticas sem aqueles que dela se fazem protagonistas.

Nesse sentido, a parte da atuação em campo, caracterizado, em maior parte pela entrevista com os sujeitos participantes, percebe-se desafios para a execução prática e análise dos dados coletados. Minayo (31) descreve a necessidade de levar em consideração a singularidade dos indivíduos, partindo do pressuposto que a subjetividade é uma manifestação do viver total e pequenas ações podem expressar o não falado. Ao pesquisador cabe compreender e interpretar o outro tendo em vista suas limitações e, no percurso analítico e sistemático, tornar possível a objetivação de um tipo de conhecimento.

À vista disso, o pesquisador dispõe do grande desafio de transpor o estranhamento e se desconstruir, colocando-se no lugar do outro, com um olhar atento para perceber o não falado, ouvir e dar importância aquilo que a priori pode parecer mínimo e escrever a complexidade total e real da vivência. Saber gerir as expectativas, utilizar e delimitar os instrumentos e estratégias de campo, categorizar e interpretar os achados, e buscar assegurar os critérios de fidedignidade e de validade da pesquisa (31).

A entrevista utilizada foi do tipo focada. De acordo com Merton, Fiske e Kendall (34) a entrevista focada baseia-se na técnica de núcleos focais para construção do roteiro de entrevista. São entrevistas não estruturadas, de característica não diretivas e se utiliza um roteiro baseado em temas específicos, considerados como focos, que são estabelecidos os núcleos que direcionam as entrevistas e mantém o assunto delimitado, assim, são explorados de forma consistente e aprofundada. Haja visto que o pesquisador já possui um conhecimento prévio sobre o tema ou o acontecimento abordado e que os entrevistados possuem relação direta com o tema. Sobretudo, é essencial partir da bibliografia consultada e da experiência do pesquisador com o tema.



A amostra foi não probabilística e por conveniência. De acordo com Creswell (35) a amostra é de escolha do pesquisador com base no acesso aos participantes e na relevância de alguns participantes, salienta-se que, pode ocorrer casos de alguns mais engajados no assunto junto a instituições e órgãos governamentais.

Foi utilizada a técnica da bola de neve, também conhecida como *snowball*. Essa técnica, de acordo com Goodman (36), baseia-se no procedimento de reunir na amostra indivíduos que possuem uma ou mais características em comum, independente de qual grupo populacional façam parte. Deste modo, a primeira pessoa que atenda aos critérios desejados é convidada a participar da pesquisa e depois, solicita-se dela indicações de pessoas que tenham as mesmas características definidas para o estudo e assim forma-se uma sequência com a formação de uma “bola de neve” de participantes.

Nessa linha, a primeira pessoa abordada foi uma conhecida próxima que trabalhava em um supermercado do bairro. Após o seu aceite em participar da pesquisa, ela me forneceu dois contatos. Um deles não aceitou e o segundo, além de aceitar participar, era do movimento representativo de pessoas com albinismo e aceitou indicar um grupo de outros possíveis participantes. Os participantes foram contatados por intermédio de ligações telefônicas e redes sociais (*WhatsApp, Facebook e Instagram*). Com isso, a amostra foi constituída e ao todo, participaram da pesquisa 10 pessoas com albinismo.

Os critérios de inclusão foram de pessoas que possuam diagnóstico de albinismo, com idade ≥ 18 anos, sem distinção de sexo. Os critérios de exclusão estabelecidos e aplicados relacionaram-se a recusa de assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e pessoas com problemas mentais.

A pesquisa foi de escopo nacional, considerando a necessidade de alcançar o maior número de pessoas com albinismo, bem como obter informações mais aprofundadas a respeito de suas particularidades. A maioria dos entrevistados reside na região Sudeste do país, com quatro em São Paulo e três em Minas Gerais. Os demais concentram-se na Bahia ($n = 2$) e em Brasília ($n = 1$).

O local de encontro com os participantes foi aquele no qual o participante sentia-se mais confortável. Alguns optaram por reuniões online, que foram realizadas via plataforma Microsoft Teams e análogas, outros optaram por encontros presenciais, realizados em lugares públicos. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

Ao todo, foram realizadas dez entrevistas. Seis participantes eram do sexo feminino e quatro do masculino. A faixa etária variou entre 32 e 68 anos, especificamente havia dois



participantes de 38 anos, dois de 40 anos, dois de 41 anos e os outros tinham 32, 35, 42 e 68 anos.

No momento do estudo, a maioria dos entrevistados eram solteiros ($n = 5$), seguido de casados ($n = 4$) e apenas um viúvo. Oriundos, em geral, de famílias simples e numerosas, de renda média e/ou baixa. Sete entrevistados se declararam brancos e três pretos. Todos tinham, no mínimo, nível superior de escolaridade.

Em relação ao cálculo amostral, levou-se em conta os interesses e objetivos da pesquisa que não se relacionam especificamente com o tamanho da população. De todo modo, utilizou-se da técnica, conhecida como “ponto de saturação” que é o indicador no qual os dados obtidos nas entrevistas passam a ser repetitivos e não acrescentam mais nenhuma informação ou perspectivas novas relevantes para os objetivos do trabalho, sendo este o momento no qual terminamos o trabalho de campo (33, 37-39).

As evidências empíricas foram extraídas das experiências relatadas nas entrevistas, pois, a partir das ciências sociais, entende-se que a dialética entre indivíduo e sociedade forma uma estrutura subjetiva que interfere na construção individual, pois o agente social é ser histórico (27).

Deste modo, empregou-se a técnica de biografia coletiva como forma de contar a história de vida dos indivíduos que compõem o grupo pesquisado, na forma de uma narrativa coletiva. Esta biografia elucida a mediação entre uma identidade pessoal e social, entre o social e o individual, sobrepujando as posições “essencialistas e relativistas” (40). A abordagem biográfica é baseada na *práxis* humana e na experiência do sujeito, ambas tomadas como base da construção do sentido, tanto para o indivíduo como para seu grupo (26).

As falas foram descritas de forma integral e estruturaram-se de modo a construir-se como um “mosaico” de pequenas pedras que, à distância adequada, pode ser visto em seu todo harmonioso e significativo. Essa estrutura possuía qualidade de mostrar um “destino de grupo”, vivenciado por quase todos aqueles que possuem alguma importante característica em comum e que percorreram uma trajetória social semelhante, por força desta característica específica (26).

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde (FS), dispendo de aprovação por meio do parecer nº 5.977.484 e CAAE nº 66603623.80000.0030. Foram seguidas as normas da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 e da Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que prevê sigilo, autonomia, beneficência, justiça e equidade aos participantes.



Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Cessão de Uso de Imagem e Som de Voz.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a apresentação dos resultados e discussão desta dissertação, optou-se por organizá-la no formato de artigos científicos, com base no atendimento aos objetivos gerais e específicos. Assim posto, estruturou-se em torno de três artigos, a saber:

O primeiro apresentou o estado da arte, com base em pesquisas publicadas na plataforma SciELO, por meio da realização de uma revisão integrativa;

O segundo abordou objeto estudado a partir de uma perspectiva qualitativa, buscando descrever as experiências de vida das pessoas com albinismo e apontar as estratégias que elas empregam no lidar com a enfermidade, descortinando os aspectos coletivos e de identidade enquanto grupo;

Por fim, o terceiro analisou o Projeto de Lei 7762/2014, que versa sobre a proposta de uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo, e sua tramitação nas casas legislativas.

A ideia deste formato surge da inquietação em divulgar com celeridade e mais eficiência os achados acadêmicos precocemente elucidados, com vistas a chamar a atenção dos agentes públicos, dada a urgência do assunto tratado e da pouca problematização científica em torno da condição.

O formato proporcionou a publicação antecipada de recortes da pesquisa, sem atender o momento da defesa da dissertação, pois em geral, o texto tradicional sofre com seu hermetismo e extensão que dificultam a interação com os leitores.

Acrescente-se que, no processo de construção e finalização da dissertação tradicional, os autores esgotam suas energias, e geralmente, não a retomam para transformar o texto bruto no formato de artigos ou livro, o que seria um segundo trabalho, ainda que importante.

Por fim, espera-se que cada artigo atinja diversos interlocutores, em especial as pessoas com albinismo, e cada um se sinta contemplado, por meio da escrita do texto, em suas particularidades e nas suas solicitações. E a dissertação, em seu todo, inspire mudanças positivas e contribua para a construção de uma sociedade mais inclusiva e sensível às diversidades.



6.1. Artigo I - Intitulado: Aspectos epidemiológicos, simbólicos e de direitos sociais das pessoas com albinismo: uma revisão integrativa

Situação: Apreciação da Banca

Aspectos epidemiológicos, simbólicos e de direitos sociais do albinismo: uma revisão integrativa

Epidemiological, Symbolic, and Social Rights Aspects of Albinism: An Integrative Review

Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes¹, Maria Inez Montagner¹, Miguel Ângelo Montagner¹

¹Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, Brasília - DF.

Resumo

A compreensão de saúde e doença evoluiu desde a Grécia antiga até a modernidade. Atualmente, adota-se uma perspectiva que considera a influência de aspectos relacionados à estrutura social, abordando questões de desigualdade, iniquidade e vulnerabilidade. A pesquisa escolheu, como objeto de análise, as pessoas com albinismo. Objetiva-se compreender e abarcar analiticamente o que a literatura científica desvela sobre o tema. Para tanto, realizou-se o levantamento bibliográfico do tipo Revisão Integrativa de Literatura (RIL) na base de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Foram incluídos artigos originais, disponíveis na íntegra e que abordassem temas como: a cultura; aspectos sociais, familiares e econômicos; direitos humanos; e, experiências de vida com a condição. Ao total, foram selecionados 19 artigos. Os resultados foram categorizados em: características epidemiológicas; perspectivas simbólicas e direitos sociais. Constatou-se que as estimativas epidemiológicas são inconclusivas e imprecisas, sem dispor de um dado censitário oficial. O simbolismo cultural é profundamente enraizado em mitos, lendas e crenças antigas, o que contribui para estigmatizações e discriminações, além de ser utilizado para justificar atos de violência. As violações dos direitos sociais são frequentes e as legislações muitas vezes não são efetivamente cumpridas, tornando-se mera letra morta. É crucial promover a produção e a divulgação científica, além de fomentar a desconstrução de estigmas e assegurar a efetivação de políticas públicas e práticas sociais com base na equidade, dignidade e justiça social.

Palavras-chave: Albinismo; Revisão de Literatura; Saúde Coletiva; Fatores Sociais.

Abstract

The understanding of health and illness has evolved from ancient Greece to modern times. Currently, a perspective is adopted that considers the influence of aspects related to social structure, addressing issues of inequality, inequity and vulnerability. This research has chosen people with albinism as its object of analysis. The aim is to understand and analytically encompass what the scientific literature reveals on the subject. To this end, an Integrative



Literature Review (ILR) was carried out on the Scientific Electronic Library Online (SciELO) database. Original articles were included, which were available in full and covered topics such as: culture; social, family and economic aspects; human rights; and life experiences with the condition. A total of 19 articles were selected. The results were categorized into: epidemiological characteristics; symbolic perspectives and social rights. It was found that epidemiological estimates are inconclusive and imprecise, without official census data. Cultural symbolism is deeply rooted in myths, legends and ancient beliefs, which contributes to stigmatization and discrimination, as well as being used to justify acts of violence. Violations of social rights are frequent and legislation is often not effectively enforced, becoming a mere dead letter. It is crucial to promote scientific production and dissemination, as well as to encourage the deconstruction of stigmas and ensure the implementation of public policies and social practices with the primacy of equity, dignity and social justice.

Keywords: Albinism; Literature Review; Public Health; Social Factors.

Introdução

A história da determinação de saúde e doença perpassa por concepções diversas. Na antiguidade, o contexto religioso-mitológico explicava o adoecer com base na cosmologia dos deuses e dos espíritos. No tratado “Da Natureza do Homem” de Hipócrates, encontra-se a doutrina humoral que serviu como base para toda prática médica ocidental por quase dois milênios. Para a doutrina hipocrática, a doença era o resultado do desequilíbrio dos humores que afetava o funcionamento do corpo em que cada um dos humores estaria associado a um dos quatro elementos primordiais (água, terra, fogo e ar) e a um órgão interno específico ⁽¹⁾.

No contexto judaico-cristão, o cuidado com a saúde passa por um imperativo religioso, de preservação do corpo, receptáculo da alma. Neste sentido podem ser compreendidas as “abominações do Levítico”, conjunto de regras e ensinamentos direcionados à pureza do ser e a preservação de ensinamentos ⁽²⁾.

Na Era Moderna, a medicina passa por uma racionalização e torna-se uma ciência com abordagem baseada na razão instrumental. Mais recentemente, os elementos sociais, ambientais e individuais de comportamento passaram a ganhar gradativamente relevância e proeminência como condicionadores do processo de adoecimento ⁽³⁾.

Diante disso, a saúde passa a ser compreendida a partir das conjunturas macro e microsociais relacionadas às situações de vulnerabilidade e desigualdades sociais que formam as diferenças entre os grupos e limitam o acesso aos bens e serviços, ao cuidado adequado e a obtenção de um estado de bem-estar em saúde ⁽⁴⁾.



Essa nova perspectiva permite a irrupção de aspectos relacionados à estrutura social, com pauta nas questões de desigualdade, iniquidade e vulnerabilidade. Dessarte, a abordagem e compreensão da saúde deve priorizar a multidimensionalidade do sujeito, abarcando desde as condições de vida macrossociais, do grupo e da subjetividade individual ⁽⁵⁾.

Ante ao exposto, a saúde pode ser considerada sob outros aspectos, com vistas a abranger toda a coletividade, pautada nos direitos sociais, com respaldo legal na Constituição Federal, cujo cumprimento de ações, as quais oportunizem o tratamento condigno, a promoção e prevenção, são imputadas ao Estado e assim, este tem de formulá-las e assegurar a efetivação de políticas públicas que alcancem as lacunas de oportunidade dos sujeitos ⁽⁶⁾.

Portanto, uma vez explicitada a imprescindibilidade de compreender as necessidades dos indivíduos, esta pesquisa escolheu, como objeto de análise, as pessoas com albinismo. Essas pessoas enfrentam dificuldades clínicas, devido a complicações no processo da síntese da melanina ou pela sua falta, o que acarreta a hipopigmentação da pele, cabelos e olhos, gerando limitações visuais e a alta sensibilidade a radiação solar. Além das limitações clínicas, essas pessoas enfrentam discriminações e estigmatizações que as coloca imersas em contextos de diferenças sociais e de dificuldades de acesso a políticas de saúde capazes de atender suas verdadeiras necessidades ⁽⁷⁾.

Essas lacunas em mostrar as condições de vida das pessoas albinas motivaram que nesta pesquisa se realizasse uma revisão integrativa com o objetivo de compreender e abarcar analiticamente o que a literatura científica desvela sobre o tema.

Metodologia

A fim de cumprir os objetivos estabelecidos neste estudo, a coleta de dados foi realizada a partir de fontes secundárias, mediante o levantamento bibliográfico do tipo Revisão Integrativa de Literatura (RIL). A RIL é considerada o método mais amplo de revisão por permitir a inclusão de estudos experimentais e não experimentais, primários, empíricos ou teóricos com objetivo de compreender ampla e precisamente os conceitos, as teorias e os problemas/lacunas do fenômeno estudado, a partir da literatura existente ⁽⁸⁾.

Este método oportuniza uma visão ampliada do estado de arte sobre o assunto investigado e é utilizada em demasia nas ciências humanas e de saúde, em especial na área da enfermagem, por ser a base para a Prática Baseada em Evidências (PBE). Por apresentar a



síntese dos resultados de pesquisas que fundamentam as condutas ou a tomada de decisão, proporciona um saber crítico aos profissionais interessados no tema de modo simplificado ⁽⁹⁾.

Para sua realização é necessário seguir seis etapas: definição do tema e questão de pesquisa; busca na literatura e estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; estruturação dos artigos selecionados; análise dos estudos incluídos; desdobramento dos resultados; apresentação dos achados ⁽¹⁰⁾.

Em seguimentos as etapas, o tema central da pesquisa delimitou-se ao albinismo. A base de busca de dados foi a *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) <scielo.org> por ser o repositório que engloba países da África, Brasil e América Latina que é o escopo deste estudo. A plataforma possui critérios rigorosos de aceitação dos periódicos que devem cumprir padrões de excelência, o que garante a qualidade dos artigos selecionados. Utilizou-se os descritores albinismo *and albinism*. A pesquisa foi realizada em outubro de 2023

Foram incluídos artigos originais, disponíveis na íntegra e que abordassem temas como: a cultura; aspectos sociais, familiares e econômicos; direitos humanos; e, experiências de vida com a condição. Como critérios de exclusão, empregou-se: artigos em duplicatas, temática restrita à aspectos biofísicos, estudos de caso clínicos e pesquisas sobre animais.

Para coletar e categorizar os dados dos estudos incluídos, foi desenvolvida uma planilha do Microsoft Excel® versão 2019, registrando as principais informações dos artigos. Atrelado a essa etapa, para demonstração dos desdobramentos dos estudos, considerou-se a seguinte classificação mediante as categorias: características epidemiológicas; perspectivas simbólicas e direitos sociais.

Resultados e discussão

Ao total, encontrou-se cento e sete artigos na base de dados. Após a leitura dos títulos e resumos, além do emprego dos critérios de exclusão, foram selecionados para análise dezenove artigos. Dentre os artigos descartado, sessenta e um foram de pesquisas sobre animais e plantas; quatorze pesquisas se restringiam a estudos de caso; doze com temática restrita a aspectos biofísicos; e, um duplicado.

A Tabela 1 apresenta e sistematiza as informações dos artigos analisados de acordo com: título, autores, ano de publicação, país de realização do estudo e objetivo dos artigos.



Tabela 1 - Sistematização dos artigos analisados: título, autores, ano, país do estudo e objetivo, por ordem alfabética dos autores.

Título	Autor	Ano	País do Estudo	Objetivo
Equally able, differently looking: discrimination and physical violence against persons with albinism in Ghana ⁽¹¹⁾	Benyah F	2017	Gana	Analisar, examinar e descrever como as crenças religiosas e os valores culturais contribuem para a situação dos albinos no Gana.
Albinism in the Ancient Mediterranean World ⁽¹²⁾	Hilton JL	2021	Antigo mundo mediterrâneo	Discutir as evidências disponíveis do albinismo no antigo mundo mediterrâneo e avaliar até que ponto a condição era considerada “sagrada”.
Human rights violations of persons with albinism in Tanzania: The case of children in temporary holding shelters ⁽¹³⁾	Kajiru I, Mubangizi JC	2019	Tanzânia	Analisar a violação dos direitos humanos das crianças com albinismo em abrigos de detenção temporária na Tanzânia.
The Impact of Myths, Superstition and Harmful Cultural Beliefs against Albinism in Tanzania: A Human Rights Perspective ⁽¹⁴⁾	Kajiru I, Nyimbi I	2020	Tanzânia	Examinar a extensão das crenças errôneas que alimentam fortemente a perseguição e o assassinato de pessoas com albinismo.
Oculocutaneous albinism in southern Africa: Historical background, genetic, clinical and psychosocial issues ⁽¹⁵⁾	Kromberg Jennifer GR, Kerr R.	2022	África do Sul	Discutir o albinismo oculocutâneo na população negra africana, com referência específica a relatos publicados sobre o contexto histórico, albinismo como deficiência, epidemiologia, genética e aconselhamento genético, saúde, questões psicossociais e culturais e manejo da condição
Children with oculocutaneous albinism in Africa: Characteristics, challenges and medical care ⁽¹⁶⁾	Kromberg JGR, Manga P, Kerr R	2020	África do Sul	Explorar a literatura mais recente disponível sobre epidemiologia, genética, características clínicas, questões psicossociais e possíveis estratégias de manejo, com foco nas crianças afetadas.
Malawian mothers' experiences of raising children living with albinism: A qualitative descriptive study ⁽¹⁷⁾	Likumbo N, De Villiers T, Kyriacos U.	2021	África do Sul	Descrever as experiências, percepções e compreensão das mães do Malawi sobre a criação de filhos com albinismo (CWA)
Quality of life in patients with oculocutaneous albinism ⁽¹⁸⁾	Maia, M. <i>et al.</i>	2015	Brasil	Avaliar a qualidade de vida dos albinos tratados em nossa instituição médica.
Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors ⁽¹⁹⁾	Marçon C R, Maia M	2019	Brasil	Apresentar uma revisão das características epidemiológicas, clínicas, genéticas e psicossociais do albinismo, com foco nas alterações cutâneas causadas por esse raro distúrbio de pigmentação.



Exploring the occupational engagement experiences of individuals with oculocutaneous albinism: an eThekweni District study ⁽²⁰⁾	Mather L, <i>et al.</i>	2020	África do Sul	Explorar as experiências de envolvimento ocupacional de indivíduos com albinismo oculocutâneo no distrito de eThekweni
Clusters of oculocutaneous albinism in isolated populations in Brazil: A community genetics challenge ⁽²¹⁾	Moura P, Cardoso-Santos AC, Schuler-Faccini L	2023	Brasil	Revisar e caracterizar grupos de albinismo no Brasil.
Violent attacks against persons with albinism in South Africa: A human rights perspective ⁽²²⁾	Mswela M	2017	África do Sul	Iniciar um debate sobre o dever afirmativo do Estado de prevenir, investigar e punir atos violentos contra pessoas com albinismo, uma vez que se teme que os incidentes relatados na África do Sul podem desencadear crimes de imitação
Does albinism fit within the legal definition of disability in the employment context? A Comparative Analysis of the Judicial Interpretation of Disability under the SA and the US non-discrimination laws ⁽²³⁾	Mswela M	2018	África do Sul	Compreender a construção da deficiência ao abrigo da Lei de Equidade no Emprego, a fim de esclarecer se as pessoas com albinismo se qualificam para a proteção que é concedida às pessoas com deficiência no local de trabalho
Tagging and Tracking of Persons with Albinism: A Reflection of Some Critical Human Rights and Ethical Issues Arising from the Use of the Global Positioning System (GPS) as Part of a Solution to Cracking Down on Violent Crimes Against Persons with Albinism ⁽²⁴⁾	Mswela M	2019	África do Sul	Discutir as questões éticas e legais que podem surgir da marcação eletrônica e rastreamento de pessoas com albinismo.
Living with albinism in South Africa: uncovering the health challenges from a legal perspective ⁽²⁵⁾	Mswela M	2022	África do Sul	Discutir os aspectos clínicos pertinentes do albinismo, com o objetivo de contextualizar a discussão jurídica no restante do artigo.
Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos ⁽²⁶⁾	Pereira DF, Araujo EL, Patuzzo FV	2016	Brasil	Determinar o perfil do paciente albino no departamento de visão subnormal do Instituto Benjamin Constant. Ressaltar o tempo de acompanhamento, a frequência do seguimento, e a melhora visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos.
The experience of people with oculocutaneous albinism ⁽²⁷⁾	Pooe-Monyemore Mmuso BJ, Mavundla Thandisizwe R, Christianson Arnold L	2012	África do Sul	Relatar as experiências de pessoas com albinismo oculocutâneo na África do Sul.



Prevalence of premalignant and malignant skin lesions in oculocutaneous albinism patients ⁽²⁸⁾	Ramos AN, Ramos JG, Fernandes JD.	2021	Brasil	Analisar os dados clínicos e epidemiológicos e determinar a prevalência de lesões cutâneas malignas e pré-malignas em pacientes com OCA.
O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença ⁽²⁹⁾	Santos NL, <i>et al.</i>	2017	Brasil	Discutir o cuidado à saúde de pessoas com albinismo e familiares

Fonte: Elaborado pelos autores.

Destaca-se que 63% dos estudos, no total de doze, são do Continente Africano e destes, 33% são publicações da pesquisadora Dra. Maureen Mswela, professora associada da Faculdade de Direito da Universidade da África do Sul, referência nas temáticas de direito médico e genética; aspectos legais relativos ao HIV/AIDS; gênero e a lei; e direitos humanos. O Brasil tem seis artigos e um estudo foi feito no Antigo Mundo Mediterrâneo.

A seguir, discutiremos as categorias temáticas estabelecidas a partir da análise do material.

Características epidemiológicas

Em todo o mundo é possível identificar casos de albinismo. Estima-se a taxa mundial seja de 1 em 17.000, no entanto, a depender da região, pode-se ter uma prevalência aumentada, em especial em populações majoritariamente pretas. Sobretudo, salienta-se os dados epidemiológicos da condição são permeados de incertezas, não sendo plenamente confiáveis, pois são baseados em amostras pequenas e locais regionais ⁽¹⁵⁾.

No Brasil, segundo Marçon e Maia ⁽¹⁹⁾, não há informações epidemiológicas específicas quanto à incidência da doença no censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) como também no Banco de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Os autores argumentam que a incidência da condição seja maior nas regiões com maior prevalência da população negra, como no Nordeste, especialmente a Bahia e o Maranhão.

Nesta mesma linha, Moura, Cardoso-dos-Santos e Schuler-Faccini ⁽²¹⁾ realizaram um levantamento de treze grupos isolados (clusters) de pessoas com albinismo no Brasil e constaram que eles eram predominantes em áreas indígenas e em comunidades de ascendência africana. No primeiro caso, estimou-se a prevalência de 1/28 na comunidade Kaingang no Rio Grande do Sul e no segundo, nas comunidades de ascendência africana, relatou-se uma



incidência de 1/10.000, com proeminência na “Ilha dos Lençóis” e na “Ilha da Maré”. Os autores ainda sugerem como principal fator de risco a endogamia presente nos grupos.

O albinismo é uma desordem hereditária, autossômica recessiva, causada pela completa ausência ou redução da biossíntese de melanina nos melanócitos, deste modo, ocorre a incapacidade de oxidar a tirosina em dopa, através da tirosinase, o que compromete a produção de melanina. Ele pode ocorrer em formas sindrômicas e não sindrômicas. A forma sindrômica refere-se ao conjunto específico de sinais ou sintomas que definem uma síndrome, neste caso, são as denominadas de Hermansky-Pudlak e Chediak-Higashi, em que a hipopigmentação e as deficiências visuais coexistem com anormalidades patológicas mais graves ⁽¹⁹⁾.

Marçon e Maia ⁽¹⁹⁾ apontam, em seu estudo realizado no Brasil, que o diagnóstico do albinismo não deve basear-se somente em observações clínicas, verificação da pigmentação da pele, cabelos e olhos, mas, também, em uma análise genética molecular. Esta pode classificar os subtipos não sindrômicos e os casos não clinicamente evidentes, sendo uma ferramenta fundamental para promover o aconselhamento genético.

Do mesmo modo, Kromberg e Kerr ⁽¹⁵⁾ indicam que, no caso das formas não sindrômicas, existem particularidades a se notar em cada sujeito, devidas à mutação dos genes. Atualmente, há descrição de sete tipos de albinismo oculocutâneo (OCA), sendo os mais prevalentes os tipos OCA 1, 2 e 3. O tipo OCA1 é mais prevalente em populações brancas e o tipo OCA2 predomina em países africanos com uma maior população negra ⁽²¹⁾.

Devido à ausência completa ou parcial da melanina, as pessoas com albinismo têm características predominantes como a pele clara como a neve, cabelos brancos e olhos com coloração extremamente clara. Ainda apresentam dificuldade visual, baixa visão e problemas como nistagmo, falta de foco e fotofobia ⁽²⁶⁾.

Por conta destas características, Ramos, Ramos e Fernandes ⁽²⁸⁾ analisaram e constaram que as pessoas com albinismo apresentam alta prevalência de lesões malignas de pele ou pré-malignas, com maior associação ao sexo feminino. Os autores constaram que a ceratose actínica foi a lesão mais frequente e, ainda, o estudo mostrou que o tronco é o local mais comum para aparição das lesões, seguido pelos membros e cabeça/pescoço.

Maia e colaboradores ⁽¹⁸⁾ realizaram, no Brasil, um estudo transversal retrospectivo (caso-controle), com o objetivo de avaliar a qualidade de vida, utilizando o instrumento validado pela OMS conhecido como WHOQOL-Bref, que visa avaliar a qualidade de vida, com quarenta albinos oculocutâneos e um grupo de controle de quarenta indivíduos saudáveis, atendidos em determinada instituição médica. Nessa comparação, o grupo de albinos



apresentou alterações tanto da dimensão física (lesões de pele e diminuição da acuidade visual), e também se avaliou a presença do sentimento de preconceito no que tange aos problemas pessoais, familiares e relações de trabalho, mas não houve alterações quanto à participação social.

Perspectivas simbólicas

O termo albinismo é originário do latim *albuns*, que significa branco e há relatos de sua ocorrência desde 200 a.C. Um exemplo surpreendente, se acompanharmos Kromberg e Kerr ⁽¹⁵⁾ é o de Noé, homem escolhido por Deus para sobreviver ao dilúvio, que possuía, mediante relatos no antigo Pseudoepígrafa, características sugestivas para ser considerado uma pessoa com albinismo.

O estudo histórico realizado por Hilton ⁽¹²⁾ discute as evidências disponíveis sobre o albinismo especialmente no antigo mundo mediterrâneo. O autor perpassa por múltiplas explicações da condição, desde crenças simbólicas da religião, ligadas ao sagrado e ao divino, a mitologia, explicações relacionadas aos corpos celestes como como o sol, a lua e as estrelas; crenças referentes ao estranho e o desprezível. Estas explicações ligadas ao mundo simbólico e relacionadas ao albinismo acabam por se confirmar desde o nascimento visto que eles sofrem com as expectativas simbólicas em torno da sua condição e que permanecem durante sua trajetória social.

Kromberg, Manga e Kerr ⁽¹⁶⁾ relatam que na África do Sul, relatam que o nascimento é um momento permeado de expectativas e emoções para se conhecer o bebê gerado e sonhado pela família. No entanto, quando este momento é marcado pelo descobrimento do albinismo, o impacto psicológico e social, são sentidos sobremaneira pois os pais não sabem como explicar ou compreender o motivo de terem gerado uma criança com características diferentes, dado que são afetados por crenças culturais e pela ignorância sobre o tema. Segundo os autores, é muito comum ocorrer a rejeição materna ou paterna, visto que eles são tomados por sentimentos de choque e angústia.

Nesse contexto, a criação de vínculo entre mãe-bebê é comprometida e pode demorar de três a nove meses para ser estabelecido. Além disso, é corriqueiro acontecer o questionamento da fidelidade da mãe, assim, os pais tendem a negar a paternidade e terminam por abandonar a mãe e o filho à própria sorte ⁽¹⁶⁾.



Likumbo, De Villiers e Kyriacos ⁽¹⁷⁾ constataram as diversas formas de aceitação ou não das famílias e das mães na África do Sul. Algumas famílias não aceitaram a criança, outras fizeram acusações ofensivas contra as mães, algumas zombaram e brincavam com a situação, outras ficaram decepcionadas pelo fato de nascer mais uma pessoa da família com albinismo e terem o temor de enfrentar às dificuldades associadas ao cuidado dessas crianças e, ainda, algumas aceitaram a crianças com amor. Por parte das mães, os autores identificam um certo grau de “indiferença” na relação com a criança e a falta de identificação, usando termos como “isso” para a ela se referir. Concomitantemente, o grande desconhecimento dos profissionais de saúde sobre o albinismo agrava a situação, pois desconhecem de forma científica as causas do albinismo e são incapazes de esclarecer adequadamente as dúvidas das mães antes que elas deixem o hospital. Isto, portanto, incapacita essas mães em desmentir/esclarecer os membros de sua família e comunidade a respeito dos mitos e crenças sobre a condição ⁽¹⁷⁾.

Santos e colaboradores ⁽²⁹⁾ discutem o cuidado das pessoas com albinismo em conjunto com as percepções de seus familiares, analisando as narrativas e falas dos entrevistados no Brasil. Os autores concluíram que o cuidado deve ser integrado por meio da informação em saúde quanto pelos serviços oferecidos, tudo interligado pela intersetorialidade. Nesse sentido, o estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado por Santos e colaboradores ⁽²⁹⁾, reafirma como a ruptura da ideia da chegada do bebê “ideal” com o bebê real pode apresentar nuances de ausência de informações e orientações sobre o albinismo. Em momento de baque e surpresa, em que há dúvidas diversas, os pais esperam suporte dos profissionais de saúde, no entanto, eles parecem não estarem preparados para explicar cientificamente a condição, e a justificativa mais simples e comum é que a criança possui uma cor de pele branca demais. Os autores transcreveram as falas dos entrevistados que são exemplares:

Eu tive um baque, porque ela era muito branca e meu marido mais escuro. Mas ela era muito parecida com ele. [...] não queria aceitá-la mas depois correu tudo bem. [...]veio me entregar e me entregaram logo a branca. [...] Mas quando me entregou eu falei, não, não é possível que é a minha filha. Meu marido também estranhou um pouco, mas ele viu que não tinha como ela ter sido trocada porque era muito parecida com ele. (CINZA).

Foi uma surpresa muito grande quando ela nasceu porque foi tudo muito novo pra mim e não tinha contato com ninguém com albinismo. Só me falaram que ela era branca demais, não falaram que ela tinha albinismo, não falaram nada. (ROSA) ⁽²⁹⁾

Nessa linha, Mswela ⁽²⁵⁾ destaca a importância dos cuidados primários de saúde com ênfase para as crianças, a partir da organização de serviços direcionada para eliminar a exclusão e as disparidades sociais, desde os primeiros anos de vida.



Para além, Benyah ⁽¹¹⁾ aponta que, no Gana, as crenças em torno da condição fazem com que os recém-nascidos sejam vistos como uma maldição ou punição dos deuses ou dos ancestrais, em decorrência de algum pecado cometido pelos pais. O autor constata que crianças com albinismo podem ser imediatamente mortas após nascerem, pois, a cor de sua pele significa a marca de sua morte e condenação.

O estudo de Likumbo, De Villiers e Kyriacos ⁽¹⁷⁾, aponta o temor das mães do Malawi da África do Sul, , que conseguiram deixar seus filhos vivos, deles passarem por ataques e, assim, elas estão em constante alerta e proteção, impedindo ao máximo que seus filhos andem sozinhos ou socialize com outras pessoas.

Na mesma linha, Kajiru e Mubangizi ⁽¹³⁾ apontam a estigmatização histórica que acontece na Tanzânia, com significativa matança irracional, em especial, com ataques mais frequentes em crianças. Por conta dessa ameaça constante, algumas delas são compelidas a fugir de suas casas e comunidades na tentativa de se protegerem, ou são abandonadas por seus pais em abrigos.

Os aspectos culturais são fundamentais para a compreensão do albinismo, e nesta perspectiva, Kromberg e Kerr ⁽¹⁵⁾ abordam os mitos e as superstições que cercam a condição nas comunidades africanas. Os autores identificaram crenças positivas e negativas relacionadas a condição. O positivo refere-se ao fato de os indivíduos com albinismo serem vistos como seres especiais, afortunados e até mesmo como sagrados e protegidos por divindades. Pelo lado negativo, o albinismo é associado a uma natureza marginalizada, na qual as pessoas são percebidas como perpassando um estado intermediário, seres nem verdadeiramente brancos nem negros, em uma posição entre dois mundos, o real e o espiritual.

Benyah ⁽¹¹⁾ procura responder, em sua pesquisa, como as crenças religiosas e os valores culturais contribuem para as dificuldades dos albinos em Gana. O autor considera que esses aspectos levam à nuances de compreensão, no mundo real, sobre o albinismo e, assim, essas pessoas são desqualificadas como seres humanos e desumanizadas; com isso, justifica-se a estigmatização, a discriminação, a marginalização e a violência exercidas pela comunidade.

Entre os muitos mitos que cercam o albinismo, há crenças sobre remédios e amuletos feitos com partes dos corpos dessas pessoas que são poderosos e eficazes para trazer boa sorte, dinheiro e sucesso. Em consequência disso, as pessoas com albinismo são frequentemente alvo de ataques, sendo sequestradas, assassinadas e mutiladas em diversos países da África ⁽¹⁵⁾.

Kajiru e Nyimbi ⁽¹⁴⁾ discutem a natureza da superstição e mitos em torno do albinismo na Tanzânia e identificaram que os feiticeiros, muitas vezes, são os perpetradores e



incentivadores destes ataques, pois existe uma forte crença em feitiçarias para aumentar o bem-estar econômico, em que beber o sangue ou consumir as partes do corpo de uma pessoa com albinismo pode ser o meio para obter riquezas. Deste modo, são constantes os ataques e tentativas de mutilação das pessoas com albinismo, para a realização de rituais secretos e comercialização da pele e membros do corpo.

Nesta mesma perspectiva, Mswela ⁽²²⁾ discorre sobre o Relatório compilado pela *Under the Same Sun* (UTSS) em 2015, que identificou a Tanzânia como responsável pela maioria dos assassinatos e ataques. Neste relatório, registrou-se 148 assassinatos e 232 ataques a pessoas com albinismo em 25 países africanos. Esta estatística, segunda a autora, chegou a incluir sobreviventes de mutilação, pessoas com albinismo em busca de asilo; incidentes de violência e profanação de sepulturas.

Pooe-Monyemore, Mavundla e Christianson ⁽²⁷⁾ relatam outro mito envolvendo pessoas com albinismo na África do Sul, segundo o qual elas não morrem naturalmente, mas simplesmente desaparecem e nunca mais são vistos. Nessa vereda, Mswela ⁽²⁵⁾ também desvela a crença de que praticar sexo com uma jovem com albinismo pode curar o HIV/AIDS, desta maneira se prolifera a violência baseada no gênero contra mulheres, tornando-as cada dia mais vulneráveis, com o maior risco de assassinatos, mutilações, além da estigmatização e discriminação com base sua condição.

No Brasil, a existência de mitos e lendas sobre esta condição é mais rara, no entanto, existe a lenda dos “Filhos do Rei Sebastião” ou “Filhos da Lua”, persistente na Ilha dos Lençóis, no estado do Maranhão, que reza sobre o rei Dom Sebastião o qual foi magicamente transportado para as dunas de areia; e a aversão ao sol e o branco da areia representariam os filhos da lua. Esta lenda, com o tempo, incorporou-se ao ideário popular e fomenta a estigmatização do grupo na região, ainda que sem sinais de graves violências ⁽²¹⁾.

Mswela ⁽²³⁾ discute como a construção social pode fomentar as diferenças e discriminações nos grupos. A autora aponta que a exclusão e a inclusão social baseiam-se nas relações sociais multidimensionais e na estereotipação da condição, o que faz a própria sociedade gerar barreiras discriminatórias, ao entender a deficiência como incapacidade. Ainda, existe a ideia de incapacidade fortemente ligada a deficiência do sujeito, contudo, a existência de uma doença não significa que o sujeito é incapaz de realizar atividades diárias.

Em decorrência deste cenário depreciativo em torno da condição, Mather e colaboradores ⁽²⁰⁾ discutem a manifestação tanto do auto estigma quanto do estigma da



comunidade, que implicam no isolamento social e na instabilidade emocional, com impactos em todos os aspectos da vida do sujeito.

No estudo de Santos e companheiros ⁽²⁹⁾, as narrativas dos entrevistados da pesquisa evidenciaram a necessidade de um ambiente escolar capaz de atender as demandas concretas das pessoas com albinismo, ao expressar a ausência de uma estrutura física adequada, com de recursos materiais e humanos eficazes no atendimento das demandadas.

À vista disso, Mswela ⁽²²⁾ descreve a existência de evasão escolar devida a uma série de fatores, dentre eles a insegurança e o medo pela própria vida dadas às agressões, dificuldade de concentrar-se nos estudos, e a falta de amparo governamental para a proteção. A autora descreve um plano realizado pelo governo da Tanzânia que implementou ações especiais para proteger as crianças por meio de escoltas policiais para acompanhá-las à escola.

Ademais, Kromberg e Kerr ⁽¹⁵⁾ argumentam que as crianças com albinismo possuem inteligência dentro da faixa normal e não apresentam alterações neurológicas significativas, ainda que haja o questionamento dessa capacidade. Os autores esclarecem que, de fato, o que pode comprometer o desempenho escolar é a baixa visão associada à condição, portanto, os professores precisam ser informados sobre a condição para oportunizar meios e ferramentas que diminuam as dificuldades, com incentivo a terem liberdade e clareza para solicitar a ajuda que precisam.

Uma ação preventiva seria avaliação precoce e regular com oftalmologistas antes da entrada na escola, além de um apoio de dermatologistas quanto ao uso de protetor assim que as crianças forem expostas ao sol ⁽¹⁶⁾. Outra ação implementada, na África do Sul, foi a Política do Livro Branco que buscou trazer mais acessibilidade para o ambiente escolar e proporcionar o melhor desenvolvimento das pessoas com albinismo ⁽²⁰⁾.

Na pesquisa de Benyah ⁽¹¹⁾, evidencia-se as pessoas com albinismo encontram muita discriminação nas instituições educacionais de Gana, pois estas não fornecem os recursos e materiais necessários para aprimorar a educação, com reflexos no mercado de trabalho.

Mswela ⁽²⁵⁾ discute a compreensão de deficiência para o mundo do trabalho e destaca que a abordagem do direito para estas pessoas tende a excluí-las de uma cobertura completa, apesar das justas demandas e das suas necessidades reais. A forma como é compreendida a deficiência na legislação limitam a compreensão do contexto concreto da doença no trabalho, assim a questão exige uma abordagem mais ampla para ver a deficiência, no sentido de incluir uma perspectiva em que se enfatize a análise individual de cada caso.



Neste sentido, a África do Sul implementou uma proposta de um Livro Verde sobre Desenvolvimento de Recursos Humanos para os desfavorecidos socialmente. Este mecanismo visou estimular a inclusão dos sul-africanos no trabalho, ao desenvolver suas habilidades e capacidades, proporcionando-lhes uma oportunidade de integração na força de trabalho ⁽²⁰⁾.

Direitos sociais

Kajiru e Mubangizi ⁽¹³⁾ apontam que a Tanzânia ratificou em 1991 a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança de 1989, cujo texto torna compulsório defender o direito das crianças à dignidade humana e sua integridade física. Ainda, a Declaração de Direitos que consta na Constituição da República Unida da Tanzânia prega a igualdade entre todos e proíbe toda forma de discriminação. Apesar destas leis, as violações dos direitos humanos contra crianças, em especial aquelas com albinismo, são abundantes e o teor desta lei é letra morta, não sendo aplicado na prática.

Em uma tentativa de minorar o problema e defender essas crianças, o governo da Tanzânia estabeleceu abrigos temporários com objetivo de fazer desses espaços um ambiente de proteção. No entanto, os autores identificaram que esses locais não garantem de fato os direitos fundamentais a elas assegurados, dado que a realidade é de constante abuso, marginalização e negação de amparos assistenciais e insegurança ⁽¹³⁾.

Mather e colaboradores ⁽²⁰⁾ apontam que, na África do Sul, a Constituição Federal dispõe de direitos para pessoas com albinismo, porém, o sistema de crenças presente na coletividade se sobrepõe e, atrelado ao desconhecimento epidemiológico e clínico da condição gera o estigma e a discriminação desse grupo.

A pesquisa de Mswela ⁽²⁵⁾ confirma esses direitos na Constituição Sul-Africana ao declarar que todas as pessoas têm o direito ao acesso a serviços de saúde, incluindo cuidados de saúde reprodutiva. No entanto, no caso das pessoas com albinismo, a autora considera que a questão central que impede a obtenção plena deste direito na prática, relaciona-se à forma mítica, religiosa e na falta de informação adequada.

Além disso, a autora ⁽²⁵⁾, considera que a efetivação deste direito para as crianças é mais complexa, pois as práticas tradicionais/culturais atingem de modo mais agressivo e violento sua integridade física, emocional e social, a partir da constatação de casos de morte, o rapto e o sequestro. Desta feita, é sugerido que as medidas governamentais devem ser mais austeras e capazes de se sobrepor a tais mitos e crenças.



Uma das propostas para dirimir esse problema, segundo Mswela ⁽²⁴⁾, foi a implementação do uso de Sistema de Posicionamento Global (GPS) como mecanismos de proteção e prevenção para mitigar ataques brutais e crimes violentos contra as pessoas com albinismo. Esse mecanismo pode ser valioso para a proteção, no entanto a autora discute as implicações éticas quanto ao direito à privacidade e à autonomia pessoal, considerando o direito de liberdade e de ir e vir, sem ser rastreado. A preocupação basilar é equilibrar os direitos das pessoas com o albinismo, em particular o direito à privacidade, com os possíveis benefícios do monitoramento eletrônico por GPS na redução do risco de danos e, possivelmente, na melhoria de sua liberdade pessoal.

Ao apostar na autonomia da sociedade civil, os grupos de *advocacy* são uma forma de influenciar, pleitear, requerer e propor ações do Estado que sejam capazes de atender as demandas dos sujeitos, e podem servir a diversos propósitos. Estes grupos organizados lutam em prol de atingir os objetivos das pessoas que eles representam, sendo uma forma potente para conquistar direitos que lhes são negados, e, assim, procuram garantir a prestação de serviços ou programas voltados para as carências dos sujeitos ⁽²⁵⁾.

Nessa luta para alcançar os direitos das pessoas com albinismo, foram criadas algumas instituições de apoio que estudam e fomentam conhecimento sobre a condição. No Brasil, as mais conhecidas são o Programa Pró-Albino da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, o Instituto Benjamin Constant do Rio de Janeiro e a Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia – APALBA.

Maia e colaboradores ⁽¹⁸⁾ elucidaram o Programa Pró-Albino que acontece no Hospital Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, onde as pessoas com albinismo são atendidas em consultas dermatológicas e oftalmológicas para o tratamento e prevenção do envelhecimento prematuro, câncer de pele e cuidados com os olhos. Os autores consideram que, embora o número de atendimentos e casos estudados seja pequeno, há uma pretensão de expandir o programa para outras áreas geográficas do país, com a consideração das diferenças econômicas e sociais de cada região.

Outro espaço do gênero é o Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro, que é um centro de referência nacional na educação, capacitação profissional e atendimento de pessoas com deficiências visuais. Além disso, tornou-se um centro de pesquisas médicas, como relatam Santos e colaboradores ⁽²⁹⁾.

Nesse Instituto foi realizada a pesquisa de Pereira, Araujo e Patuzzo ⁽²⁶⁾, que analisaram o recurso óptico mais adaptado e a acuidade visual em casos de pessoas com albinismo, para



oportunizar uma melhora na dificuldade visória. Os autores identificaram que o recurso com melhores resultados foi o telescópio de Galileu, que melhorou a qualidade de vida. Eles afirmam a necessidade de, além do cuidado físico às pessoas com albinismo, urge a imprescindibilidade de políticas públicas para as pessoas com visão subnormal, incluindo a capacitação de profissionais para atender este público.

Outra instituição que representa especificamente as pessoas com albinismo é a Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia - APALBA. Por meio desta instituição, é possível, ainda que de forma imprecisa, realizar o mapeamento de parte desta população. Esse mapeamento serviu de base para outros estudos, como o de Marçon e Maia ⁽¹⁹⁾. Outra parceria firmada com essa instituição para aumentar o encaminhamento e a adesão, no intuito de mapeamento, foi com o Hospital Professor Edgar Santos, da Universidade Federal da Bahia, conforme exposto no estudo de Ramos, Ramos e Fernandes ⁽²⁸⁾. A APALBA simboliza um importante campo de *advocacy* que luta para garantir os direitos destas pessoas e realiza parcerias com outras agências. Uma conquista significativa deste grupo foi a distribuição de protetor solar por um preço abaixo da média aos seus afiliados advindo de uma parceria com uma indústria fabricante do insumo.

Considerações finais

A presente revisão contemplou analiticamente o que a literatura científica desvelou sobre a temática do albinismo. Os artigos encontrados abarcaram uma ampla gama de questões problemáticas em torno da condição. A maioria dos achados tratou do albinismo em países africanos e as estimativas epidemiológicas dessa população são pouco claras, imprecisas e restritas a grupos geográficos locais ou regionais, não dispondo de um dado censitário mais preciso.

A análise do material mostrou um significativo recorte cultural com a explicação da condição profundamente arraigada aos mitos, as lendas e as crenças antigas. O simbolismo em torno da condição é muito preponderante nos países africanos, com ações concretas de discriminação, estigmatização, marginalização. Ainda na atualidade, as pessoas com albinismos são agredidas tanto fisicamente quanto moralmente, até o ponto de serem mortas ou mutiladas.

Embora, no Brasil, as questões simbólicas não sejam tão propagadas, há, também, o estigma e o despreparo governamental em saber lidar com a condição. O estigma está,



sobretudo, relacionado às características físicas da condição, que diferem do padrão estético esperado, ou atrelado às limitações do indivíduo em si. O despreparo do governo transparece pela ausência de políticas públicas específicas direcionadas, e ademais, por não existir um mapeamento institucionalizado e consistente deste grupo.

Apesar de diversas legislações internacionais ou nacionais buscarem proteger os direitos desta população, na vida cotidiana, eles são frequentemente vilipendiados, ignorados e negligenciados. Ao mesmo tempo, quando aplicados, estes direitos são utilizados de forma a menosprezar a capacidade do sujeito, transformando limitações clínicas em uma suposta incapacidade completa.

À luz dos resultados obtidos, torna-se imprescindível promover a produção e a divulgação científica, além de fomentar a desconstrução de estigmas com vistas a combater as ignorâncias enraizadas no imaginário social. Desse modo, é mister assegurar a efetivação de políticas públicas e práticas sociais com a primícia na equidade, dignidade e justiça social para as pessoas com albinismo.

Referências

1. Castro FS, Landeira-Fernandez J. Alma, corpo e a antiga civilização grega: as primeiras observações do funcionamento cerebral e das atividades mentais. *Psicol Reflex Crit* [Internet]. 2011 [acessado 2024 Jul 2];24(4):798–809. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722011000400021>.
2. Douglas M. Pureza e Perigo: ensaio sobre a noção de poluição e tabu. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2002.
3. Montagner MÂ. Sociologia médica, sociologia da saúde ou medicina social? Um esforço comparativo entre França e Brasil. *Saude soc* [Internet]. 2008 [acessado 2024 Jul 2];17(2):193–210. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000200018>.
4. Leavell H, Clark EG. *Medicina Preventiva*. São Paulo: McGraw-Hill; 1976.
5. Montagner MÂ, Montagner MI. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: Montagner MÂ, Montagner MI, organizadores. *Manual de Saúde Coletiva*. Curitiba: CRV; 2018. p. 17 - 38.
6. Martini SR, Sturza JM. A dignidade humana enquanto princípio de proteção e garantia dos direitos fundamentais sociais: o direito à saúde. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit.* [Internet]. 2017 [acessado 2024 Ago 9];6(2):25-41. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/367>.



7. Soares RCP, Guimarães CM. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. *EVS* [Internet]. 2015 [acessado 2024 Ago 15];41:125-137. Disponível em: <https://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3813>.
8. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursin*. 2005 [acessado 2023 Nov 10];52(5):546-553. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>.
9. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2008 [acessado 2023 Nov 10];17(4):758–64. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
10. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Integrative review: what is it? How to do it?. *einstein (São Paulo)* [Internet]. 2010 [acessado 2023 Nov 10];8(1):102–6. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>.
11. Benyah F. Equally able, differently looking: discrimination and physical violence against persons with albinism in Ghana. *J. Study Relig.* [Internet]. 2017 [acessado 2024 Ago 10];30(1):161-188. Disponível em: https://scielo.org.za/scielo.php?pid=S1011-76012017000100008&script=sci_abstract&tlng=en.
12. Hilton JL. Albinism in the Ancient Mediterranean World. *J. Study Relig.* [Internet]. 2021 [acessado 2024 Ago 10];34(1):1-28. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17159/2413-3027/2021/v34n1a1>.
13. Kajiru I, Mubangizi JC. Human rights violations of persons with albinism in Tanzania: The case of children in temporary holding shelters. *Afr. hum. rights law j.* [Internet]. 2019 [acessado 2024 Ago 10];19(1):246-266. Disponível em: https://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1996-20962019000100013.
14. Kajiru I, Nyimbi I. The Impact of Myths, Superstition and Harmful Cultural Beliefs against Albinism in Tanzania: A Human Rights Perspective. *PER* [Internet]. 2020 [acessado 2024 Ago 13];23(1):1-27. Disponível em: https://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-37812020000100041.
15. Kromberg JGR, Kerr R. Oculocutaneous albinism in southern Africa: Historical background, genetic, clinical and psychosocial issues. *Afr. j. disabil.* (Online) [Internet]. 2022 [acessado 2024 Ago 13];11:1-7. Disponível em: https://scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2226-72202022000100046&lng=en&nrm=iso.
16. Kromberg JGR, Manga P, Kerr R. Children with oculocutaneous albinism in Africa: Characteristics, challenges and medical care. *S Afr J Child Health* [Internet]. 2020 [2024 Ago 15];14(1):50-54. Disponível em: <https://scielo.org.za/pdf/sajch/v14n1/11.pdf>.
17. Likumbo N, De Villiers T, Kyriacos U. Malawian mothers' experiences of raising children living with albinism: A qualitative descriptive study. *Afr. j. disabil.* [Internet]. 2021 [acessado 2024 Ago 15];10:1-11. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v10i0.693>.
18. Maia M, Volpini BMF, Santos GA dos, Rujula MJP. Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. *An Bras Dermatol* [Internet]. 2015 [acessado 2024 Ago 13];90(4):513–517. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20153498>.



19. Marçon CR, Maia M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An Bras Dermatol* [Internet]. 2019 [acessado 2024 Ago 16];94(5):503–520. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.abd.2019.09.023>.
20. Mather L, Gurayah T, Naidoo D, Nathoo H, Feresu F, Dlamini N et al . Exploring the occupational engagement experiences of individuals with oculocutaneous albinism: an eThekweni District study. *S. Afr. j. occup. ther.* [Internet]. 2020 [acessado 2024 Ago 10];50(3):52-59. Disponível em: http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2310-38332020000300006&lng=en.
21. Moura P, Cardoso-dos-Santos AC, Schuler-Faccini L. Clusters of oculocutaneous albinism in isolated populations in Brazil: A community genetics challenge. *Genet Mol Biol* [Internet]. 2023 [acessado 2024 Ago 19];46(3):e20230164. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1678-4685-GMB-2023-0164>.
22. Mswela M. Violent attacks against persons with albinism in South Africa: A human rights perspective. *Afr. hum. rights law j.* [Internet]. 2017 [acessado 2024 Ago 15];17(1):114-133. Disponível em: https://scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1996-20962017000100007.
23. Mswela M. Does albinism fit within the legal definition of disability in the employment context? A Comparative Analysis of the Judicial Interpretation of Disability under the SA and the US non-discrimination laws. *PER* [Internet]. 2018 [acessado 2024 Ago 15];21(1):1-37. Disponível em: https://scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-37812018000100035&lng=en&nrm=iso.
24. Mswela M. Tagging and Tracking of Persons with Albinism: A Reflection of Some Critical Human Rights and Ethical Issues Arising from the Use of the Global Positioning System (GPS) as Part of a Solution to Cracking Down on Violent Crimes Against Persons with Albinism. *PER* [Internet]. 2019 [acessado 2024 Ago 10];22(1):1-27. Disponível em: https://scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-37812019000100031.
25. Mswela MM. Living with albinism in South Africa: uncovering the health challenges from a legal perspective. *Obiter* [Internet]. 2022 [acessado 2024 Ago 10];43(1):25-48. Disponível em: https://scielo.org.za/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1682-58532022000100002.
26. Pereira DF de L, Araujo EL, Patuzzo FVD. Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos. *Rev bras Oftalmol* [Internet]. 2016 [acessado 2024 Ago 17];75(6):456–460. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0034-7280.20160092>.
27. Pooe-Monyemore Mmuso BJ, Mavundla Thandisizwe R, Christianson Arnold L. The experience of people with oculocutaneous albinism. *Health SA Gesondheid (Online)* [Internet]. 2012 [acessado 2024 Ago 10];17(1):1-8. Disponível em: http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-97362012000100005&lng=en.
28. Ramos AN, Ramos JGR, Fernandes JD. Prevalence of premalignant and malignant skin lesions in oculocutaneous albinism patients. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2021 [acessado 2024 Ago 13];67(1):77–82. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.67.01.20200356>.



29. Santos NLP dos, Pereira RMM, Moreira MC, Silva ALA da. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. *Physis* [Internet]. 2017 [acessado Ago 13];27(2):319–333. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200008>.



6.2. Artigo II - Intitulado: “A condição genética me constitui, mas não me define”: uma biografia coletiva de pessoas com albinismo no Brasil

Situação: Submetido à Revista Ciência & Saúde Coletiva (Qualis A1, ISSN 1678-4561)

“A condição genética me constitui, mas não me define”: uma biografia coletiva de pessoas com albinismo no Brasil

"The genetic condition constitutes me, but it does not define me": a collective biography of people with albinism in Brazil

Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes¹, Maria Inez Montagner¹, Miguel Ângelo Montagner¹

¹Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, Brasília - DF.

Resumo

O albinismo é uma condição relativamente rara, não contagiosa, herdada geneticamente e, até os dias de hoje, permeada por discriminação e estigmatização. O objetivo deste trabalho é apresentar as experiências de vida das pessoas com albinismo e suas relações com a enfermidade, utilizando suas trajetórias e narrativas, sob a forma de biografia coletiva. Realizou-se uma pesquisa qualitativa, com as técnicas de entrevistas focadas de Merton e amostragem por meio do método *snowball*. A biografia coletiva do grupo de entrevistados foi construída de modo a mostrar a trajetória de grupo por meio de uma narrativa entrelaçada pelas falas dos participantes. Foram abordadas as experiências dessas pessoas nas dimensões da primeira infância, da escola, do mundo do trabalho, na perspectiva do cuidado em saúde e na superação das adversidades. Conclui-se que, ao longo da trajetória deste grupo, o preconceito e a estigmatização são experiências vivenciadas desde o momento do nascimento e se prolongam por toda a vida. A falta de informações não só perpetua estigmas em torno da condição, mas também impede que essas pessoas tenham acesso a diagnósticos precisos e aos cuidados necessários. Isso ressalta a urgência de implementar políticas públicas que abordem verdadeiramente as necessidades desse grupo.

Palavras-chave: Albinismo; Biografia Coletiva; Vulnerabilidade; Estigmatização.

Abstract

Albinism is a relatively rare, non-contagious, genetically inherited condition that, to this day, is marked by discrimination and stigmatization. The aim of this study is to present the life experiences of people with albinism and their relationship with the condition, using their trajectories and narratives in the form of a collective biography. Qualitative research was conducted, employing Merton's focused interview techniques and snowball sampling method. The collective biography of the group of interviewees was constructed to showcase the group's



trajectory through a narrative interwoven with the participants' accounts. The experiences of these individuals were explored in the contexts of early childhood, school, the workforce, health care, and overcoming adversity. The study concludes that prejudice and stigmatization are pervasive experiences for this group from birth and throughout their lives. The lack of information not only perpetuates stigmas surrounding the condition but also prevents these individuals from accessing accurate diagnoses and necessary care. This underscores the urgency of implementing public policies that genuinely address the needs of this group.

Keywords: Albinism; Collective Biography; Vulnerability; Stigmatization.

INTRODUÇÃO

Segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-11) da Organização Mundial da Saúde (OMS), o albinismo oculocutâneo é descrito como “uma desordem congênita geneticamente heterogênea caracterizada por pigmentação diminuída ou ausente nos cabelos, na pele e nos olhos”¹. Na versão anterior, essa condição era classificada pelo código E70.3 e, em 2023, a nova versão atualizou o código para EC23.20².

O albinismo pode ocorrer em todo o mundo e afetar pessoas independentemente de raça, etnia, gênero ou classe social. É considerado uma condição relativamente rara, não contagiosa, herdada geneticamente e que, até os dias de hoje, ainda é permeado de discriminação e interseccionalidades que fomentam a ausência do devido usufruto dos direitos constitucionais de saúde e bem-estar social³.

As pessoas com albinismo, devido à redução ou ausência de melanina, estão passíveis, em maior grau, a enfrentar problemas com os efeitos nocivos da radiação ultravioleta (RUV), como o câncer de pele. Além disso, a diminuição da acuidade visual e a baixa visão também são comuns e resultam em problemas óticos como o nistagmo, estrabismo, fotofobia, entre outros⁴.

Não existe cura para o albinismo, portanto, é necessário o cuidado pautado em uma atenção integral, com o reconhecimento das especificidades e multiplicidades de contextos em que estes sujeitos estejam inseridos⁵. Dessa forma, o cuidado pautado na equidade, com a compreensão que as iniquidades, definidas como "diferenças desnecessárias e evitáveis, que são simultaneamente injustas e indesejáveis"⁶, necessitam ser superadas para garantir um sistema de saúde justo e eficaz.

No entanto, a ausência de mapeamento epidemiológicos dessa população é uma realidade no Brasil, não existe qualquer registro nas bases oficiais, o que é fator de limitação para à prestação de cuidados em saúde adequados por meio de políticas públicas estratégicas e



objetivas que atendam as reivindicações dessas pessoas ⁴. A invisibilidade social e governamental, atrelado ao desconhecimento sobre a condição, representa um desafio concreto para as pessoas com albinismo no alcance de cuidados apropriados. Não é incomum que o tratamento seja realizado apenas em casos extremos de adoecimento, já voltados para a atenção especializada, reduzindo a visibilidade e o reconhecimento dessas pessoas apenas quando são rotuladas como deficientes ⁷.

A falta de representatividade e informações sobre a condição, favorece a vivência de situações de estigmas e preconceitos. A marca da diferença está no fenótipo das pessoas com albinismo, devido uma aparência de pele e cabelos bem claros, até mesmo brancos, há uma ausência de identificação frente a grande massa social ⁸.

Os estigmas sociais são criados a partir do binômio igualdade/diferença, expresso a partir de atributos tidos como anormais dentro de uma dada sociedade. Ser um sujeito estigmatizado impõe limitações nas relações para com os outros e, ainda, pode gerar dificuldades em compreender seu papel social. Sobretudo, cada sujeito buscará lidar com essas diferenças de modo que possa tentar contorná-las ⁹.

O processo subjetivo de se compreender como uma pessoa com albinismo, perpassará as particularidades de contexto social, econômico, histórico e territorial no qual o indivíduo esteja inserido ¹⁰. Portanto, cada indivíduo terá condições de vida particulares ligadas à conjuntura micro e macrossocial de sua trajetória e da sua biografia.

A *práxis* humana relaciona a estrutura individual com as estruturas socioculturais e econômicas estabelecidas na sociedade. A interpretação do mundo pelo sujeito emerge da construção de ideais e percepções frente às relações interpessoais vividas e representativas da sua história. Nesse sentido, o relato individual, por estar contido no coletivo, é contado a partir, e em profunda relação, com seus grupos de origem ¹¹.

Nesta ótica, objetivou-se apresentar as experiências de vida das pessoas com albinismo e suas relações com a enfermidade, utilizando suas trajetórias e narrativas, sob a forma de biografia coletiva.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, desenvolvida no Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília, e compõe parte da dissertação de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva.



Foram realizadas entrevista focadas, não estruturadas, de característica não diretivas, conforme proposta por Merton *et al.* (1956)¹². Utilizou-se de roteiro baseado em temas específicos, considerados núcleos focais, para direcionar as entrevistas e manter o assunto delimitado com abordagem aprofundada dos temas. A coleta dos dados ocorreu no mês de março de 2024.

A amostra foi não probabilística e sim por conveniência, sendo utilizada a técnica da bola de neve, também conhecida como *snowball*¹³. Esta técnica preconiza que cada participante indique outras pessoas com a mesma característica desejada na pesquisa, e assim por diante. Os participantes foram contatados por intermédio de ligações telefônicas e redes sociais (WhatsApp, Facebook e Instagram). Os critérios de inclusão foram de pessoas que possuíam diagnóstico de albinismo, com idade ≥ 18 anos, sem distinção de sexo.

Para este artigo, construiu-se a biografia coletiva do grupo de pessoas com albinismo, para elucidar a mediação entre uma identidade pessoal e social, entre o social e o individual, sobrepujando as posições “essencialistas e relativistas”¹⁴. Essa abordagem biográfica é baseada na práxis humana e na experiência do sujeito, ambas tomadas como base da construção do sentido, tanto para o indivíduo como para seu grupo.

Empregou-se a biografia coletiva como forma de contar a história de vida dos indivíduos que compõem um grupo, na forma de uma narrativa coletiva, como um mosaico construído por pequenas pedras e que, à distância adequada, pode ser visto em seu todo harmonioso e significativo. Esse mosaico tem a qualidade de mostrar um “destino de grupo”, vivenciado por quase todos aqueles que possuem alguma importante característica em comum e que percorreram uma trajetória social semelhante, por força desta característica específica¹⁵.

As evidências empíricas foram extraídas das experiências relatadas nas entrevistas, pois, a partir das ciências sociais, entende-se que a dialética entre indivíduo e sociedade forma uma estrutura subjetiva que interfere na construção individual, pois o agente social é ser histórico¹¹. Por meio de sua história, identificam-se pontos de convergência nas experiências individuais que unem o todo coletivo. Nessa conjuntura, a biografia coletiva leva em conta tanto a subjetividade individual contida nas histórias de vida, quanto as peculiaridades do campo social mais amplo¹⁵.

As falas dos entrevistados foram transcritas na íntegra e cada um escolheu o codinome de sua preferência, mantendo o anonimato.



O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília (UnB), Faculdade de Ciências da Saúde (FS), por meio do parecer nº 5.977.484 e CAAE nº 66603623.80000.0030.

RESULTADOS E BIOGRAFIA COLETIVA

Ao todo, foram realizadas dez entrevistas. Seis participantes eram do sexo feminino e quatro do masculino. A faixa etária variou entre 32 e 68 anos, especificamente havia dois participantes de 38 anos, dois de 40 anos, dois de 41 anos e os outros tinham 32, 35, 42 e 68 anos. A maioria dos entrevistados reside na região Sudeste do país, com quatro em São Paulo e três em Minas Gerais. Os demais concentram-se na Bahia (n = 2) e em Brasília (n = 1).

No momento do estudo, a maioria dos entrevistados eram solteiros (n = 5), seguido de casados (n = 4) e apenas um viúvo. Oriundos, em geral, de famílias simples e numerosas, de renda média e/ou baixa. Sete entrevistados se declararam brancos e três pretos. Todos tinham, no mínimo, nível superior de escolaridade.

A biografia coletiva foi estruturada por núcleos temáticos, classificados como: do nascimento aos primeiros passos; a adolescência e vida escolar; a jornada profissional; o cuidado em saúde e as estratégias de superação.

“Eu nasci e aí ficou todo o mundo perdido”: do nascimento aos primeiros passos

O nascimento, momento em que a família conhecerá as características do bebê e buscará identificar suas semelhanças, no albinismo, esse momento, é marcado por uma série de emoções e surpresas, como podemos ver na história de Zé: “Quando eu nasci, é os meus pais, primeiro que aquela surpresa, né? Porque albinismo não é o que você descobre com exame, né? Então, assim aquela surpresa, eu nasci e aí ficou todo mundo perdido”.

Maga enfatiza que em geral os pais olham para criança, na tentativa de reconhecimento, porém, o que é visto é desconhecido: “Então assim, quando eu nasci, os meus pais tiveram, isso é um relato deles obviamente deles, né? Tiveram um grande estranhamento por conta de que nunca tinha tido um caso com albinismo em toda família”.

Perante o turbilhão de dúvidas e questionamentos frente ao observado, as mais diversas hipóteses são pensadas na tentativa de explicar o que os olhos veem. Zé conta que neste momento sua mãe viveu um grande preconceito:

“Eu sou integrante de uma família de dez filhos de um primeiro casal, dois já morreram e oito estão vivos, mas de uma família de dez filhos pigmentados, nasceram três com o albinismo. E o primeiro preconceito não fui eu que sofri, mas minha mãe, porque quando o meu



irmão mais velho nasceu meu pai desconfiou da seriedade dela. Porque era um casal formado por um negro retinto e minha mãe descendente de povos indígenas; então foi muito difícil, pois minha mãe se sentiu ultrajada. Então minha mãe, que era muito religiosa, fez uma promessa para Santo Antônio para poder ter todos os filhos da mesma cor para meu pai acreditar nela e a partir dali nasceram, um pigmentado e depois veio os dois albinos”.

Geralmente, as famílias recorrem ao médico com a intenção de se obter alguma explicação científica, no entanto, esbarra-se no desconhecimento, pois segundo a fala de Fernando: “Quando eu nasci o médico falou para os meus pais só que é assim, informação zero. O médico falou que era e tal, mas o próprio médico não sabe nada, só orientou a questão do protetor solar e do cuidado com visão. Pronto é isso, entendeu?” Ou seja, a explicação que deveria ser clara e precisa é superficial e sem clareza.

Ainda, há aqueles, como Branquinha, que nem mesmo recebem o diagnóstico: “Quando eu nasci, os médicos não falaram para minha mãe que eu era albina, falaram que eu era loira, o bebê mais branco da maternidade, então eu cresci sem saber que era albina”.

O percurso é como o andar em local desconhecido no escuro, em que as descobertas serão vivenciadas a cada novo passo. Para Doc, sua infância foi permeada de perguntas sem respostas, como ele mesmo conta: “Minha infância com relação ao albinismo teve lá alguns percalços, alguns probleminhas na época, pois a gente não sabia, a gente não tinha conhecimento. As pessoas perguntavam, por que sua pele é assim? Por que você é assim? Mas gente mesmo não sabia. Eu e minha família, a gente achava, mas não tinha certeza se era uma doença ou alguma coisa nesse sentido.”

No caso de Zé “tinha a questão da incompreensão, porque eu tinha dificuldade de ir para a rua, por que você cria e é uma questão da natureza, você cria elementos de proteção para você”. Análogo a isso, expõe que “era uma criança bem introvertida, muito quietinha. Eu era muito sensível, qualquer coisa eu chorava.”

Caminhar, nesse emaranhando de dúvidas, indefinições e obscuridades, levou Júlia a imaginar que “queria viver em um mundo que todo mundo fosse branco, só essa pessoa que fosse preto para eu chamar ela de preto”.

“Eu sou insignificante”: a adolescência e o universo escolar

Socializar, distrair, experienciar coisas novas, se descobrir e divertir, são características típicas da adolescência. Nesse período, o adolescente albino vivencia todas essas experiências agravadas por não saber ao certo suas reais limitações e não compreender sua diferença. Isto é



o que Maga define como a “maior dificuldade que a pessoa com albinismo vai ter na infância e início da adolescência, eu acho que é o desconhecimento do que você é”.

Percebe-se que essa pressão social na adolescência é tão forte que leva a pessoa a duvidar e usar o termo “do que você é”, e não de quem você é. Maria destaca que “a dificuldade que a maioria dos adolescentes tem, a gente então nem fala, né? Aquela coisa da aparência, da estética, do namoradinho, da paquera e de não está enturmada”.

Josefa se recorda que “quando era adolescente, eu tinha uma questão muito forte que eu achava que, cara, eu sou insignificante. Isso batia muito forte para mim. Eu falava assim, eu sou insignificante, tipo as pessoas não se importam se eu estou ou não estou no local tanto faz, principalmente porque eu era mais quieta. Eu tinha essa sensação e batia muito forte”.

Nesse turbilhão de emoções, Branquinha afirma que “todas as vezes eu questionava, eu dizia, porque que só eu sou assim tão branca?” O mesmo fazia Fernandes “quando eu era adolescente, você fala para mim, você gosta de ser albino? Não detesto, se eu pudesse, eu não seria”.

Não havendo respostas ou compreensão sobre si, Júlia considerava que “era branca, não tinha esse negócio de albinismo”, até que “na sexta/sétima séria que a gente estuda e eu descobri que tinha, que eu era”. O mesmo acontece com Zé: “na época do ensino médio foi que eu vim ter uma noção do albinismo, porque a professora de biologia, ela, na cabeça dela, teve a sorte de me encontrar na sala, uma pessoa com albinismo na sala de biologia e então ela me utilizou para explicar o albinismo. A partir daí que eu comecei a despertar e aí comecei a investigar um pouco essa questão do albinismo”,

Nesse mesmo período foi que Doc pela “primeira vez que eu ouvi a palavra albinismo eu já estava entrando na adolescência”. E que Branquinha “constatou o albinismo quando eu tinha 17 anos”.

Dessarte, Doc afirma que compreender sua situação não alterou o fato de o albinismo dificultar não só suas relações sociais bem como as econômicas, “atrapalhou assim, principalmente na parte da adolescência, que era mais aquela fase de enturmar, de ter ali uma turminha. Então eu não era muito sem ter e de andar com a turma, de ter um relato de uma sociabilidade, era uma outra pessoa que eu me relacionava mais, então isso acabou que atrapalhou um pouco a questão do desenvolvimento pessoal, a questão da vida e do emprego”.

Segundo a maioria dos entrevistados, a falta de informação pode continuar mesmo após a descoberta, uma vez que essa condição não enseja pesquisas sistemáticas, tanto quanti como qualitativas como se constata em revisão integrativa anterior. Alguns afirmara que nem mesmo



os médicos, que deveriam conhecer melhor o albinismo, tem pleno conhecimento. O descobrir não traz junto o conhecimento, ao contrário, a falta de informação, para Maga, tornou “essa palavra albinismo vazia, não tinha nenhum significado”. No mesmo sentido, Josefa diz saber que “era albina, mas não entendia muito bem as nuances disso”.

As experiências desse período, notadamente, são mais fortes no ambiente escolar. Maga considera que “a escola é um divisor de águas na vida da maioria das pessoas com albinismo” visto que “esse universo é de muita discriminação, porque eu era um elemento estranho dentro daquela comunidade.”

Para Fernandes “a escola, ela sempre foi meio que uma guerra”. De maneira muito parecida, Josefa aponta que “ir para a escola, aí que começou o martírio, porque o processo da escola foi muito difícil”. A socialização secundária passa a ser mais uma dificuldade que as pessoas com albinismo tendem a enfrentar, sem considerar a falta de estrutura física para acolher essas pessoas.

O ambiente escolar de Maga foi marcado pela agressão: “No segundo grau eu começo a sofrer muito *bullying*, muito *bullying*, muito, muito *bullying*. No meu primeiro ano, muito assim e de todos os níveis, as pessoas me davam vários apelidos, diziam que quando eu chegava precisava apagar a luz que eu tinha chegado e a luz se acendeu, que eu era muito branca e também chamada de branquela, fantasmilha, barata de esgoto, aí uma infinidade de adjetivos”.

A diversidade de apelidos proferidos era tamanha que “dá para fazer um livro só de apelidos” segundo Fernandes. Para se ter uma ideia mais precisa, Fernando fez uma lista: “O primeiro foi rato branco, uma vez eu listei e isso foi em 2013, eu já tinha conseguido catalogar uns 63 apelidos. Era leite, era sol, era menino de plástico, era queijo, era polenguinho, era o coalhada, o marca texto, o post-it, o lumicolor, era miojo, fios de ovos, o anjinho, o gasparzinho, o fantasma, o transparente”.

Além disso, Maria relata que chegou a ser ameaçada de agressão física: “Eu fui fazer um curso técnico em contabilidade, aí lá eu sofri um *bullying* mais agressivo, que lá que um professor ficou meio conivente e tal, e aí a turma, muitos assim da turma, começaram a falar coisas, um *bullying* psicológico, até chegar num ponto de falar assim: já que ela não desiste então a gente vai ter que linchar ela”.

A baixa acuidade visual deste grupo é um fator de difícil compreensão no ambiente escolar, o que é explícito na fala de Fernandes: “Eu tive dificuldade relacionada albinismo, foi sempre de enxergar a lousa mesmo que da primeira carteira. Eu nunca, nunca consegui enxergar



e não tinha essa ideia da conscientização e as pessoas falavam: pô, mas você se senta na primeira carteira, usa óculos e não enxerga?”.

Nesse contexto, Maria optava por usar uma estratégia, “eu pegava o caderno emprestado com alunos, assim, eu escondia também que eu não enxergava bem, como já era diferente, eu tentava esconder, eu tinha vergonha, ficava com vergonha”. Josefa fazia o mesmo: “Eu ficava sempre com vergonha de pedir ajuda, de incomodar as pessoas e ficava assim, aí, nossa, eu lembro que tinha uma aula de Geografia lá que eu ficava fingindo que escrevendo no caderno, porque não enxergava nada na lousa, nada, nada, nada, era horrível. A disposição da sala da ruim, a luminosidade da sala era ruim, assim péssimo, péssimo, péssimo”.

O apoio prestado pela instituição escolar para Josefa limitava-se ao “único suporte que eles achavam, que inclusive eles achavam que era o suficiente, era de me colocar na primeira carteira, mas não era o suficiente, eu não consigo enxergar do mesmo jeito”. Ter que provar a sua limitação por um documento ou depender da boa vontade de um colega de sala eram as estratégias de Fernandes: “uma parte do tempo, do ano, o professor ditando e tal, às vezes se sentava com algum colega que ditava, emprestava o caderno, isso iniciava por um tempo e depois parava. Aí todo ano era aquela labuta, de ir atrás do laudo do oftalmologista, todo ano levava e a escola dizia que: nós vamos ajudar, nós vamos ampliar o material. Fazia por um tempo e depois parava, não havia o devido empenho dos professores”.

A insipiência da instituição escolar, atrelado ao desgaste biopsicossocial frequentemente sofrido, incide na conformação de uma atitude de abandono, como é expresso por Maga: “no caso das pessoas com albinismo, o que a gente tem de fato, é um abandono escolar. As pessoas desistem de ir pra escola, elas desistem de ter uma convivência social e aí está falando desistem com várias aspas, porque é uma desistência forçada, porque essa criança ela vai pra escola, ela vai sofrer sim o impacto de não enxergar o visual. E ela não vai ter ninguém ali ao redor da instituição educacional que diga para ela: Olha, você não enxerga porque você é ia pessoa albina, você vai ter baixa visão. Não vai ter essa informação, a própria família não dispõe dessa informação”.

“Eu era muito feio e ia assustar os clientes dele”: a jornada profissional

Em regra geral, as marcas de uma trajetória sofrida incidem no medo e na insegurança de iniciar uma nova etapa de vida. Josefa conta que “tinha na minha cabeça, na verdade, era assim: acabou a escola já era, eu não vou fazer mais nada, que eu não vou viver aquela situação que eu vivi na escola. Já fiz até onde deu, já apanhei até onde deu e não quero apanhar mais”. Essa experiência exprime o grau de dificuldade em ir além dos limites já impostos e buscar uma



jornada profissional, pois as experiências negativas vividas durante a formação escolar deixam cicatrizes profundas. Josefa, como muitos outros, carrega um receio paralisante de reviver traumas passados, o que a impede de visualizar um futuro diferente e mais promissor.

Ainda mais quando o mercado de trabalho se apresenta, como na situação relatada por Maria, em que "sempre foi muito difícil a questão de emprego aqui na minha cidade, trabalhar aqui sempre era empregos mais simples". A realidade enfrentada por Fernandes ilustra bem esse cenário: "A maior parte do meu trabalho foi informal. Eu trabalhei como auxiliar de carpinteiro, em açougue, em borracharia, como eletricista, fiz várias coisas".

Maga ilustra que "como boa parte da classe trabalhadora eu tive muitos subempregos, mas eu tenho uma história que é muito boa, que foi quando eu, como todos meus amigos, fui trabalhar no McDonalds. Era a moda da época se inscrever para trabalhar no McDonalds e aí eu me lembro que eu fiz a entrevista. Eu tinha na época 18 anos, fiz a entrevista junto com todos meus amigos, uma galera e quando chegou lá todo mundo ficou no balcão e eu fui pro estoque. E era muito louco, porque, literalmente a pessoa falou: olha, você vai pro estoque porque a gente não sabe como as pessoas vão reagir se virem você no balcão".

A mesma coisa aconteceu com Zé, pois no seu "primeiro emprego queria sair como balconista de farmácia, imagine que ambição. Fui lá, no dono da farmácia, era uma rede de farmácias que tinha aqui na Bahia, e aí eu disse que gostaria de trabalhar como atendente, de estar atendendo no balcão, como balconista. Ele me disse que não poderia me dar o emprego de balconista, que eu era muito feio e ia assustar os clientes dele. Aí eu perguntei: mas vem cá, você está precisando de um empregado ou de um manequim? Aí ele acabou me dando um emprego, mas lá dentro do depósito, né, não no balcão".

E, mesmo tendo conseguido um trabalho que lidava com o público, Fernandes expôs que "uma vez eu escutei e chegou até a mim, que um dos rapazes falou que tinha que olhar bem para quem se contrata, tinha que ter pessoas de aparência, a gente tem que ter pessoas que sejam apresentáveis e tudo mais".

Essas adversidades se tornam evidentes como quando Doc diz que "sempre tem alguém que faz aquela olhada, às vezes com preconceito, acha que é uma doença que é alguma coisa contagiosa. Alguns fazem algumas brincadeiras, algumas piadinhas, ainda tem esse tipo de situação". Muitas vezes a aparência faz com que se associe o albinismo com falta de capacidade intelectual, Zé reforça essa perspectiva ao chamar atenção para o fato de que "no trabalho, a dificuldade que gente tem, além da deficiência visual, é que o capacitismo é muito forte. As



peessoas acham é que você é diferente das demais pessoas, que você não é normal, e que você tem problema de cognição”.

Nesse sentido, Ester teve sua capacidade profissional desacreditada quando “no segundo *call center* que trabalhei, eu destaquei muito rápido e participei de alguns processos seletivos para promoção, porém, eu não passava nesses processos e não era por mal desempenho. Até que um dia uma supervisora, que era muito próxima, falou assim para mim, olha, é tentar buscar em outro lugar fora daqui, porque é aqui, você não vai conseguir”.

Diante das mais diversas reações estigmatizantes, Ester escolheu enfrentá-las com resiliência e seguir os objetivos que tinha determinado para sua vida: “Se eu me reprimisse diante dos olhares, eu teria ficado lá na primeira posição ou naquela primeira recusa. Mas não, acho que vai muito daquilo que a gente coloca como objetivo de vida e em relação a que a essa situação é passar por cima do orgulho”.

A redefinição do trabalho surge como um raio de esperança na vida de Josefa quando ela conquistou seu primeiro emprego: “Eu me descobri como um profissional, como alguém que pode, alguém que consegue, tem capacidade e é útil. Porque até então eu sempre me via como alguém muito mediana, era como alguém que não conseguia entregar muita coisa”.

As opções limitadas oferecidas pelo mercado de trabalho reforçam o estigma e o preconceito enfrentados por esse grupo. Embora “algumas pessoas com albinismo conseguem furar essa bolha, por relações sociais, mas a realidade é que a gente ainda dispõe de um coletivo que é muito fragilizado”, Maga.

“Sem saúde você não acessa os outros direitos”: o cuidado em saúde

As experiências de nossos entrevistados, em relação as questões de saúde, mostram que “a grande maioria dos médicos e profissionais de saúde não sabem o que é albinismo”, segundo a contatação de Maga. Josefa corrobora a constatação de Maga e acrescenta que “é muito louco como ainda hoje tem muitos profissionais que não entendem o albinismo”, mesmo o albinismo estando presente na sociedade há anos. Fernandes se entristece ao informar que os profissionais da saúde não têm o “mínimo preparo para atender uma pessoa com albinismo”.

Doc ilustra que quando “tive consulta com um dermatologista que ele não sabia do que se tratava albinismo, só sabia que era uma falta de melanina, mas não sabia de nenhum outro tratamento específico, assim, nada”. Esse desconhecimento, por parte daqueles que são a referências de cuidado sanitário, não apenas limita a eficácia do atendimento adequado, como foi para Branquinha o meio em que viveu “os maiores preconceitos que eu particularmente vivi foi na área da medicina”.



Esta ausência está presente no relato de Fernandes que diz “não ter assistência alguma, pois você vai nos postos de saúde, não existe conhecimento sobre o albinismo e quando você vai para outras especialidades, como dermatologista, 99% não conhece praticamente nada sobre o albinismo, conhece aquele superficial que viu ali na universidade, aquela pinceladinha”.

Nesse sentido, as perguntas de Maga “nunca são sanadas” pois ela diz “tudo o que eu descobri sobre o albinismo foi por conta própria”. E aqueles que não “descobrem” por intermédio das informações, acabam compreendendo pela vivência de uma experiência cruel, como foi para Fernando: “Uma vez a gente foi para a praia e minha mãe queria passar protetor solar em mim. Eu não quis, eu queria ficar só na água, nem estava sol, só o mormaço. Foi aí que eu quase morri, não passei protetor solar, fiquei na água e eu tive uma insolação tão forte que eu dormi uma semana sentado, porque obstruiu o nariz e os lábios da boca colaram e eu não podia respirar. Era bolha no meu corpo inteiro”.

O nascer e viver em um país tropical, com alta incidência de sol, impõe o desafio diário e constante da proteção intensa da pele. Como forma de proteção, o insumo mais adequado para ser utilizado é o protetor solar, pois, em meados da década de 1956, segundo Zé, “ninguém sabia o que era protetor solar, o máximo que se sabia que existia era bronzeador solar”. A popularidade para o uso deste insumo só começa no Brasil a partir da década de 1980, porém, com um custo elevado, o que se constitui uma barreira de acesso.

É importante salientar que nossos entrevistados são oriundos de classe social baixa e/ou média baixa e a correlação entre o preço e a quantidade de vezes que se necessita usar o produto gera uma inconformidade com a realidade vivida, conforme relata Fernandes: “Pelos dermatologistas, é indicado que se reponha no mínimo de 2 em 2 horas, o que é um negócio que foge da realidade, pois você não vai conseguir manter o mesmo para o mês todo. O custo do protetor solar é muito elevado”.

Aliado a isso, Ester confessa ser “um pouco negligente com essa questão do protetor solar. Eu uso o facial todos os dias, fator 70, então é esse que eu sempre uso, mas eu deixo a desejar ali no corporal”. Com uma postura mais embaraçosa, Júlia usa “bem pouco, muito pouco, protetor solar, só quando eu vou para praia e piscina”.

Fernando constata que “deveria passar protetor solar, mas só passa quando está calor”. Ele se justifica dizendo ser “muito calorento, aí cai no olho, pega no pelo e eu tenho muito pelo (no braço, na barba) é agoniante e eu acabo não passando de verdade. Eu já tive problema de câncer de pele, já fiquei internado, mas não passo todos os dias não e é caro, tá?”. Nesse ponto, parece irônico quando se fala relaciona custo entre o tratamento de câncer e o protetor solar.



Fernandes tem uma opinião: “parece estranho, mas eu consigo um tratamento para o câncer de pele de forma gratuita pelo SUS, mas não consigo protetor solar, que sai muito mais barato, muito mais viável e é muito mais saudável promover a saúde, assistir as pessoas com albinismo, dar o suporte que ela precisa pra prevenir, ao invés de dá o suporte para tratar o câncer”. O fato do governo “deixar de investir em protetor solar, que é preventivo e gastar absurdo com a atenção especializada, em cirurgia de alta complexidade, matando as pessoas” é a inquietação de Zé. Ele lamenta que “a pessoa com albinismo, que não tem acesso à política pública, morre na faixa entre 30 e 40 anos” e afirma que “sem saúde você não acessa os outros direitos”.

“Você não vai viver muito tempo, vai perder a visão logo”: estratégias de superação

A associação da condição de deficiência com a incapacidade do sujeito em realizar suas atividades cotidianas ainda é fortemente fomentada por um conjunto tradicional de crenças sociais, pois “as pessoas estão acostumadas a achar que a deficiência ela precisa incapacitar o sujeito na sua totalidade”, enfatiza Maga. Estas crenças são impostas sem margem para questionar, como relembra Doc: “algumas pessoas falavam: você não vai viver muito tempo, vai perder a visão logo, não vai conseguir fazer tal coisa, não pode, não pode estudar, não pode trabalhar”. Essa visão tende a ignorar as capacidades e potencialidades deste grupo.

Para além das construções limitadoras sobre saúde em si, este grupo enfrenta o estereótipo social sobre beleza. Fernandes relata que “eles rotulam o fato de ser albino como ser feio”. No entanto, se pensarmos que esta mesma sociedade considerada o indivíduo branco, de olhos claros e cabelo liso, como o belo, alguns albinos facilmente se enquadrariam neste padrão e essa era a inquietação de Maga: “todo mundo fala que eu sou branca, de cabelo liso e loiro escorrido até a bunda (naquela época minha mãe alisava os nossos cabelos) e como assim eu sou preterida? Tem alguma coisa ali que que não encaixava naquelas narrativas.”

Para muitos, essa construção social pautada em negativas resultou em insegurança, medo e desconforto. Maga relembra de “o espelho incomodar, pois ele reflete tudo aquilo que eu não quero encontrar, que eu não quero enfrentar.” Este sentimento revela uma profunda reflexão acerca dos desafios pessoais e sociais enfrentados diariamente.

As marcas do preconceito e estigmatização estão nas trajetórias deste grupo. A realização de uma ação simples, como andar na rua, torna-se um momento de grande exposição e mal-estar, visto que “não é incomum você estar andando na rua e as pessoas estão fazendo piada, comentário ou olhando como se tivesse pousado um disco voador, a verdade é essa” diz Josefa.



Essa percepção se torna especialmente marcante quando vinda das crianças. Júlia aponta que “criança e adolescente eles olham mais para a aparência e eles, tipo, julgavam pela cor, pelo jeito e não queriam ficar perto”. No mesmo sentido, Fernandes acrescenta que “criança é muito direto, não tem filtro. Tem criança que faz perguntas de curiosidade, tem crianças que você vê que elas falam alguma coisa de preconceito, mas você percebe que vem dos pais, quando observado a reação dos pais”. Essas ações pejorativas, frente ao diferente, reflete sobremaneira a ausência da sociedade, enquanto coletivo, de saber respeitar e acolher o outro em suas diferenças.

Portanto, como cada ação gera uma reação, Josefa demonstra seu distanciamento na forma de lidar com aquele que pode lhe causar dor: “eu lido com as crianças assim de longe, falo oi ou tchau”. Tal indiferença reflete uma estratégia de proteção emocional para limitar a possibilidade de reviver experiências dolorosas.

Por seu lado, existem aqueles que escolhem seguir trajetórias desviantes da estigmatização, em um processo de autonomização individual, dentro das normas dadas pela sociedade. Como exemplo, Maga ressignificou sua compreensão e consciência: “a condição genética me constitui, mas não me define. Ela é parte do que eu sou, mas ela não é tudo o que eu sou. O albinismo é um determinante de quase todo o percurso da minha vida, mas ele não é um limitador”.

Nesse caminhar de ressignificação, Josefa também mudou suas perguntas: “No passado, eu me questionava: Por quê? Por que isso? Por que comigo? Mas depois eu pensei: por que não comigo? No final das contas, quantas coisas eu aprendi a partir desse lugar de ser uma pessoa com albinismo”.

Os traços de transformação são sentidos, ainda, nas relações sociais. Fernando percebeu o albinismo como “porta de entrada para a relação com as pessoas, pois, se a pessoa quiser se aproximar para saber mais do albinismo, eu acabo fazendo amizade com a pessoa e vamos embora”.

De certo modo, a forma como se conectam as diferenças, desmitificando e rompendo com a estrutura na qual o diferente é colocado em “caixinhas” de incapacidade, estigma e preconceitos, é o que refletirá a naturalidade das relações, conforme aponta Ester: “Eu trato com tanta naturalidade, e a forma como eu trato, é a forma como as pessoas tratam. Assim, essa condição acaba se tornando algo que não é tão perceptível no meu dia a dia”.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cada indivíduo carrega consigo traços de sua própria história e opera de acordo com lógicas simbólicas do contexto social. Assim, as experiências, embora individuais, também fazem parte do coletivo. Por se tratar de um grupo coeso e com características sociais e educacionais bem próximas, realizamos essa biografia coletiva, que desvelou as experiências das pessoas com albinismo e como elas se conectam enquanto grupo.

Um dos problemas que salta aos olhos é que, no decurso da trajetória deste grupo, o preconceito e a estigmatização são experiências vivenciadas desde o momento do nascimento e se prolongam por toda a vida. A ausência de informações e conhecimentos da parte dos profissionais da saúde, além de criar estigmas sobre a condição, obriga as pessoas com albinismo a vivenciarem o mundo tentando sobreviver às adversidades impostas pela condição, sem diagnóstico preciso e os cuidados adequados.

O desconhecimento comprova e exacerba por meio de olhares e atitudes que refletem e amplificam a discriminação. Isto tudo reverbera no âmbito mais amplo das relações sociais e profissionais em que são frequentemente relegados ao ostracismo, sentem-se inseguros e quando é necessária uma postura de maior exposição, a maioria das pessoas com albinismos preferem a reclusão ou são excluídos a força. Esse acúmulo de experiências negativas fomenta a incompreensão de suas potencialidades e, regra geral, propicia uma surda desconfiança quanto ao futuro.

Por vezes, alguns conseguem se reerguer neste universo, adotando estratégias específicas de superação. Isso não apenas para defender seus direitos individuais, mas também os direitos de todas as pessoas que compartilham experiências semelhantes. Dessa forma, uma nova trajetória de fortalecimento e emancipação se delineia, com abordagens inovadoras para compreender e enfrentar o albinismo.

Revela-se ser fundamental que as políticas públicas sejam sensíveis às solicitações deste grupo e que promovam a inclusão, o respeito e a igualdade de oportunidades. Somente assim será possível construir uma sociedade mais justa e inclusiva, onde todos possam viver com dignidade e exercer plenamente seus direitos individuais e de cidadãos.

Uma ação que deveria ser feita urgentemente seria a de inserir na classificação do quesito raça/cor/etnia, uma nova casela onde a pessoa com albinismo pudesse acrescentar essa informação. Desta feita facilitaria conhecer numericamente quantos são nesta população, para direcionar de forma objetiva as ações governamentais em prol de atender as demandas negligenciadas das pessoas com albinismo no Brasil e no mundo.



REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. ICD-11 International Classification of Diseases 11th Revision The global standard for diagnostic health information. 2022 [cited 2024 June 3]. Disponível em: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/pt>
2. OMS disponibiliza versão em português da Classificação Internacional de Doenças (CID-11). *Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS* [Internet]. 2024 Fev. 15 [acessado 2024 Jul 10]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/15-2-2024-oms-disponibiliza-versao-em-portugues-da-classificacao-internacional-doencas-cid>
3. Ero I, Muscati S, Boulanger AR, Annamantadoo I. Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos. *Assembleia Geral das Nações Unidas* [Internet]. 2021 [acessado 2024 jun 6]. Disponível em: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf
4. Marçon CR, Maia M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An Bras Dermatol* [Internet]. 2019 [cited 2024 June 5];94(5):503–520. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.abd.2019.09.023>
5. Santos NLP dos, Pereira RMM, Moreira MC, Silva ALA da. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. *Physis* [Internet]. 2017 abr [acessado 2024 jun 7];27(2):319–333. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200008>
6. Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. *International journal of health services: planning, administration, evaluation*. 1992 [cited 2024 June 7];22(3):429–445. Available from: <https://doi.org/10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN>
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. *Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde*. Ministério da Saúde. Brasília, 1ª edição, p. 52, 2022 [acessado 2024 jun 5]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf
8. Magalhães RM. Afinal, quem somos nós? Processos identitários das pessoas com albinismo. *CSOnline* [Internet]. 2021 [acessado 2024 jun 7];2(27):106-124. Disponível em: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60247.p106-124>
9. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
10. Moreira TO. Albinismo e produção de subjetividade: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema. *CSOnline* [Internet]. 2021 [acessado 2024 jun 7];2(27):89-105. Disponível em: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60260.p89-105>



11. Montagner MÂ. Biografia coletiva, engajamento e memória: a miséria do mundo. *Tempo soc* [Internet]. 2009 [acessado 2024 jun 7];21(2):259–282. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-20702009000200012>
12. Merton RK, Fiske M, Kendall P L. *The Focused Interview*. Glencoe, Illinois: The Free Press; 1956.
13. Goodman LA. Snowball sampling. *Ann. Math. Statist* [Internet]. 1961 [7];32(1):148-170. Disponível em: <https://doi.org/10.1214/aoms/1177705148>.
Acessado em: 10/06/2024.
14. Montagner MÂ. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. *Sociologias* [Internet]. 2007 [acessado 2024 jun 7];(17):240–264. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-45222007000100010>
15. Montagner MÂ. *A consagração das vanguardas: memória e biografia coletivas das práticas científicas na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp* [tese na internet]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2007 [acessado 2024 jun 5]. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/1606204>



6.3. Artigo III - Intitulado: Albinismo no Brasil: desafios à saúde e perspectivas de inclusão sob a ótica de uma Política Nacional de Proteção de Direitos

Situação: Aprovado para publicação na Revista Brasileira de Direito (Qualis A1 ISSN 2238-0604)

Albinismo no Brasil: desafios à saúde e perspectivas de inclusão sob a ótica de uma Política Nacional de Proteção de Direitos

Albinism in Brazil: health challenges and inclusion perspectives from the standpoint of a National Policy for the Protection of Rights

Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes¹, Sandra Mara Campos Alves², Maria Célia Delduque¹, Miguel Ângelo Montagner¹

¹Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, Brasília - DF.

²Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz Brasília, Brasília - DF.

Resumo: O albinismo é uma condição caracterizada por uma alteração genética que resulta em pouca ou nenhuma produção nos melanócitos do pigmento chamado melanina. No Brasil não existe mapeamento epidemiológico da população albina, mas estudos estimam a existência de 21.194 pessoas. Os aspectos clínicos do albinismo reverberam em outras áreas da vida social dos indivíduos, colocando o grupo em condição de vulnerabilidade. Este artigo apresenta algumas vulnerabilidades presentes neste grupo no Brasil e a jornada legislativa de projetos no Congresso Nacional, que propõem a criação de uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. O método de pesquisa foi indutivo, por meio de pesquisa bibliográfica e documental nas bases de dados oficiais da Câmara e do Senado Federal. Constatou-se que inexistem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT voltados para este grupo. Analisamos a constituição do PL nº 7762/2014 no Congresso Nacional, que visa instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo, para assegurar o direito à saúde desse segmento. Conclui-se que a morosidade na tramitação do projeto de lei evidencia obstáculos políticos e aponta para a necessidade de mobilização de atores sociais que defendam pautas inclusivas e de garantia da justiça social.

Palavras-chave: Albinismo; Vulnerabilidade; Direito à Saúde; Políticas Públicas.

Abstract: Albinism is a condition characterized by a genetic alteration that results in little or no production in melanocytes of the pigment called melanin. There is no epidemiological mapping of the albino population in Brazil, but studies estimate that there are 21,194 people. The clinical aspects of albinism reverberate in other areas of individuals' social lives, placing the group in a condition of vulnerability. This article presents some of the vulnerabilities present



in this group in Brazil and the legislative journey of projects in the National Congress, which propose the creation of a National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Albinism. The research method was inductive, using bibliographic and documentary research in the official databases of the Chamber of Deputies and the Federal Senate. It was found that there are no Clinical Protocols and Therapeutic Guidelines (PCDT) for this group. We analyzed the constitution of Bill 7762/2014 in the National Congress, which aims to establish the National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Albinism, to ensure the right to health of this segment. We conclude that the slow progress of the bill highlights political obstacles and points to the need to mobilize social actors to defend inclusive agendas and guarantee social justice.

Keywords: Albinism; Vulnerability; Health Law; Public Policies.

1 Introdução

Em 2014, a Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas – ONU, instituiu o dia 13 de junho como ‘Dia Internacional de Conscientização sobre o Albinismo’ com o objetivo de evidenciar essa condição, ainda envolta em preconceitos e desconhecimento em diversas partes do mundo, procurando apontar caminhos para a superação de desafios e obstáculos e buscar a garantia dos direitos desse grupo.

O albinismo é uma condição caracterizada por uma alteração genética que resulta em pouca ou nenhuma produção nos melanócitos do pigmento chamado melanina, responsável pela cor da pele, dos cabelos e olhos dos indivíduos². Assim, o albinismo pode acometer qualquer grupo populacional, sem importar o sexo, etnia e a classe social.

As principais categorias do albinismo são o oculocutâneo (OCA) e o ocular (OA) que possuem herança autossômica recessiva, não dispendo de diferenças clínicas entre as duas formas, mas, a manifestação no fenótipo dos indivíduos pode ter particularidades que podem comprometer em medidas diferentes cada sujeito³.

O albinismo oculocutâneo, que afeta todo o corpo – pele, cabelo e olhos - com a falta de pigmentação, é a forma mais comum. Pessoas portadoras de albinismo são mais propensas a apresentar problemas de saúde como a baixa visão, erros de refração, íris translúcida, nistagmo, hipoplasia da fóvea, hipopigmentação do fundo do olho, desvio das fibras do nervo óptico no quiasma além da alta suscetibilidade aos efeitos nocivos da radiação ultravioleta

² GENETIC AND RARE DISEASES INFORMATION CENTER - GARD. Albinism: Disease at a Glance. Disponível em: <<https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/5768/albinism>>. Acesso em: 02/08/2023.

³ MOREIRA, T. O. Albinismo e produção de subjetividade: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema. Revista Eletrônica de Ciências Sociais – CAOS. João Pessoa, v. 2, n. 27, p. 89-105, jul./ dez. 2021.



(RUV), com maior risco de danos actínicos com possibilidade de acometimento por câncer de pele⁴.

Os aspectos clínicos dessa condição genética reverberam em outras áreas que compõem a vida social dos indivíduos. A deficiência visual de pessoas albinas se converte em obstáculos no campo educacional visto a ausência de uma infraestrutura apropriada nos estabelecimentos escolares que necessitam não apenas de adaptação da luminosidade em função da fotofobia que sofre os albinos, como também ampliação de fontes, uso de lupas, e outros recursos que auxiliem no processo de aprendizagem. Ademais, profissionais de educação treinados para lidar com pessoas com essas dificuldades são escassos⁵. O *bullying* em ambiente escolar também é uma realidade enfrentada por esse grupo e contribui para o isolamento e desmotivação para com os estudos⁴.

A ausência de um sistema de educação inclusivo colabora com a evasão escolar acarretando uma inserção precária das pessoas com albinismo no mercado de trabalho, pela falta de qualificação e/ou formação, condenando-os à pobreza e subempregos⁴.

No Brasil, inexistente mapeamento epidemiológico da população albina, mas, estudos produzidos por Marçon e Maia³ estimam a existência de um total de 21.194 pessoas com essa condição, assemelhando-se ao número de albinos presentes no continente africano com proporção de 1: 10.000.

Nesse contexto de vulnerabilidade é que esse grupo necessita de um olhar específico do Estado, voltado a promoção e proteção de seus direitos e conduzindo ao desenvolvimento de uma sociedade mais justa e inclusiva. E, uma das formas de proposição de estratégias de resolução e enfrentamento dessa questão por parte do Estado é por meio de políticas públicas⁶.

Ante ao exposto, o presente artigo analisa as vulnerabilidades que envolvem o grupo de pessoas com albinismo no Brasil e a jornada legislativa de projeto em tramitação no Congresso Nacional, que propõe a criação de uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa

⁴ MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 94, n. 5, p. 503–520, set. 2019.

⁵ ERO, I. et al. Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos. Assembleia Geral das Nações Unidas. 13 jun. 2021. Disponível em: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2023.

⁶ CAPELLA, A. C. N. Formulação de Políticas Públicas. Enap. Brasília, 2018. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/handle/1/3332>> Acesso em: 15 nov. 2023.



com Albinismo. Quanto ao método de pesquisa, revela-se o indutivo, subsidiado pela pesquisa bibliográfica e documental extraída de bases oficiais da Câmara e do Senado Federal.

A presente pesquisa se justifica em razão da necessidade de se conhecer as vulnerabilidades que permeiam as pessoas com albinismo e conhecer as propostas existentes no campo jurídico-legislativo que possam atender, por meio de políticas públicas, às reais necessidades dessa população.

2 O albinismo no Brasil

Segundo Marçon e Maia³, no Brasil, o albinismo é pouco estudado tanto em relação aos dados epidemiológicos quanto às questões genéticas, impactando a qualidade de vida das pessoas com albinismo.

Ao nascer já é possível diagnosticar o albinismo, pois a marca principal é a pele pálida e o cabelo branco, essa característica fica bem mais marcante quando os pais e parentes próximos pertencem às comunidades negras. Outro ponto central é o movimento dos olhos, denominado de nistagmo, e a falta de foco no olhar, em alguns casos, o estrabismo⁷.

Entretanto, é necessário o diagnóstico genético pois ele permite a classificação de subtipos, de casos não clinicamente evidentes, o aconselhamento genético e a identificação de formas sindrômicas⁶.

Por isso há necessidade de capacitação de profissionais de saúde para lidar com pessoas com albinismo e com educação inclusiva, além do estabelecimento de uma linha de cuidado de saúde integral, que compreenda todas as dimensões do processo saúde-doença desse grupo.

O Ministério da Saúde⁸ define o albinismo como:

uma condição rara, não contagiosa, de origem genética, cuja transmissão pode ser autossômica recessiva ou ligada ao cromossomo X. Trata-se de uma condição na qual o fenótipo é decorrente da deficiência ou ausência de melanina, causada por alterações em genes relacionados à sua cadeia biológica de produção, ao processamento, à maturação e/ou à distribuição no organismo. A falta de melanina pode acarretar hipopigmentação da pele, olhos, pelos e cabelos, e pode levar a acometimentos visuais importantes, como a baixa visão. O albinismo apresenta grande variação fenotípica

⁷ MONTOLIU, L. *et al.* Increasing the complexity: new genes and new types of albinism. *Pigment Cell Melanoma Res.* Jan;27(1):11-8. 2014.

⁸ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. Ministério da Saúde. Brasília, DF. 2022. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf>. Acesso em 02 nov 2023.



devido principalmente à variabilidade genética intrínseca à condição (BRASIL, 2022, p.8).

Moreira et al (2016) destacam na região Nordeste, especificamente o estado da Bahia como a unidade da federação com grande registro de pessoas vivendo com albinismo, em proporção de 1:1.000 habitantes⁹.

Pereira¹⁰ (2005) também verificou a alta frequência de albinos no estado do Maranhão, na comunidade de Ilhas dos Lençóis, com um percentual de quase 3% da totalidade dos 450 habitantes e, conforme o autor, “o índice de albinismo na ilha é considerado alto, já que é bastante superior à frequência normal que é de 0,0005% numa dada população.”

A estimativa populacional brasileira oficial de pessoas com albinismo inexistente, haja visto que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE¹¹ não reconhece as pessoas albinas como um dado a ser categorizado no Censo Demográfico e, portanto, não se sabe, do ponto de vista epidemiológico, quantos albinos vivem no Brasil. O Censo Demográfico tem por objetivo contar os habitantes do território nacional, identificar suas características e revelar como vivem os brasileiros, produzindo informações imprescindíveis para a definição de políticas públicas¹⁰.

Embora não se tenha o mapeamento epidemiológico do albinismo no Brasil, estudos sugerem que, apesar de baixo em comparação com outras grandes questões de saúde, o número de indivíduos afetados e o número ainda maior de pessoas afetadas indiretamente, podem quantificar o albinismo como um problema de saúde pública³⁻¹².

Dados do Ministério da Saúde¹³ apontam que no período de 2010-2020, foram identificados 85 óbitos com menção ao albinismo na causa de morte presente nas declarações de óbito. Desse total, 28,2% registraram o albinismo como causa básica enquanto 71,8%

⁹ MOREIRA, L. M. de A.; PINHEIRO, M. A. L.; BORGES, V. M.; SANTA CECÍLIA, M. H. M. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 23–26, 2016.

¹⁰ PEREIRA, M. de J. F. “Filhos do Rei Sebastião”, “Filhos da Lua”: construções simbólicas sobre os nativos da Ilha dos Lençóis. *Cadernos de Campo* (São Paulo - 1991), [S. l.], v. 13, n. 13, p. 61-74, 2005. p. 63.

¹¹ INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Censo Demográfico. 2023. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 02 nov. 2023.

¹² MANTESE, S. A. O. et al. Carcinoma basocelular - Análise de 300 casos observados em Uberlândia - MG. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 6, v. 81, n. 2, pp. 136-142, 2006.

¹³ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*. Brasília, DF. 2021, v. 52, nº 27, p. 1-8. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/equidade/publicacoes/pessoas-com-albinismo/boletim-epidemiologico-27-mortalidade-de-pessoas-com-albinismo-analise-dos-dados-do-sistema-de-informacoes-sobre-mortalidade-2010-a-2020/view>>. Acesso em: 2 nov. 2023.



indicam o albinismo como causa associada ao óbito. Destaca-se ainda que, nos casos em que o albinismo não foi identificado como a causa primária do óbito, as neoplasias malignas de pele emergiram como a causa básica mais comum, seguidas por outras formas de neoplasias, atingindo especialmente a população maior de 14 anos¹².

O Brasil, por ser um país tropical apresenta uma alta incidência de cânceres de pele, com prevalência do carcinoma basocelular (CBS) que corresponde a cerca de 75% do total dos tumores malignos cutâneos¹¹. Esta situação é ainda mais gravosa para as pessoas com albinismo visto que os riscos da exposição solar inapropriada e a ausência de filtro solar, os tornam mais vulneráveis a desenvolver câncer de pele antes dos 30 anos^{14,15}.

Ante esse cenário, resta cristalino que políticas públicas voltadas para a promoção do cuidado integral de pessoas com albinismo podem ser fundamentais para o curso de vida desse grupo que, segundo a perita independente da ONU sobre os direitos humanos das pessoas com albinismo, “estão presos nas entrelinhas, batalhando por visibilidade para desfrutar do direito à vida”¹⁶.

3 Equidade nas questões de saúde da população albina

A carência de dados robustos acerca da população albina no Brasil dificulta uma atuação Estatal mais direcionada ao estabelecimento de equidade na saúde.

Whitehead¹⁷ (1992) discute que a equidade pode representar particularidades diferentes para pessoas diferentes e em distintos contextos. Deste modo, a equidade em saúde pode significar a redução das diferenças consideradas desnecessárias, evitáveis e injustas no sentido de influenciar na atenção à saúde, concentrando-se nas questões de acesso, utilização e qualidade.

¹⁴ MOREIRA, S. C.; ROCHA, L. de M.; ESPÍRITO SANTO, L. D. do.; MOREIRA, L. M. A. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. *Revista Ciências Médicas e Biológicas*. v. 12, n. 1, p. 70-74, jan./abr. 2013.

¹⁵ CASTORI, M.; MORRONE, A.; KANITAKIS J.; GRAMMATICO P. Genetic skin diseases predisposing to basal cell carcinoma. *European Journal of Dermatology*. v. 22, n. 3, p. 299-309, 2012.

¹⁶ Relatora diz que pessoas com albinismo no Brasil vivem “perdidas nas entrelinhas”. *ONU News*. 8 nov. 2019. Disponível em: <<https://news.un.org/pt/story/2019/11/1693911>>. Acesso em: 11 dez. 2023.

¹⁷ WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity and health. *International Journal of Health Services*. v. 22, n. 3, p. 429-445, 1992.



Segundo o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais - CDESC¹⁸ que tem a função de monitorar a implementação do Pacto dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) pelos Estados membros da convenção, a saúde é direito indispensável à realização de outros direitos humanos, e essencial para o gozo da vida de forma digna. O Comitê destaca ainda, entre os elementos essenciais que devem ser observados para a realização desse direito, a acessibilidade, compreendida não apenas como o ingresso aos estabelecimentos, bens e serviços de saúde, mas especialmente na sua dimensão de não discriminação¹⁷.

A equidade na saúde portanto, transcende a avaliação simplista de resultados positivos ou negativos da saúde. Seu cerne reside principalmente nas oportunidades no âmbito da saúde que devem ser consideradas quando da concepção e implementação de intervenções e políticas relacionadas aos determinantes sociais da saúde, de modo a garantir resultados mais significativos.

Nesta perspectiva, compreende-se que a atenção prestada deve promover saúde a partir da dimensão holística dos indivíduos, sendo indispensável pensar em equidade tanto em acesso ao sistema saúde quanto nas interrelações sociais, com objetivo de alcançar a saúde como um recurso para vida influenciando no bem-estar completo¹⁹.

Para se obter a promoção da equidade em saúde, o caminho mais adequado é da instituição de políticas específicas voltadas para os grupos sociais que demandam uma atenção diferenciada. Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDT são ferramentas, em geral intrínsecas às políticas públicas e que visam oportunizar a equidade em saúde uma vez que direcionam o cuidado específico, por meio de critérios a serem seguidos pelos gestores do sistema de saúde²⁰.

¹⁸ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Comentário Geral Nº 14 maio 2000. [Internet]. Disponível em: <<http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2023.

¹⁹ CARTA DE OTTAWA. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, 1986. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicações/carta_ottawa.pdf>. Acesso em: 21 set. 2023.

²⁰ BRASIL. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 de abril de 2011.



No entanto, no caso da população albina, inexistente atualmente, PCDT direcionado para o tratamento e cuidado dessa condição²¹. A ausência de uma política específica e um protocolo são indicadores da vulnerabilidade estrutural da população albina, incapaz de alcançar a igualdade e menos ainda equidade.

Nesse contexto, Lamy e Alves²² (2023) apontam que os determinantes políticos são fatores que podem contribuir para a superação de iniquidades em saúde ou para o seu aprofundamento, diferenciando-se, portanto, dos determinantes sociais, econômicos e/ou ambientais.

Nessa perspectiva, estudar minuciosamente este grupo vulnerável e compreender holisticamente estas vulnerabilidades, torna-se necessário para formulação de políticas públicas e ações de Estado para mudar este cenário e, assim, diminuir as desigualdades²³.

4 Uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo?

A discussão legislativa sobre a instituição de uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo no Brasil surge a partir de iniciativa do Senado Federal em 2012 por meio do Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 250, de autoria do Senador Eduardo Amorim – PSC/SE, com vistas a determinar a obrigatoriedade do Sistema Único de Saúde (SUS), distribuir protetor e bloqueador solar às pessoas com albinismo²⁴. E, para tal, seria necessário cadastramento prévio dos portadores de albinismo no Sistema Único de Saúde.

A justificativa para tal iniciativa encontra-se na própria característica da patologia que ao bloquear a síntese de melanina gera maior susceptibilidade ao desenvolvimento de câncer

²¹ COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – CONITEC. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/conitec>>. Acesso em: 02 nov. 2023

²² LAMY, M.; ALVES, S. M. C. Iniquidades em saúde e determinantes políticos: olhar crítico acerca das relações, déficits e assimetrias. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. v. 12, n. 3, p. 180-192, 20 set. 2023. Disponível em: <<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/1209>>. Acesso em: 10 dez. 2023.

²³ MONTAGNER, M.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades Sociais e o Pensamento Social em Saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: MONTAGNER, M. e MONTAGNER, M. I. (Ed.). Manual de Saúde Coletiva. Curitiba: CRV, v.1, p.17-38, 2018.

²⁴ BRASIL. Senado Federal. Projeto de Lei do Senado nº 250, de 2012. Determina a obrigatoriedade de distribuição de protetor solar pelo SUS para pessoas portadoras de albinismo e dá outras providências. Brasília, DF. Senado Federal [2012]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739015&ts=1630412693663&disposition=inline&_gl=1*nxhto*_*ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjA3OC4wLjAuMA>. Acesso em: 10 dez. 2023.



de pele. O Senador autor da proposta, afirmou ainda que essa iniciativa “tem por objetivo iniciar uma reparação às pessoas com albinismo e sensibilizar o poder público para os problemas enfrentados pelos albinos.”²³

O referido PLS, seguindo o trâmite do processo legislativo, seguiu para análise da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), que tem, entre outras atribuições, opinar sobre proposições que versem sobre a proteção e defesa da saúde e competências do SUS.

O Relator nomeado da CAS – Senador Rodrigo Rollemberg – PSB/DF, ao tempo que reconheceu o caráter meritório da proposta, apontou a existência de iniciativa anterior já aprovada pelo Senado Federal e que, por apresentar um escopo mais alargado, abrangia o tema do projeto de lei em análise. Tratava-se do Projeto de Lei da Câmara (PLC) nº 111/2005, de autoria da Deputada Laura Carneiro – PSD/RJ que dispunha sobre ‘Política Nacional de Orientação, Combate e Controle dos efeitos danosos da exposição da exposição ao sol à saúde e dá providências correlatas’²⁵.

Tal proposição, já havia sido analisada e aprovada pelo Senado Federal em 2009, na forma de substitutivo, e retornado à Câmara dos Deputados para análise das alterações efetuadas pelos Senadores. Portanto, a proposição que teve como casa iniciadora a Câmara dos Deputados encontrava-se em estágio mais avançado de discussão e tramitação tornando o PLS 250/2012 prejudicado.

Contudo, o Senador Rodrigo Rollemberg – PSB/DF, considerando a relevância do tema, apresentou, alternativamente, uma emenda ao PLS nº 250/2012, no formato de substitutivo, para instituir o ‘Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo’, visando assegurar e efetivar o direito à saúde desse segmento²⁴.

Como ações dessa política, o substitutivo previa ainda: (i) a elaboração de um cadastro nacional; (ii) estruturação de linhas de cuidado e estímulo ao autocuidado; (iii) organização do fluxo de assistência de saúde; (iv) definição do perfil epidemiológico da população albina; (v) formação e capacitação dos trabalhadores do SUS para lidar com pessoas com albinismo e; (vi) qualificação da atenção integral à saúde desse segmento populacional²⁴.

²⁵ BRASIL. Senado Federal. Relatório do relator senador Rodrigo Rollemberg. Brasília, DF. Senado Federal [2014]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739042&ts=1630412693914&disposition=inline&_gl=1*6p6577*_ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjIOMjA2Mi4zLjEuMTcwMjIOMjE1NC4wLjAuMA>. Acesso em: 10 dez. 2023.



O substitutivo também inscreveu na proposta, os direitos da pessoa com albinismo: acesso ao atendimento dermatológico, incluindo o recebimento de protetor solar, medicamentos essenciais e tratamentos específicos e; acesso ao atendimento oftalmológico especializado, com os recursos necessários ao tratamento da fotofobia e baixa visão.

Após aprovação no Senado Federal da proposta na forma do substitutivo que institui a ‘Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo’, o projeto foi remetido à Câmara dos Deputados em julho de 2014, ganhando nova numeração PL nº 7762. Na casa revisora, o projeto já tramitou na antiga Comissão de Seguridade Social e Família - CSSF²⁶, tendo parecer favorável emitido em 2015 e na Comissão de Finanças e Tributação - CFT²⁷, com parecer emitido em 2018 que concluiu que o projeto de lei não implicava em aumento ou diminuição de receita ou despesa pública, não sendo necessário pronunciamento sobre adequação financeira e/ou orçamentária. Desde 2018 o PL nº 7762/2014 se encontra na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, aguardando apreciação do parecer elaborado apenas no ano de 2023 pelo Deputado Joao Carlos Bacelar Batista – PV/BA e que concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e pela boa técnica legislativa da proposição enviada pelo Senado Federal²⁸.

A movimentação mais recente na tramitação do referido projeto de lei foi o requerimento apresentado pela Deputada Luisa Canziani – PSD/PR, em que requer urgência na apreciação da proposição, uma vez que já se encontra em fase final, após quase uma década de tramitação na Câmara dos Deputados, para que “finalmente, as pessoas com albinismos tenham seus direitos garantidos por lei”²⁹.

²⁶ BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Seguridade Social e Família. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2015]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1345967&filename=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.

²⁷ BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Finanças e Tributação. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2018]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1702172&filename=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.

²⁸ BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2023]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2301057&filename=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.

²⁹ BRASIL. Câmara dos Deputados. Requerimento de Urgência. Requer urgência na apreciação ao Projeto de Lei nº 7762, de 2014, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Brasília, DF. Câmara dos Deputados [2015]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2347616&filename=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.



Estudos sobre processo legislativo apontam que muitas proposições falham na aprovação por ausência de elementos que comprovem sua viabilidade e eficácia, especialmente na dimensão orçamentária e financeira³⁰. No entanto, esse não é o caso do PL em análise, que teve parecer favorável em todas as casas e comissões que o apreciaram, demonstrando o conhecimento dos parlamentares não apenas sobre a questão biomédica do albinismo, mas também sobre os aspectos técnicos que envolvem o processo legislativo³¹.

Em relação ao tempo médio de tramitação de um projeto de lei, Gomes³² et al (2009), ao analisarem a tramitação dos projetos de lei ordinária apresentados na Câmara dos Deputados no período de 1999 a 2006, incluindo um subgrupo de PL relacionados à saúde apresentados no mesmo período, verificaram um padrão temporal diferenciado, a depender da autoria da proposição. A tramitação média dos PL de autoria dos deputados federais, considerando desde a apresentação da proposição até sua conversão em lei, foi de 889 dias, ao passo que os PL de autoria do Senado Federal tiveram um tempo médio de tramitação de 690 dias³¹.

Assim é que ao comparar o tempo médio de tramitação de PL no cenário brasileiro com o tempo já transcorrido na tramitação do PL sobre albinismo considerando exclusivamente a Câmara dos Deputados, infere-se uma possível falta de interesse político no tema, dado que a proposição ultrapassou significativamente a média temporal.

Ações estatais voltadas à promoção da equidade, notadamente o estabelecimento de política públicas, precisam considerar os determinantes políticos de forma apartada, vez que esses, muitas vezes, informam os próprios determinantes sociais que geram ou exacerbam iniquidades²¹. Nesse cenário de análise, não se pode olvidar que o processo legislativo envolve não apenas a qualidade da norma, incorporando também aspectos políticos e interesses de atores diversos, elementos estes que interferem na própria racionalidade do legislador e por conseguinte, na morosidade da tramitação e/ou na própria aprovação³³.

³⁰ SANTOS, V. C. Análise qualitativa e quantitativa da produção legislativa relacionada à saúde em tramitação no Congresso Nacional nos anos de 2007 e 2008. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2011.

³¹ SILVA, T. A. L. C. Controle sobre os limitadores do planejamento público: o exame de admissibilidade orçamentária e financeira realizado pela Comissão de Finanças e Tributação da Câmara dos Deputados. Monografia - Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

³² GOMES, F. de B. C.; CARVALHO, E. L. de; REIS, R. Projetos De Lei Ordinária Apresentados na Câmara dos Deputados entre 1999 e 2006: Tramitação Geral e dos Relacionados à Saúde. E-Legis – Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação da Câmara dos Deputados, Brasília, DF, Brasil, n. 2, p. 32–44, 2009.

³³ WINTGENS, L. J. The Rational Legislator Revisited. Bounded Rationality and Legisprudence. Switzerland: Legisprudence Library, 2013.



A jornada legislativa de quase uma década trilhada pelo PL voltado a instituir uma política pública sobre albinismo revela bem que a observância dos aspectos formais de uma proposição legislativa não garante, *de per si*, a sua aprovação.

Outro ponto que merece reflexão é que a edição de uma lei, *stricto sensu*, não garante de modo automático, o seu cumprimento e observância pelo corpo social e/ou pelos agentes políticos pois, como bem asseverou Bobbio³⁴ (2004), acordos para enunciação de direitos são obtidos com maior facilidade do que as ações voltadas a sua garantia e concretização, ainda que haja convicção sobre seus fundamentos.

Conclui-se, portanto, pela multiplicidade de fatores - políticos e técnico-administrativos – que precisam ser considerados na análise do tema. A morosidade na aprovação dessa política no Brasil é um convite à reflexão sobre os desafios enfrentados pelas minorias e a importância de uma atuação conjunta para garantir a igualdade e a justiça social com priorização de pautas inclusivas para grupos vulneráveis, especialmente se consideramos ser essa uma pauta global.

Assim é que não se trata apenas de advogar pela aprovação da proposição legislativa voltada ao estabelecimento de política pública inclusiva para a população albina, mas precisamente de assegurar um olhar comprometido do Estado direcionado a intervir e transformar a realidade desse grupo de modo significativo.

5 Considerações Finais

A análise demonstra que as questões que envolvem o tema da proteção de direitos de pessoas albinas são abrangentes e complexas, não tratando-se apenas de superar preconceitos ou aclarar dados e informações sobre aspectos biomédicos do albinismo. O principal desafio é comprometer, de modo assertivo, o poder público na criação de política promotora de equidade e inclusão, considerando o impacto multifacetado do albinismo nas diversas áreas de vida social desse grupo.

A morosidade na tramitação do projeto de lei voltado a instituição de política pública de proteção dos direitos da pessoa com albinismo evidencia obstáculos políticos, ao tempo que revela a necessidade de mobilização de atores sociais distintos que defendam pautas inclusivas para grupos vulneráveis e que possam contribuir com a luta pela garantia da justiça social.

³⁴ BOBBIO, N. A era dos direitos / Norberto Bobbio, 1909; tradução Carlos Nelson Coutinho; apresentação de Celso Lafer. Nova ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.



Referências

- BOBBIO, N. A era dos direitos / Norberto Bobbio, 1909; tradução Carlos Nelson Coutinho; apresentação de Celso Lafer. **Nova ed.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. **Câmara dos Deputados** [2023]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2301057&filenome=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Finanças e Tributação. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. **Câmara dos Deputados** [2018]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1702172&filenome=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. Comissão de Seguridade Social e Família. Parecer do Projeto de Lei Nº 7.762, de 2014. Brasília, DF. **Câmara dos Deputados** [2015]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1345967&filenome=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 7762, de 02 de julho de 2014. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Brasília, DF. **Câmara dos Deputados** [2014]. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1263631&filenome=PL%207762/2014. Acesso em: 30 de outubro de 2023.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. Requerimento de Urgência. Requer urgência na apreciação ao Projeto de Lei nº 7762, de 2014, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Albinismo. Brasília, DF. **Câmara dos Deputados** [2015]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2347616&filenome=Tramitacao-PL%207762/2014>. Acesso em: 10 dez. 2023.
- BRASIL. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 de abril de 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. **Ministério da Saúde**. Brasília, DF. 2022. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf>. Acesso em 02 nov 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, DF. 2021, v. 52, nº 27, p. 1-8. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/equidade/publicacoes/pessoas-com-albinismo/boletim-epidemiologico-27-mortalidade-de-pessoas-com-albinismo-analise-dos-dados-do-sistema-de-informacoes-sobre-mortalidade-2010-a-2020/view>>. Acesso em: 2 nov. 2023.
- BRASIL. Senado Federal. Projeto de Lei do Senado nº 250, de 2012. Determina a obrigatoriedade de distribuição de protetor solar pelo SUS para pessoas portadoras de



albinismo e dá outras providências. Brasília, DF. **Senado Federal** [2012]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739015&ts=1630412693663&disposition=inline&_gl=1*nxhtoi*_ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjA3OC4wLjAuMA>. Acesso em: 10 dez. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Relatório do relator senador Rodrigo Rollemberg. Brasília, DF. **Senado Federal** [2014]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4739042&ts=1630412693914&disposition=inline&_gl=1*6p6577*_ga*MTgzNzczNjU2MS4xNjI4NjIzMDky*_ga_CW3ZH25XMK*MTcwMjI0MjA2Mi4zLjEuMTcwMjI0MjE1NC4wLjAuMA>. Acesso em: 10 dez. 2023.

CAPELLA, A. C. N. Formulação de Políticas Públicas. **Enap**. Brasília, 2018. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/handle/1/3332>> Acesso em: 15 nov. 2023

CARTA DE OTTAWA. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. **Ottawa**, 1986. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf>. Acesso em: 21 set. 2023.

CASTORI, M.; MORRONE, A.; KANITAKIS J.; GRAMMATICO P. Genetic skin diseases predisposing to basal cell carcinoma. **European Journal of Dermatology**. v. 22, n. 3, p. 299-309, 2012.

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – CONITEC. **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas**. 2023. Disponível em: <<https://www.gov.br/conitec>>. Acesso em: 02 nov. 2023.

ERO, I. et al. Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos. **Assembleia Geral das Nações Unidas**. 13 jun. 2021. Disponível em: <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2023.

GENETIC AND RARE DISEASES INFORMATION CENTER - GARD. **Albinism: Disease at a Glance**. Disponível em: <<https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/5768/albinism>>. Acesso em: 02/08/2023.

GOMES, F. de B. C.; CARVALHO, E. L. de; REIS, R. Projetos De Lei Ordinária Apresentados na Câmara dos Deputados entre 1999 e 2006: Tramitação Geral e dos Relacionados à Saúde. **E-Legis – Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação da Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, Brasil, n. 2, p. 32–44, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo Demográfico**. 2023. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 02 nov. 2023.

LAMY, M.; ALVES, S. M. C. Iniquidades em saúde e determinantes políticos: olhar crítico acerca das relações, déficits e assimetrias. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**. v. 12, n. 3, p. 180-192, 20 set. 2023. Disponível em: <<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/1209>>. Acesso em: 10 dez. 2023.

MANTESE, S. A. O. et al. Carcinoma basocelular - Análise de 300 casos observados em Uberlândia - MG. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. 6, v. 81, n. 2, pp. 136-142, 2006.



MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 94, n. 5, p. 503–520, set. 2019.

MONTAGNER, M.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades Sociais e o Pensamento Social em Saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: MONTAGNER, M. e MONTAGNER, M. I. (Ed.). **Manual de Saúde Coletiva**. Curitiba: CRV, v.1, p.17-38, 2018.
MONTOLIU, L. *et al.* Increasing the complexity: new genes and new types of albinism. **Pigment Cell Melanoma Res.** Jan;27(1):11-8. 2014.

MOREIRA, L. M. de A.; PINHEIRO, M. A. L.; BORGES, V. M.; SANTA CECÍLIA, M. H. M. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 23–26, 2016.

MOREIRA, S. C.; ROCHA, L. de M.; ESPÍRITO SANTO, L. D. do.; MOREIRA, L. M. A. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. **Revista Ciências Médicas e Biológicas**. v. 12, n. 1, p. 70-74, jan./abr. 2013.

MOREIRA, T. O. Albinismo e produção de subjetividade: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema. **Revista Eletrônica de Ciências Sociais – CAOS**. João Pessoa, v. 2, n. 27, p. 89-105, jul./ dez. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. **Comentário Geral Nº 14 maio 2000**. [Internet]. Disponível em: <<http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2023.

PEREIRA, M. de J. F. “Filhos do Rei Sebastião”, “Filhos da Lua”: construções simbólicas sobre os nativos da Ilha dos Lençóis. **Cadernos de Campo (São Paulo - 1991)**, [S. l.], v. 13, n. 13, p. 61-74, 2005. p. 63.

Relatora diz que pessoas com albinismo no Brasil vivem “perdidas nas entrelinhas”. **ONU News**. 8 nov. 2019. Disponível em: <<https://news.un.org/pt/story/2019/11/1693911>>. Acesso em: 11 dez. 2023.

SANTOS, V. C. Análise qualitativa e quantitativa da produção legislativa relacionada à saúde em tramitação no Congresso Nacional nos anos de 2007 e 2008. **Dissertação (Mestrado)** - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2011.

SILVA, T. A. L. C. Controle sobre os limitadores do planejamento público: o exame de admissibilidade orçamentária e financeira realizado pela Comissão de Finanças e Tributação da Câmara dos Deputados. **Monografia** - Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity and health. **International Journal of Health Services**. v. 22, n. 3, p. 429-445, 1992.

WINTGENS, L. J. The Rational Legislator Revisited. Bounded Rationality and Legisprudence. **Switzerland: Legisprudence Library**, 2013.



7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho é o resultado de um processo de construção orgânica, como se fora um conjunto de riachos, afluentes, estuários que desaguam no mar. Esses elementos percorrem caminhos distintos, às vezes paralelos, que podem seguir trajetórias diversas, mas, se entrelaçam e conectam ao final do percurso. O ponto de convergência desvela realidades antes encobertas e ora traz à tona novas perspectivas.

À vista disso, os caminhos percorridos para construção dessa dissertação, têm como partida inicial as inquietações, pessoais e profissionais, que buscam, por meio da pesquisa científica, elucidar oportunidades de ações que promovam o bem-estar tanto individual como coletivo, fundamentadas na equidade do cuidado. Nesta vereda, buscou-se pesquisar, analisar e compreender as trajetórias, as experiências e as estratégias das pessoas com albinismo.

Seguiu-se por um percurso metodológico de abordagem qualitativa, baseado em uma pesquisa de revisão integrativa, documental e trabalho de campo. Os achados foram traduzidos em três artigos científicos que tratam, respectivamente, do estado da arte na literatura científica, das experiências subjetivas das pessoas com albinismo e do levantamento das proposições legislativas sobre o tema.

Entre todos os pontos abarcados, o simbolismo místico e religioso em torno da condição, especialmente em países da África, é profundamente impactante. Desde a antiguidade, quando se especulava que até Noé poderia ter sido albino, a condição sempre foi envolta explicações equivocadas. Mesmo na atualidade, é possível perceber que o simbolismo continua a alimentar atitudes arraigadas de estigmatização e discriminação.

As pessoas com albinismo vivenciam a realidade cruel de serem mutiladas, excluídas, sequestradas e até mesmo assassinadas por conta de crenças, mitos e rituais. Além, de serem constantemente excluídas e colocadas como subalternos a fim de negar suas vozes. Isto é um testemunho perturbador da persistência da ignorância e da intolerância humana.

Logo ao nascer se iniciam as primeiras reações negativas quanto à condição, o preconceito é representado quando as mães enfrentam desconfiança em relação à sua fidelidade, sendo muitas vezes abandonadas junto com o recém-nascido e largadas à própria sorte. Conseqüentemente, a estrutura social é delineada por um contexto de vulnerabilidade quer seja econômica, social, familiar ou cultural, o que gera impactos profundos em todas as fases da vida.



A adolescência é vista por muitos como a fase mais desafiadora. É o momento em que se intensificam as interações sociais, se constrói a própria identidade, se desvela um amplo conjunto de vulnerabilidades e se vivencia, mais intensamente, o ambiente escolar.

No ambiente escolar, as dificuldades clínicas e sociais se entrelaçam. A dificuldade de enxergar o conteúdo no quadro ou de participar de atividades ao ar livre, compromete o aprendizado e a socialização. Por vezes, a instituição e seus profissionais desconhecem a condição e os recursos necessários que podem promover o melhor desempenho acadêmico e, além disso, as próprias pessoas com albinismo enfrentam o entrave de não conseguir expressar suas necessidades com clareza.

Os apelidos pejorativos, a exclusão e a sensação de não pertencimento ao grupo, atrelados a sua própria incompreensão, são a tônica desse ciclo. E esses obstáculos acabam levando alguns a abandonar os estudos. Este abandonar não é por vontade própria ou por incapacidade, mas devido às limitações impostas pela estrutura social que embarreiram o acesso aos recursos essenciais e perpetuam as iniquidades.

Salienta-se ser crucial discutir que a condição de albinismo não determina a capacidade de uma pessoa. O fato de ser albino, ao contrário do senso comum, não significa ser incapaz, pois estas pessoas podem viver uma vida plena e são capazes de trabalhar, estudar e contribuir para a sociedade. A questão basilar, é que sejam superadas as imposições sociais e a desigualdade de oportunidades.

No mercado de trabalho, a empregabilidade tende a se restringir a subempregos com baixa remuneração, sendo, muitas vezes, a eles relegados os lugares de trabalho que as mantêm fora da vista do público. É certo que alguns conseguem ocupar postos mais elevados, todavia, ainda enfrentam desvalorização e suas oportunidades de crescimento profissional são obstaculizadas com a perpetuação da marginalização e do preconceito.

Ademais, a busca por atendimentos nos serviços de saúde é marcada por uma assistência prestada principalmente na atenção especializada, onde os problemas já se apresentam com um grau de risco mais complexo e, por vezes, irreversível. Esta é uma questão emblemática no sentido que a pessoa com albinismo consegue atendimento para tratar o câncer de pele, mas não dispõe de meios que promovam ações preventivas e promotoras de cuidados primários. Ao tempo, caso fossem implementadas ações de prevenção e promoção na atenção primária, elas fariam uma grande diferença, dependendo menos recursos do sistema.

A falta de conhecimentos sobre a condição por parte dos profissionais de saúde foi um fator altamente comentado nas entrevistas. Os relatos desvelam a triste realidade da busca por



orientação e assistência, cujo resultado é a inabilidade e despreparo dos profissionais, que são negligentes em prover respostas adequadas e suficientes para as demandas. Salienta-se ser preciso uma introdução mais aprofundada do albinismo e suas características durante a formação acadêmica.

Os dados epidemiológicos das pessoas com albinismo são lacunares, parciais e subestimados. Os autores que tratam do tema fazem citações circulares e redundantes, dada a falta de informação advinda de um censo governamental. Em geral, as estatísticas apresentadas estão ligadas a *lócus* comunitários. Assim, é urgente que se faça uma quantificação, de caráter ao menos nacional. Sugere-se a inserção de um item no censo do IBGE que contemple especificamente o albinismo, em conjunto com a declaração de raça/cor/etnia.

Essa invisibilidade resulta em uma ausência de políticas públicas específicas e de amparo jurídico a essas pessoas. Em reação a isso, são estruturadas associações, que lutam por pleitear a inclusão de suas demandas urgentes nas pautas das políticas públicas. Assim, o coletivo estrutura-se como grupo de *advocacy* organizado e muito potente na representação pública.

A aprovação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo foi uma conquista de extrema relevância, pois as pessoas com albinismo foram protagonistas de sua formulação. Por outro lado, ainda se discute, no Congresso Nacional, há mais de uma década, o Projeto de Lei 7762/2014 que objetiva o mesmo fim. A morosidade na tramitação do PL em se tornar lei, evidencia obstáculos políticos e aponta para a necessidade constante de mobilização dos atores sociais que defendam pautas inclusivas e de garantia da justiça social. Apesar desta pesquisa não ter se aprofundado na resolução e mais na legislação, este é um tópico futuro de acompanhamento e reivindicação.

Para além de todas as mazelas já discutidas, o lazer das pessoas com albinismo é um ponto que carece de maior análise. Ao considerar que se estima uma maior presença dessas pessoas na região Nordeste do país, onde a principal forma de diversão é a praia e o mar, tem-se que a qualidade de vida dessas pessoas pode ser comprometida. A exposição ao sol, para muitos é um sinônimo de lazer, para eles representa um risco considerável, devido às limitações quanto aos raios ultravioletas. Além disso, outras atividades simples, como passear no parque, também suscita atenção e restrições.

A partir de tudo o que foi explanado, podemos pensar em propostas de ação, quer sejam políticas, sociais, econômicas e de trabalho, e quem dera efetivas a essa população. Uma forma privilegiada de fomentar e impulsionar o poder público seria realizar novos estudos para



otimizar o bem-estar e a saúde dessas pessoas. Além disso, é basilar que sejam abertos espaços para que elas sejam plenamente ouvidas e atendidas a partir de suas vozes.

Nessa vertente de ouvir e dar voz a esses sujeitos, nossas considerações terão seu fecho com os conselhos transmitidos por aqueles que, melhor do que ninguém, sabem a dor e a delícia de terem a condição. Esta narrativa se finda, mas não se encerra, pois, nosso comprometimento nos manterá ativos na pesquisa acadêmica com a primícia de que, como aprendemos com nossos entrevistados, “nada sobre eles, sem eles”.

Se sintam acolhidos com os conselhos transmitidos por nossos entrevistados:

“Que não torne isso um obstáculo para sua vida, que não faça disso uma muleta para que conquiste seus sonhos, não é? E que não pense só nisso, que não faça disso uma prioridade, uma prioridade da sua preocupação e que transponha essa barreira, porque o preconceito ele começa na gente, a forma como a gente se vê, na forma como a gente se aceita, na forma como a gente se limita, né? Então hoje eu vejo pessoas muito limitadas e cheias de potencial, mas porque se limitam por conta de uma dificuldade. Transponha o seu próprio preconceito, a sua própria limitação e a sua forma de se ver. Porque quando a gente transforma a nossa forma de nos ver é como as pessoas nos verão.” **Ester**

“Busque seus direitos e fique atento. Que a gente nasce assim, né? Com as nossas diferenças e tudo, mas a gente tem que buscar se adaptar e tal.” **Maria**

“Bom, primeiramente, cuide de si, faça de tudo para cuidar de si, cuide da sua saúde, se cuide o máximo possível. Não tente querer fazer o que os outros fazem. Não é porque seus amigos se expõem ao sol por 10 horas por dia, que você vai fazer também só pra não perder a amizade. Então, preocupe-se primeiramente com a sua saúde, tanto física como mental, porque vai chegar um momento na vida que essa saúde física e mental ela vai começar a te exigir algumas coisas. Cuide de si o máximo possível.” **Doc**

“Se cuide. Proteja sua pele, vá regularmente ao médico, cuide da sua visão, faça os exames. Siga as regras, mesmo sendo no SUS que demora um pouco mais e se preocupe mais com o seu autocuidado. Se você tiver a oportunidade de transmitir a mensagem de autocuidado para outras pessoas albinas fale e, também, transmita para quem não é albino as suas necessidades.”

Fernando



“Se conheça, leia sobre o que é albinismo, entenda sua condição, se conheça. A informação é o principal elemento de combater o preconceito. E depois de se conhecer, se junte a outras pessoas com albinismo. A vida fica muito mais fácil quando a gente compartilha a história com os nossos iguais, porque mesmo que outras pessoas tenham essa sensibilidade de se aproximar, só uma pessoa com albinismo sabe o que uma pessoa com albinismo vive. Tenha amigos com albinismo, se relacione afetivamente com pessoas com albinismo, construa laços de afeto, porque certamente a sua vida vai ser muito melhor compartilhando essas histórias com pessoas parecidas com você, não é igual, não tem ninguém igual a ninguém, mas parecidas com você.”

Maga

“Cuida do Sol. Se você cuidar da pele, se tiver o cuidado necessário que precisa ter, se fizer o acompanhamento que precisa fazer com o oftalmologista, com os óculos, é vida normal. A vida que segue.” **Branquinha**

“Eu acho que uma das primeiras coisas que eu diria seria assim; não dê tanta importância para o que é externo, sabe?. Eu acho que o externo me colocou em muitas caixas e não é fácil. Eu sei que tipo, não dá para simplesmente seguir a vida e ignorar o que as outras pessoas estão dizendo, mas, a sua vida, ela tem valor como de qualquer outra pessoa, entende?. A sua vida tem valor como de qualquer outra pessoa, não é o albinismo que te coloca para baixo ou que te faz uma pessoa pior, não tem nada a ver, sabe?. As pessoas têm as suas diferenças e elas precisam ser respeitadas e aceitas pelo que elas são, pelo que elas têm. Eu acho que é basicamente isso, assim, então é talvez calar um pouco a voz do externo e aumentar a voz do interno e entender que esse interno ele fala, ele quer, ele deseja, ele almeja. Às vezes é necessário olhar um pouco mais para si e ignorar um pouco o de fora. A vida é muito mais que isso. A existência é muito mais que isso.” **Josefa**

“Vá procurar seus direitos, se ela acha que se enquadra naquele padrão, vai procurar seus direitos.” **Júlia**

“O conselho que eu podia dar é não ter ouvido as coisas negativas, porque as pessoas, elas têm muitas crenças limitantes e acabam trazendo isso para gente. Então busque ter ciência daquilo que você é capaz. Busque entender de fato a sua limitação, porque ela existe e não adianta a



gente querer negligenciar ela. Ela existe e eu acho que quanto mais nós tivermos ciência e entendermos a nossa limitação, mais fácil é para nós lidarmos com várias coisas. Eu tenho que entender que tem coisas que eu posso, tem coisas que eu não posso, pronto, devido a minha característica, né? Então eu acho que o maior conselho é buscar se conhecer melhor, não deixar as pessoas ficar te limitando e buscar conhecer o seu potencial. Tenha em mente onde você quer chegar e buscar correr atrás disso e não andar pela perspectiva do outro, pois o outro não vive a sua realidade. Busque entender você, conhecer você, conhecer sua limitação e conhecer o seu potencial também. E, por fim, busque se desenvolver.” **Fernandes**



8. REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. A conceptual framework for action on the social determinants of health [Internet]. Geneva: WHO; 2010 [cited 2024 May 10]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241500852>.
2. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. New York, 22 July. 1946. [cited 2023 July 10]. Available from: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>.
3. World Health Organization. Carta de Ottawa. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, 21 nov. 1986. [cited 2023 Sept 21]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf.
4. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Presidência da República, 2016 [cited 2024 Jan 10]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.
5. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. 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, 19 sept. 1990 [cited 2024 Jan 10]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm.
6. Whitehead M. The concepts and principles of equity and health. International Journal of Health Services. 1992 [cited 2024 June 7];22(3):429–445. Available from: <https://doi.org/10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN>.
7. Viana AL d'Ávila, Fausto MCR, Lima LD de. Política de saúde e equidade. São Paulo Perspec [Internet]. 2003 [cited 2023 Aug 10];17(1):58–68. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0102-88392003000100007>.
8. Hilton JL. Albinism in the Ancient Mediterranean World. J. Study Relig. [Internet]. 2021 [cited 2024 Aug 10];34(1):1-28. Available from: <http://dx.doi.org/10.17159/2413-3027/2021/v34n1a1>.
9. Genetic and Rare Diseases Information Center. Albinism: Disease at a Glance. [Internet]. Gaithersburg, MD; [cited 2023 Aug 2]. Available from: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/5768/albinism>
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. Ministério da Saúde. Brasília, 1ª edição, p. 52, 2022 [cited 2024 June 5]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf.
11. Moreira LM de A, Moreira SC, Cabanelas ITD, Rocha L de M. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. cmbio [Internet]. 2007 [cited 2024 Aug 28];6(1):69-75. Available from: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152>.



12. Ero I, Muscati S, Boulanger AR, Annamanthadoo I. Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos. Assembleia Geral das Nações Unidas [Internet]. 2021 [cited 2024 June 6]. Available from: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf.
13. Deybat OA, Jurkute N, Alryalat SAS, Lee AG. Albinism. Medscape [Internet]. Newark NJ: Medscape; 2024 [atualizado em 23 jan 2024; cited 2024 July 28]. Available from: https://emedicine.medscape.com/article/1200472-overview?_gl=1*_mqypcp*_gcl_au*MTcyODk2Mjg5NS4xNzI0Njc4NjMz&form=fpf.
14. Marçon CR, Maia M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. An Bras Dermatol [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug 16];94(5):503–520. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.abd.2019.09.023>.
15. Moreira LM de A, Pinheiro MAL, Borges VM, Santa Cecília MHM. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. cmbio [Internet]. 2016 [cited 2023 Aug 16];15(1):23-26. Available from: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/14224>.
16. Pereira M de JF. A “encantada” Ilha dos Lençóis no cenário do ecoturismo: reflexões acerca do fenômeno turístico numa abordagem antropológica. Rev. Pós Ci. Soc. [Internet]. 2010 [cited 2023 Aug 16];6(12):197-228. Available from: <http://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/rpcsoc/article/view/65>.
17. Magalhães RM. Afinal, quem somos nós? Processos identitários das pessoas com albinismo. Caos [Internet]. 2021 [cited 2024 June 7];2(27):106-124. Available from: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60247.p106-124>.
18. Moreira TO. Albinismo e produção de subjetividade: uma análise dos diversos aspectos que compõem o tema. Caos [Internet]. 2021 [cited 2024 June 7];2(27):89-105. Available from: <https://doi.org/10.46906/caos.n27.60260.p89-105>.
19. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 725, de 9 de novembro de 2023. [Internet] Diário Oficial da União, Brasília, 9 nov 2023 [cited 2024 Aug 23] Seção 1. p. 48. Available from: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes-cns/resolucoes-2023/3224-resolucao-n-725-de-09-de-novembro-de-2023>
20. Montagner MI., Montagner MÂ. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. Tempus [Internet]. 2011 [cited 2024 Jul 20];5(2):193-216. Available from: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/975>.
21. Bury M. The body, health and risk. In: Bury M (org.). Health and illness in a changing society. London: Routledge; 1997; p. 171-201.
22. Bury M. Health and illness in a changing society. London: Routledge; 1997.
23. Bourdieu P. A economia das trocas simbólicas. São Paulo: Perspectiva; 1998.



24. Bourdieu P. A Miséria do Mundo. 5ª ed. Petrópolis: Vozes; 1997.
25. Bourdieu P. Razões Práticas: sobre a teoria da ação. 1ª ed. Campinas: Papirus; 1996.
26. Montagner MÂ. A consagração das vanguardas: memória e biografia coletivas das práticas científicas na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp [thesis on the Internet]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2007 [cited 2024 June 5]. Available from: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/1606204>.
27. Montagner MÂ. Biografia coletiva, engajamento e memória: a miséria do mundo. Tempo soc [Internet]. 2009 [cited 2024 June 7];21(2):259–282. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-20702009000200012>.
28. Montagner MÂ, Montagner MI. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: Montagner MÂ, Montagner MI, organizadores. Manual de Saúde Coletiva. Curitiba: CRV; 2018. p. 17 - 38.
29. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
30. Victora CG, Knauth DR, Hassen M de NA. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema [Internet]. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000. p. 136.
31. Minayo MC de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2012 [cited 2023 Mar 28];17(3):621–626. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.
32. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto contexto - enferm [Internet]. 2008 [cited 2023 Nov 10];17(4):758–64. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
33. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004. 269 p.
34. Merton RK, Fiske M, Kendall PL. The Focused Interview. Glencoe, Illinois: The Free Press; 1956.
35. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Artmed; 2010.
36. Goodman LA. Snowball sampling. Ann. Math. Statist [Internet]. 1961 [cited 2024 June 10];32(1):148-170. Available from: <https://doi.org/10.1214/aoms/1177705148>.
37. Alves-Mazzotti AJ; Gewandszadner F. O método nas Ciências Naturais e Sociais: Pesquisa Quantitativa e Qualitativa. 2ª ed. São Paulo: Pioneira; 1998.
38. Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. Petrópolis: Vozes; 2001.



39. Minayo MC de S. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 21ª ed. Petrópolis: Vozes; 2002.

40. Montagner MÂ. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. Sociologias [Internet]. 2007 [cited 2024 June 7];(17):240–264. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1517-45222007000100010>



9. APÊNDICES

9.1. Apêndice 1 - Instrumento de Coleta de Dados

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- **NÚCLEO I – Informações Preliminares**
 1. Mês e ano de nascimento:
 2. Gênero de identificação:
 3. Religião:
 4. Raça/cor/etnia que se identifica:
 5. Local de residência:
 6. Estado civil:
 7. Quantas pessoas moram em sua casa?
 8. Você trabalha? Qual o trabalho executado?
 9. Qual seu nível escolar? Inclusive faculdades e ensino técnico
- **NÚCLEO II – Histórico Pessoal**
 10. Onde nasceu e onde foi criada (o)? Como era sua família?
 11. Quais suas recordações da infância? Como era o local onde você morava?
 12. Como foi sua adolescência? Quais os principais desafios que você enfrentou?
 13. Com quantos anos e com o que começou a trabalhar? Qual foi sua experiência com o trabalho? Quais foram os seus empregos ao longo da vida?
 14. Atualmente o que mais está lhe deixando ansiosa (o) ou que você sente que poderia ser mudado com pequenas atitudes ou ações?
- **NÚCLEO III – Estratégias que desenvolve**
 15. Chamaremos de estratégias todas as formas que você encontrou para resolver os principais problemas pelos quais você passou ou ainda passa. Com relação ao trabalho, você tem algum problema? Como o resolveu? Alguém a ajudou nesse momento? Como foi?
 16. Você se sente segura(o) em seu trabalho? Como você interpreta os olhares que recebe? As pessoas perguntam o que você tem? O que você responde?
 17. Antes de sair de casa para trabalhar você precisa de algum cuidado a mais? Quais cuidados são esses?
 18. Alguma vez você sofreu algum tipo de preconceito ou foi chamada(o) de nomes pejorativos (por exemplo: apelidos) no seu local de trabalho? Quais as reações mais comuns que você tem?
 19. Alguém já recusou ser atendido ou ficar próxima de você por causa de sua aparência? Qual sua atitude?
- **NÚCLEO IV – Relação entre saúde e sua vida pessoal**
 20. Atualmente, você está fazendo uso de algum medicamento? Quantos? Para que? Já tem algum diagnóstico médico? Há quanto tempo? Já precisou fazer alguma cirurgia? Qual foi, que ano? Como foi? Utiliza protetor solar? Qual fator de proteção?
 21. Você faz uso de plano de saúde ou apenas ao SUS? Como é o atendimento? Durante o último ano você precisou de algum tratamento mais específico? Qual a doença? Como foi sobre o custo de tempo e dinheiro?
 22. Você teve ou tem algum acompanhamento psicológico? Qual motivo?
 23. Quando você vai ao médico consegue respostas para suas perguntas? Como é atendida nos espaços de saúde?



- **NÚCLEO V – Experiências pessoais**

24. O quanto você acredita que ser uma pessoa albina interferiu nas suas relações pessoais? Você participava de grupos ou de alguma religião? Como eram suas relações de amizade?
25. O que você acredita que não podia fazer por conta de sua condição?
26. Na idade adulta, como você acredita que conseguiu superar as diferenças? Ao se casar, ter filhos, sua condição lhe trouxe algum problema de saúde? Seus filhos também são albinos?
27. Você tem alguma atividade de lazer? Pratica esporte? O que mais gosta de fazer com o tempo livre?
28. Quanto o albinismo interfere ou interferiu na sua vida emocional, familiar ou amorosa?
29. Participa de alguma associação ou grupo que tenha pessoas com albinismo? Como se chama esse grupo? Quais as principais discussões? Existem congressos ou seminários sobre pessoas albinas? Você já participou de algum?
30. Você conhece as leis que amparam pessoas com albinismo? Qual lei você acredita que deveria ser votada e cumprida?

- **NÚCLEO VI – Expectativas e projetos futuros**

31. Onde ou como você gostaria de estar em 5 e 10 anos?
32. Qual o seu maior sonho?
33. O que você acredita que perdeu por conta de suas escolhas profissionais e que poder ser resgatado. O que foi perdido e você se ressentir por isso?
34. Como você pode se definir?
35. Como você percebe o albinismo em sua vida?
36. Qual conselho daria para uma pessoa albina?



9.2. Apêndice 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa: “PESSOAS COM ALBINISMO E SAÚDE: desafios do viver com a enfermidade”, sob a responsabilidade da pesquisadora mestranda Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes orientada pelo Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner. O projeto trata-se de pesquisa de mestrado acadêmico do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília. Possui a finalidade de conhecer as experiências e estratégias de pessoas albinas, em especial com relação às dificuldades enfrentadas para o lidar com sua enfermidade. Nossa intenção é a de compreender como os sistemas de saúde podem melhorar o atendimento e quais são os maiores desafios para as pessoas com albinismo.

O objetivo desta pesquisa é analisar e compreender as experiências das pessoas com albinismo, relacionando suas biografias às vulnerabilidades e as condições do adoecimento em âmbito nacional. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Ressaltamos que terá a possibilidade de obter as informações prestadas assim que os dados forem transcritos e será convidada (o) por e-mail ou por algum aplicativo a participar da apresentação pública dos resultados desta pesquisa. Para garantir o seu sigilo e sua privacidade, o material da pesquisa será protegido e somente membros da equipe terão acesso a ele. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda dos pesquisadores por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

A sua participação se dará por meio de uma entrevista semiestruturada em que faremos perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua história de vida, profissão, estudo e ocupação, atividades religiosas e de lazer, bem como sua saúde física e vida emocional. O tempo da entrevista poderá ser de até 30 minutos.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são de possível constrangimento, cansaço com o tempo de duração da entrevista e vazamento de dados. Frisamos que o senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo. Apresentaremos todas as questões a serem respondidas, caso não queira responder a alguma questão, fique à vontade para negar-se a responder. E, em qualquer momento da pesquisa você pode pará-la, é só nos avisar. Usaremos plataformas com criptografia para que não haja reconhecimento por terceiros das informações fornecidas.

Se o(a) senhor(a) aceitar participar, estará contribuindo para geração de um melhor conhecimento desta população e de como enfrentarem seus problemas, o que poderá ajudar futuramente outros de igual forma. Bem como irá auxiliar na construção de políticas públicas e projetos de lei voltadas às pessoas com albinismo. Sua participação é voluntária e não há pagamento por sua colaboração. No entanto, as despesas que você porventura tiver,



relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável desde que avisadas antecipadamente.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de todo o grupo de pessoas, por meio de artigos científicos, relatórios, apresentações em congressos científicos, reportagens e dissertação. Ressaltamos que você terá sua identidade preservada.

Caso o(a) Senhor(a) tiver alguma dúvida ou pergunta a fazer antes de concordar em participar da pesquisa, sinta-se à vontade para fazê-la. Se houver alguma dúvida posterior ou desejar entrar em contato com a pesquisadora utilize o e-mail daphnesarah1997@gmail.com ou ligue para (61) 9 9147-4300 (pode ligar a cobrar e em qualquer momento) ou entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília, por meio do CAAE 66603623.8.0000.0030, em 31 de março de 2023. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Agradecemos por seu interesse e disponibilidade em participar da pesquisa.

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de _____.



9.3. Apêndice 3 – Termo de Cessão de Uso de Imagem e/ou Voz

TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS

Protocolo de Pesquisa, CAAE 66603623.8.0000.0030, CEP/FS-UnB, aprovado em 31 de março de 2023.

Por meio deste termo eu, _____, participante do estudo “PESSOAS COM ALBINISMO E SAÚDE: desafios do viver com a enfermidade”, de forma livre e esclarecida, cede o direito de uso das fotografias, vídeos e/ou voz adquiridos durante a realização do tratamento clínico a que foi submetido ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior, e autoriza o(s) pesquisador(es), Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes, CPF: 065.786.651-29, mestranda do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília e Miguel Ângelo Montagner, 083.999.358-75, professor associado IV da Universidade de Brasília, responsável(eis) pelo trabalho a:

(a) utilizar e veicular as fotografias, vídeos e/ou voz obtidas durante seu tratamento clínico ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior, com objetivo de *pesquisar, analisar e compreender as experiências das pessoas com albinismo, relacionando suas biografias às vulnerabilidades e as condições do adoecimento em âmbito nacional*, para fim de obtenção de grau acadêmico (e/ou divulgação científica), sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo, garantida a ocultação de identidade (mantendo-se a confidencialidade e a privacidade das informações), inclusive, mas não restrito a ocultação da face e/ou dos olhos, quando possível;

(b) veicular as fotografias, vídeos e/ou voz acima referidas na versão final do trabalho acadêmico, que será obrigatoriamente disponibilizado na página web da biblioteca (repositório) da Universidade de Brasília – UnB, ou seja, na internet, assim tornando-as públicas;

(c) utilizar as fotografias, vídeos e/ou voz na produção de quaisquer materiais acadêmicos, inclusive aulas e apresentações em congressos e eventos científicos, por meio oral (conferências) ou impresso (pôsteres ou painéis);

(d) utilizar as fotografias, vídeos e/ou voz para a publicação de artigos científicos em meio impresso e/ou eletrônico para fins de divulgação, sem limitação de número de inserções e reproduções;

(e) no caso de imagens, executar livremente a montagem das fotografias, realizando cortes e correções de brilho e/ou contraste necessários, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida;

Assinatura do participante de pesquisa



(f) no caso da voz, executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, assim como de gravações, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

O participante declara que está ciente que não haverá pagamento financeiro de qualquer natureza neste ou em qualquer momento pela cessão das fotografias, dos vídeos e/ou da voz, e que está ciente que pode retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, salvo os materiais científicos já publicados.

É vedado ao(s) pesquisador(es) utilizar as fotografias, os vídeos e/ou a voz para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira. O(s) pesquisador(es) declaram que o presente estudo/pesquisa será norteado pelos normativos éticos vigentes no Brasil.

Concordando com o termo, o participante de pesquisa e o(s) pesquisador(es) assinam o presente termo em 2 (duas) vias iguais, devendo permanecer uma em posse do pesquisador responsável e outra com o participante.

Local e data

PESQUISADOR RESPONSÁVEL
CPF: 065.786.651-29

PARTICIPANTE DO ESTUDO
CPF:

Observação:

O participante e o(s) pesquisador(es) precisam obrigatoriamente rubricar todas as páginas e assinar a última página.



10. ANEXOS

10.1. Anexo 1 - Comprovante de artigo aprovado para publicação na Revista Brasileira de Direito



REVISTA
BRASILEIRA DE DIREITO

ATITUS
EDUCAÇÃO

ISSN: 2238-0604

DECLARAÇÃO DE ACEITE PARA PUBLICAÇÃO

Declaro que o artigo intitulado “**Albinismo no Brasil: desafios à saúde e perspectivas de inclusão sob a ótica de uma Política Nacional de Proteção de Direitos**”, de autoria de **Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes, Sandra Mara Campos Alves, Maria Célia Delduque, e Miguel Ângelo Montagner** foi aprovado para publicação na Revista Brasileira de Direito – RBD (ISSN 2238-0604), respectivamente ao volume 20, n.1, ano 2024.

Passo Fundo, 24 de julho de 2024.

**PROF. DR. FAUSTO SANTOS DE
MORAIS**

Editor-chefe da Revista Brasileira de Direito



10.2. Anexo 2 - Comprovante de submissão de artigo em periódico indexado à área da Saúde Coletiva

Ciência & Saúde Coletiva

Submission Confirmation

Submitted to

Ciência & Saúde Coletiva

Manuscript ID

CSC-2024-1267

Title

“A condição genética me constitui, mas não me define”: uma biografia coletiva de pessoas com albinismo no Brasil

Authors

Mendes, Daphne Sarah Montagner, Maria Montagner, Miguel

Date Submitted

17-Jul-2024



10.3. Anexo 3 - Comprovante de apresentação de trabalho no X Congresso Internacional de Envelhecimento Humano (CIEH)



Certificamos que o trabalho intitulado: O ENVELHECIMENTO HUMANO EM INDIVÍDUOS COM ALBINISMO: A CONSTRUÇÃO DO VIVER A PARTIR DO OLHAR DA SAÚDE COLETIVA do(s) autor(es): DAPHNE SARAH GOMES JACOB MENDES, ANA CAROLINE LAURENTINO ARAÚJO, MIGUEL ANGELO MONTAGNER, foi apresentado na modalidade Comunicação Oral (CO) no X CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENVELHECIMENTO HUMANO, evento realizado presencialmente com transmissão online no Centro de Convenções de João Pessoa - João Pessoa - PB, no período de 08 a 10 de outubro de 2023.

Autenticar Certificado

Identificador: 6bf3685af08bc1b2c3ab5365e3b45f5b



10.4. Anexo 4 - Comprovante de aprovação de trabalho no 5º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão em Saúde

5º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão em Saúde

- Fortaleza/CE

03 a 06 de novembro de 2024

COMPROVANTE DE TRABALHO APROVADO

Trabalho nº 50473

Prezado(a) DAPHNE SARAH GOMES JACOB MENDES

O trabalho intitulado **DESAFIOS NA CRIAÇÃO DE UMA POLÍTICA PÚBLICA PARA A GARANTIA DE DIREITOS: UM OLHAR PARA AS PESSOAS COM ALBINISMO** dos autores DAPHNE SARAH GOMES JACOB MENDES; SANDRA MARA CAMPOS ALVES; MARIA CÉLIA DELDUQUE; MIGUEL ÂNGELO MONTAGNER foi aprovado para a apresentação no **5º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão em Saúde** na modalidade **Roda de conversa**.

Comissão Científica 23/07/2024

Favorecido: Associação Brasileira de Saúde Coletiva -
ABRASCO
CNPJ: 00.665.448/0001-24
Endereço: Av. Brasil 4365 cep 21040-900

Associação Brasileira de Saúde Coletiva | CNPJ: 00.665.448.0001-24 | Av. Brasil, 4.365, Campus da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) - Predio do CEPI - DSS - Manguinhos - CEP 21040-900 - Rio de Janeiro - RJ