

A INVISIBILIDADE DO ALBINISMO: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA DE VIDA DE UMA PESSOA COM ALBINISMO.

Ana Carolina de Souza ¹
Patrícia Rodrigues Sanine ²

CARACTERIZAÇÃO DO PROBLEMA

A temática a ser abordada neste trabalho envolve o relato de experiência de vida de uma pessoa com albinismo, que para além de todas as características envolvidas nesta condição genética, trata-se de um ser biopsicossocial, que necessita de um olhar integral e humanizado.

O albinismo não é doença, mas uma condição provocada pela desordem genética de caráter hereditário e irreversível, que altera a enzima tirosinase, ou seja, a responsável pela produção da proteína melanina (MOREIRA, 2013).

A ausência dessa proteína no organismo aumenta a vulnerabilidade das pessoas à uma série de agravos, pois ao reduzir a capacidade de uma das principais barreiras naturais aos raios ultravioleta, torna-o mais sensível à exposição da pele, assim como dos olhos. Essa condição torna as pessoas com albinismo mais propensas a desenvolverem lesões e cânceres de pele, assim como problemas relacionados à acuidade visual, incluindo fotofobia, nistagmo e deficiência visual (MARÇON; MAIA, 2019; MOREIRA, 2013; SBD, 2017).

Caracterizada como uma condição rara, que independe de classe social, ocorre em todas as regiões do mundo, apresentando uma incidência de um a cada vinte mil habitantes. No Brasil, não existe um mapeamento epidemiológico do albinismo e, apesar da escassez de estudos, pressupõem-se que a incidência no país seja semelhante à da África, permitindo prever uma maior incidência em locais com maior prevalência de população negra, que no caso Brasil é a região Nordeste (MARÇON; MAIA, 2019).

Até o momento, não se sabe ao certo quantos albinos existem no Brasil, a ausência desses dados torna ainda mais distante o mapeamento dessa população e a consequente oferta de políticas públicas que atendam às necessidades específicas dessas pessoas, como os de

¹ Mestranda do Curso de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu FMB/UNESP - SP, ana.carolina-souza@unesp.br;

² Docente no Curso de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu FMB/UNESP - SP, patricia.sanine@unesp.br.

cuidados com a pele e com os olhos. Há ainda uma carência com relação às dificuldades no acesso à educação, à saúde, ao mercado de trabalho e nas relações interpessoais.

Dessa forma, apesar da relevância do tema e de apresentarem uma aparência diferenciada - pele branca, olhos avermelhados e pêlos e cabelos claros -, as pessoas com albinismo se mantêm invisíveis aos olhos da sociedade (SANTOS et al., 2017). Esse desconhecimento sobre o albinismo e todas as consequências relacionadas à sua condição, além de representarem barreiras de acessos às políticas públicas, gera aumento do estigma e da discriminação, afetando diretamente a vida e a saúde dessas pessoas e de seus familiares.

DESCRIÇÃO

Esse tipo de desconhecimento foi que fez um casal que residia na capital paulista, perceber somente no terceiro mês de idade que os olhos de sua bebê, tão branquinha e saudável, tinham uma coloração vermelha e que, às vezes, tremiam. Preocupados com estes sinais, consultaram o pediatra que lhe orientou a procurar um oftalmologista. E foi assim que, no quarto mês de vida, aquele bebê foi diagnosticado com baixa visão em decorrência do albinismo.

Não satisfeitos com as informações básicas que lhes foram dadas, os pais decidem ouvir a opinião de outros profissionais. Tiveram a recomendação de um oftalmologista um pouco mais experiente, pois como tinha pacientes que eram albinos, parecia perfeito. Após alguns exames na bebê, que já estava com quase um ano, os pais ouviram a frase “Mãezinha, ela só vai enxergar vultos. O ideal é matricular sua filha numa escola para cegos, pois ela vai precisar aprender braile”.

Impactados com o parecer do médico e não vendo sentido na forma como conduziu sua conduta, os pais começaram a observar melhor sua filha e a estimula-la com brinquedos coloridos que tinham luzinhas, acendendo e apagando as lâmpadas para perceber a reação da filha, que por sua vez, respondia positivamente aos seus estímulos.

Assim, com muito estímulo e amor, a bebê foi crescendo. A partir dos três anos vieram os óculos, e um ano depois o tampão. Os anos foram passando e os médicos insistindo no mesmo discurso “da mãezinha” matricular a filha em uma escola especial para cegos. Mas a mãe persistente, apesar de entender as limitações visuais da filha, não aceitava as recomendações médicas, questionando por que a criança conseguia enxergar ao aproximar os objetos dos olhos e que assim como quando a filha sentava perto da televisão para assistir seus programas, isso não poderia ocorrer, também, na escola.

Aos sete anos de idade, Ana estava matriculada na 1ª série de uma escola pública de ensino regular, perto de sua casa. No primeiro dia de aula sua mãe a acompanhou e conversou com a professora, orientando que a filha precisaria sentar na primeira carteira e que, talvez, mesmo com os óculos, ainda, precisasse levantar para enxergar a lousa. E foi assim a cada ano e a cada troca de professor, sem nenhum problema com a escola. Tendo seu tempo e ritmo respeitados, Ana seguiu por quatro anos na mesma escola, se desenvolvendo assim como toda criança e apesar das dificuldades, acompanhou a turma, fez amigos, adorava as professoras e não ligava muito para os apelidos que, vez ou outra, surgiam.

Na 5ª série, a necessidade de trocar de escola, de professores e junto, a chegada de outros desafios e o início da adolescência. A mãe, replicando a estratégia que sempre havia funcionado, foi a escola para conversar com os professores. Mas, aqui, se inicia uma nova fase de mudanças.

Ana queria que nesse momento as coisas fossem diferentes, ela estava indo para uma escola maior, com pessoas novas, um outro momento. Começou a perceber que a sua aparência era diferente e, antes de iniciar as aulas, pediu para que sua mãe a deixasse pintar os cabelos.

Aquela não era a primeira vez que Ana havia solicitado escurecer os cabelos, mas a mãe consciente das consequências que essa mudança radical na cor dos cabelos significaria, sempre relutava dizendo que ela era muito nova para passar por tamanha transformação. Porém, após tanta insistência, sua mãe a levou para fazer umas três mechas mais escuras no cabelo, só para que a filha pudesse ver uma cor diferente nos cabelos.

O resultado não abraçou a expectativa de Ana, pois quase não dava para perceber a mudança. E, assim, em um outro dia, após ver na televisão uma atriz que não era albina, mas que tinha os cabelos claros (iguais aos seus) e as sobrancelhas pretas, a filha aparece com as sobrancelhas pintadas de preto.

Nesse momento a mãe de Ana começou a perceber que a filha talvez não gostasse da sua imagem, que parecia não estar feliz com a cor de seus pêlos, cabelos e de sua cor de pele e juntas começaram a buscar algumas alternativas que conseguissem manter as características de adolescente de Ana, mas que a não tornasse tão diferente das outras pessoas, como ao utilizar um lápis de sobrancelhas mais clarinho, uma tintura de cabelo que fosse de tom suave, mas diferente do seu.

Os anos passaram, Ana foi crescendo e criando sua própria imagem. Agora com autonomia para se maquiar e pintar os cabelos, não deixava a raiz do cabelo sem pintar e não ficava sem maquiagem nem mesmo dentro de casa, pois não queria ser vista “sem sobrancelhas”.

Com cerca de 15 anos, conheceu em uma rede social um grupo de pessoas albinas de várias partes do Brasil e, também, de outros países. Para quem nunca tinha tido contato antes com tantas pessoas parecidas com ela, a identificação foi tamanha. Conhecer pessoas albinas de todas as idades, de todas as cores de pele, de cabelos pintados ou não, que frequentavam faculdade, que possuíam carteira de habilitação, que eram casados e tinham suas famílias, e perceber que apesar das dificuldades eram independentes e viviam uma vida “normal”, foi transformador e fez com que Ana nunca mais se sentisse sozinha.

Foi por meio dessa rede que Ana teve conhecimento de informações muito importantes para sua vida. Teve conhecimento sobre a existência do Pró-albino, um programa assistencial da Santa Casa de São Paulo, que conta com uma equipe multiprofissional de especialistas sobre o albinismo; Ela pôde conhecer seus direitos enquanto pessoa com deficiência, como por exemplo, os recursos que lhe auxiliaram a realizar o ENEM, como ter o direito à prova ampliada e tempo adicional e por meio das cotas reservadas às pessoas com deficiência, foi bolsista em um curso de graduação em fisioterapia.

A partir daí, um novo mundo se abriu e, com ele, vieram novos desafios. Na universidade sua rede de apoio familiar foi fundamental, na qual a mãe fez uso da mesma estratégia e juntas foram conversar com a coordenação do curso. A trajetória acadêmica não foi fácil, livros enormes, letras minúsculas e professores exigentes, os quais alguns disponibilizavam os materiais das aulas com antecedência, enquanto outros não mudavam sua rotina de aula.

Mas tais barreiras não foram suficientes para que Ana desanimasse ou desistisse. E após cinco anos de curso veio a tão sonhada formatura e aquela bebê branquinha que deveria ser matriculada em uma escola especial para crianças cegas estava entre as alunas mais aplicadas da turma.

Com o diploma na mão, Ana queria se aventurar numa nova jornada, ou talvez, em mais um desafio. Saiu da casa dos pais e com muito esforço foi em busca do sonho de fazer residência na área da saúde. Porém, enquanto ainda comemorava sua aprovação nesse processo seletivo, algo inesperado aconteceu - numa consulta de rotina recebeu o diagnóstico de um tipo agressivo de câncer da pele (melanoma maligno).

Era só uma pintinha nas costas, que em três meses triplicou de tamanho. Felizmente, o diagnóstico foi precoce e após algumas cirurgias, muitos exames e um turbilhão de sentimentos, junto com três cicatrizes nas costas (que doem até hoje), permanece apenas o medo incessante do câncer voltar, pois a pele desprotegida de melanina, querendo ou não, é uma grande vilã.

Há três anos, Ana assumiu a sua cor albina, ama seus cabelos e seus pelos branquinhos. Com 27 anos de idade, cursa mestrado em uma das mais importantes universidades pública do país e ocupa seu espaço nas redes sociais como uma figura de representatividade para a população, em especial, às pessoas albinas.

Ela tem muito orgulho da sua história e reconhece seus privilégios, porque sabe que nem todas as pessoas albinas possuem acesso a uma rede de apoio que lhes dê incentivo, a serviços de saúde de qualidade, que lhes garantam um diagnóstico preciso e acompanhamento adequado, a oportunidade de ocupar um espaço na universidade e a sonhar com novos e grandes desafios. Reconhecer sua condição e ver a beleza em sua imagem é o grande segredo para o sucesso, e na busca para que todos alcancem essa realização, seu maior objetivo é levar informação sobre o albinismo para o maior número de pessoas, mas, em especial, para àqueles que como a Ana um dia, se sentem invisibilizados pela sua ausência de cor.

LIÇÕES APRENDIDAS

O presente relato apresenta desafios e superações aprendidos por uma criança que nasceu com albinismo e todo o contexto de luta e apoio de seus familiares. Pode-se constatar que o albinismo é uma condição invisibilizada pelas políticas públicas, mas que requer atenção especial para sua população, pois existem muitas fragilidades que permeiam seu manejo. Fragilidades essas que partem desde o diagnóstico, que por vezes acontece de forma tardia ou equivocada, até as condutas inadequadas, que resultam em prejuízos na vida dessas pessoas e seus familiares.

Grande parte das pessoas com albinismo possuem baixa visão, que pode ser considerada na maioria dos casos como deficiência visual. Esta condição, quando não assistida, pode distanciar e dificultar o acesso à educação, prejudicar a autonomia e comprometer a independência dessas pessoas.

A ausência de dados sobre as pessoas albinas no Brasil é preocupante, a pensar no clima tropical deste país, regiões quentes com índice ultravioleta altíssimo que são altamente nocivos aos albinos. Cabe destaque ao atual cenário de vulnerabilidade social e econômica que muitos albinos brasileiros enfrentam, sem recursos para custear a compra de protetor solar, óculos de grau e escuros, vitaminas e roupas de proteção UV, itens extremamente caros.

Os mitos criados sobre o albinismo alimentam estigmas sobre esse assunto e agravam esse quadro ao reforçarem atitudes discriminatórias e a exclusão social, que, por sua vez, conseqüentemente trazem mais danos à saúde.

RECOMENDAÇÃO

As pessoas com albinismo enfrentam uma série de carências, a começar pela ausência de uma política pública com foco na assistência integral dessa população. A expansão de programas como o Pró-albino em todo o território nacional, garantindo acesso à saúde de qualidade através de uma equipe interprofissional que seja especialista no assunto.

Reforça-se a necessidade de estudos nessa área, que são escassos. Os poucos artigos disponíveis na literatura abrangem o albinismo superficialmente, ou foca em problemas específicos de saúde, sem considerar essa população em sua totalidade que se encontra inserida em uma sociedade, fechando os olhos para o fato de que todo sujeito é biopsicossocial e singular.

Destaca-se, ainda, a invisibilidade e a falta de representatividade das pessoas com albinismo na sociedade. Observamos a valorização e estímulo à alguns padrões de beleza e estereótipos que não ofertam espaço de fala e inclusão social para as diferenças e pluralidades, cabendo a recomendação da seguinte reflexão: Quantas pessoas albinas você conhece? Quais espaços elas estão ocupando na sociedade?

Palavras-chave: Albinismo; Baixa visão, Política de Saúde, Estigma Social, Neoplasias cutâneas.

REFERÊNCIAS

MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinismo: Epidemiologia, genética, caracterização cutânea e fatores psocossociais. **An Bras Dermatol.** v. 94, p. 503-520, 2019.

MOREIRA, S.C. et al. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. **Rev. Ciênc. Méd. Biol.** v. 12, n. 1, p. 70-74, 2013.

SANTOS, N. L. P.; PEREIRA, R. M. M.; MOREIRA, M. C.; SILVA, A. L. A. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. **Physis Revista de Saúde Coletiva.** v. 27, n. 2, p. 319-333, 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **O que é albinismo?** Disponível em: <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/albinismo/24/>. Acesso em 17 set. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **Classificação dos fototipos de pele.** Disponível em: <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/cuidados/classificacao-dos-fototipos-de-pele/>. Acesso em 17 set 2021.