

INCLUSÃO DAS PESSOAS ALBINAS: UM DIÁLOGO COM OS DIREITOS HUMANOS

Hualafy Rafael Barbosa Santos

Universidade Federal da Paraíba.
hualafybarbosa@hotmail.com

Resumo: O objetivo central deste trabalho é colocar em ênfase as pessoas com albinismo, este carentes de estudos acadêmicos na área social através da abordagem dos direitos humanos. Nesse sentido, se faz candente realizar uma contextualização expondo quem são esses indivíduos e onde estão. As pessoas com albinismo possuem dificuldades a serem transpostas durante o seu curso da vida. O albinismo é um fenômeno universal que acarreta nesses sujeitos a ausência total ou parcial de melanina. As pessoas com albinismo não constam no CENSO do IBGE, ou seja, não sabemos onde estão e nem quantos são, simbolicamente uma forma de ferir a integridade humana, princípio resguardado pela DUDH¹, fato este que impacta significativamente na dificuldade para formulação de políticas públicas específicas e consequentemente uma inclusão mais incisiva destes na sociedade. As PCA's² despertam olhares por onde passam, geram comentários, a sua alvura é motivo de causar repulsa em alguns contextos, temor e curiosidade. Vale salientar que os indivíduos supracitados no decorrer do texto, utilizam os espaços cibernéticos como principal ferramenta para demandarem a adoção de políticas públicas, visibilidade, inclusão, respeito e lutando pelo reconhecimento das diferenças e reivindicando todas as formas exclusão e desigualdades existentes. Nesse sentido, destaco que incluindo as pessoas com albinismo nos espaços acadêmicos, reafirmamos a importância de que povos com diferentes raízes, possam coexistir. Além disso, o leitor deste trabalho torne-se consciente de uma sociedade heterogenia através de uma leitura reflexiva e com capacidade de respeitar a alteridade que nos rodeia. Por isso, a ousadia de incluir as pessoas com albinismo como debate das ciências humanas, no intuito de difundir e fomentar através de um olhar crítico e emancipatório para o que denominamos como uma educação em, para e sobre os Direitos Humanos.

Palavras- Chaves: Albinismo, Direitos Humanos, Inclusão, Educação.

INTRODUÇÃO

Atualmente podemos perceber que no ambiente acadêmico, especialmente os que se debruçam em estudos voltados ao âmbito social (Ciências Humanas), ocorre um debate incisivo sobre as vozes subalternas, assim como, os indivíduos sociais que estão em vulnerabilidade social e marginalizados. Cotidianamente, podemos nos deparar com debates sobre as políticas de inclusão social, como por exemplo, as cotas para os negros, os índios e demais grupos que são considerados comunidades tradicionais. Porém, devemos levar em consideração que existem outros grupos que são invisibilidades socialmente e que merecem ter uma maior visibilidade, estes são: as pessoas com albinismo. Bobbio, elenca que “a

¹ Declaração Universal dos Direitos Humanos.

² Pessoas com Albinismo

democracia não existe sem direitos humanos e os direitos humanos não sobrevivem sem a democracia” (BOBBIO apud. VIOLA, 2010, p. 29).

Para que ocorra uma sociedade democrática de direito e ancorada sob a égide dos direitos humanos, é imprescindível a inclusão das diversas esferas da vida social e respeito as diferenças existentes nela. O respeito a diferença caracteriza-se como uma prática de educação em direitos humanos, responsável para promover e fomentar uma educação para a justiça e a paz. É nesse sentido, que me debruço na perspectiva de evidenciar as pessoas com albinismo que despertam olhares por onde passam e provocam comentário, porém, são invisibilizados em termos de direitos sociais.

O albinismo é uma condição de natureza genética em que esses sujeitos nascem sem melanina. Esse grupo de indivíduos que possuem essa condição genética, inspira a criação de mitos culturais em todo o mundo, desde a noção que a pessoa com albinismo tem poderes mágicos, como também de que os mesmos possuem problemas mentais. Além disso, outros mitos são construídos e narrados acerca destes, em determinados contextos sociais acredita-se que o albinismo é consequência da união entre a uma mulher negra e o homem branco.

No tocante a violação dos direitos humanos, a pobreza e a desigualdade se faz presente no cenário de vida do mundo, não se faz diferente para as pessoas com albinismo, a sua condição econômica desfavorável é um fator que agrava ainda mais para as PCA's. Necessitam de filtros e bloqueadores solares cotidianamente, principalmente passa as PCA's que estão inseridos no eixo nordeste onde o sol torna-se o seu principal vilão, além disso, conforme Bísaro: “os verdadeiros inimigos sempre foram o preconceito e a condição social desfavorável”, além do mais, “Albinos sofrem mais por motivos externos do que propriamente pela condição genética”. (BÍSCARO, 2012, p.18).

Ainda fazendo referência a necessidade de filtros solares, sabemos que o mesmo possui um valor alto para os que não estão em condição econômica favorável para os devidos cuidados e precauções. Outro ponto importante e cabe salientar o fato da aceitação e autoestima das PCA's, sabemos que todo individuo social, deseja ser visto, ser aceito, e não se faz diferente com as pessoas com albinismo, que são observados por muitos por onde passam, mas realmente são “visto” por poucos, especialmente no tocante a direitos econômicos e sociais.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 tem como propósito reconhecer e difundir o direito de qualquer indivíduo social a educação em todos os níveis de conhecimento e o respeito aos direitos humanos, ou seja, a dignidade humana, com o intuito de que a banalidade do mal não se prolifere e que se crie uma cultura dos direitos humanos.

Nós Cientistas Sociais e educadores, somos desafiados constantemente a nos comportamos como investigadores que usando de uma lupa de um detetive, nesse caso, social, consigam coleta os pormenores da vida social e as minucias que vão surgindo nos imponderáveis da vida real. Além disso, devemos exercitar o que nos propõe Roberto Cardoso de Oliveira (2000) em uma de suas brilhantes obras, intitulado “O trabalho de Antropólogo”, destaca que devemos ter um olhar treinado, e domesticado no processo teórico do olhar essas diversidades existentes e que formam a riqueza de nossas culturas e sociedades.

Portanto, acreditamos que esse estudo e trabalho se constituem importante no preenchimento de lacunas sobre as PCA's. Além disso, ser um dos pioneiros dentro da área e podendo assim, contribuir como afirma SANTOS para [...] “o levantando indagações e problemáticas possíveis de serem construídas dentro das áreas de Antropologia, Sociologia, Educação, Saúde e outras áreas afins”. (SANTOS, 2015). Em consequência disso, nos remetem ao interesse em darmos protagonismo as pessoas com albinismo dentro dos espaços acadêmicos.

Dado o exposto, percebemos que a pesquisa se configura de extrema relevância social e acadêmica, com a inclusão desses indivíduos nos mais variados espaços sociais, acreditamos na maior visibilidade a acesso a políticas públicas de inclusão. “A escassez de trabalhos que mencionem ou abordem os albinos como “objeto” de estudo é um dos pontos que potencializaram a necessidade e intenção da realização dessa pesquisa” (SANTOS, 2016).

METODOLOGIA

É necessário entender que para que se possa realizar uma pesquisa dentro da área das Ciências Sociais e peculiarmente no campo da Antropologia desafios são lançados para o pesquisador social. Este desafio aflora na necessidade de planejar cuidadosamente as atividades que serão desenvolvidas e os passos que daremos durante o desdobramento da pesquisa. As ciências Humanas foram se desenvolvendo e com elas as suas metodologias de coleta de dados foram cada vez se refinando.

É indiscutível que etnografia e teoria não podem ser separadas. A etnografia não se opõe a teoria nem dela se distingue. Não basta apenas escrever ou descrever, é importante que se realize uma descrição analítica. Essa descrição analítica é de extrema relevância, pois será base para podermos separar o que é ruído, o que é necessário e o que pode atrapalhar o desdobramento da pesquisa de campo. Nesse sentido, cabe aqui ressaltar a importância do estranhamento, o estranhar para entender, estranhar para refletir as “mirongas” que vão surgindo no decorrer de cada inserção em campo.

“Precisamos da etnografia para conhecer a nós mesmos, assim como temos necessidade da história para conhecer os outros não-ocidentais. Porque a etnografia serve, ao mesmo tempo, para tornar estranho o que é familiar e familiar o que é estranho, e ainda mais para compreender ambos” (J. & J COMAROFF, p. 08).

Um dos primeiros recursos que destacamos para a realização desta pesquisa ancora-se em métodos que melhor respondam aos objetivos que foram elencados. Inicialmente recorreremos ao aporte teórico, pois será através dele que conseguiremos sustentar as análises realizadas no trabalho.

Nesse sentido, acreditamos que a realização de entrevistas com as pessoas com albinismo será de extrema importância, pois através desse modelo conseguiremos extrair depoimentos que serão definidores para o desdobramento da pesquisa. A prática das entrevistas com grupos focais será utilizada, pois através desse modelo o pesquisador que se torna um catalizador e moderador, condiciona-os a um debate aberto e acessível com temas que são de interesses comuns.

Outra forma de coleta de dados ocorre através da aplicação de questionários por meios presenciais e online, pois essa metodologia tem o intuito de levantar opiniões, interesses, situações vivenciadas. É candente expor que na aplicação de questionário foi utilizada uma linguagem simples e direta.

Fazer uma etnografia implica que serão utilizados vários recursos para a coleta de dados. A pesquisa de campo torna-se indispensável, pois é no campo, na interação e no contato com as pessoas que o Anthropological blues torna-se audível. É no campo que nos

defrontaremos com os controles de impressões e nele saberemos que as pessoas são atores e a vida é um palco.

Além disso, é o método da netnografia, que vem crescendo cotidianamente nos desdobramentos das pesquisas nas Ciências Sociais que está dando suporte para a realização dessa pesquisa. Convém lembrar que juntamente com a etnografia, estas devem trabalhar em harmonia para iluminar novas questões nas Ciências Sociais. A netnografia é uma pesquisa observacional participante baseada em trabalho de campo online.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Como sabemos uma sociedade que ainda persiste em reproduzir a banalidade do mal, uma *society* que ainda existe o racismo, além disso, as desigualdades nas mais vastas esferas sejam econômicas, políticas e sociais, conseqüentemente não é uma sociedade justa de direitos. Enquanto educador se faz candente e perspicaz que adotemos uma postura crítica e transformadora.

Nesse sentido, foi a partir do ano de 2014, em meados do fim deste ano, estava ainda na graduação quando foi exposta pelo docente da disciplina a importância de debatermos sobre as pessoas com albinismo, e elencando a falta de inclusão das mesmas na sociedade, como também sobre a dificuldade destes para o processo de escolarização formal. Os percalços que a eles são destinados decorrentes da sua condição genética acaba interferindo de forma significativa durante o percurso escolar, desde a infância e durante o decorrer do curso da vida.

Foi a partir desse interim que decidi estudar as pessoas com albinismo e com elas nas quais chamo carinhosamente de meus interlocutores, resolvi desde então, contribuir para uma maior visibilidade social e inclusão na sociedade. Antes de realizar pesquisas com as pessoas com albinismo, me debruçava em estudar as comunidades tradicionais ciganas, também vítimas de descaso do poder público e merecedoras de uma maior visibilidade social, mas, ao conhecer o mundo encantador e a riqueza que as pessoas com albinismo narravam as suas vidas, não pensei duas vezes e estou imerso em leituras e pesquisas que possam contribuir para uma melhor descrição analítica.

Como pesquisadores e educadores temos a viabilidade de analisar os fenômenos que surgem no espaço e no tempo, para nós cientistas, esses espaços podem ser considerados

como um laboratório social. Além disso, podemos perceber como a sociedade está se relacionando e interagindo e modificando o seu meio, através de diversas formas como por exemplo os movimentos sociais, estes que na contemporaneidade surgem por meio de diversas formas, a internet é um exemplo claro desses novos arranjos e modelos de movimentos sociais contemporâneos que utilizam o espaço da rede para lutarem por reconhecimento, visibilidade e inclusão. “O surgimento de movimentos sociais, depende da existência de uma semântica coletiva que permite interpretar as experiências de desapontamentos pessoas como algo que afeta não só o eu individual, mas também um círculo de muitos outros sujeitos” (HONNETH, 2003, p.258). Vejamos que grandes conquistas já foram conquistas por intermédio do “poder da rede”.

Conforme foi destaque no decorrer do texto, assim como outros grupos marginalizados e que merecem visibilidade, o descaso causado pelo poder público para as pessoas com albinismo, foi o principal fomentador e incentivador para a criação de uma Associação para as pessoas com albinismo. (APALBA- Associação para as pessoas com albinismo) localizada em Salvador-BA.

Desse modo, é importante mencionar que decorrente do movimento para inclusão das pessoas com albinismo que no ano de 2001, surgiu a Associação das pessoas com albinismo na Bahia (APALBA), uma entidade sem fins lucrativos que luta pelos direitos das pessoas com albinismo, para que tenham acesso a saúde, habitação digna, educação, transporte, trabalho e renda e inserção plena na sociedade. A associação surgiu com o intuito de tentar contribuir para a melhoria de vida das pessoas com albinismo. Segundo BísCARO, surgiu no estado com percentual mais elevado de negros, o que leva a supor número igualmente elevado de despigmentados (BÍSCARO, p, 187, 2012).

Uma das principais atividades da Associação mencionada acima é informar, apoiar as famílias para a educação escolar das crianças com albinismo, proporcionar serviços médicos e lutar para uma inclusão das pessoas com albinismo e melhorias nas suas condições de vida. Em sua página na internet, também utiliza esse espaço para divulgar matérias, depoimentos e eventos que possam contribuir com informações no tocante à questão do albinismo. Essa instituição vem realizando um árduo trabalho juntos aos governos para trazer visibilidade às pessoas com albinismo e reivindicar melhorias e benefícios sociais

Outro ponto que merece ser evidenciado é a dificuldade das pessoas com albinismo serem inseridas no mercado de trabalho. O estigma e o preconceito atrelados a esses indivíduos impactam negativamente, ao se criar o imaginário social de que os mesmos são incapazes de realizar certos tipos de atividades demandadas a eles. Logo, se é quebrado a imagem de que são incapazes ao percebemos esses indivíduos trabalhando nos mais diversos campos de conhecimento, um exemplo claro é o Roberto Rillo Bísvaro, que escreveu o livro “Escolhi ser Albino” e atualmente é professor.



Foto extraída do Google Imagens Dia 08/09/2017

Ainda convém lembrar, foi exposto no decorrer do texto que as PCA's utilizam os espaços cibernéticos como principal ferramenta para estarem buscando visibilidade e fomentando informações sobre o fenômeno do albinismo. Através da criação de blogs e redes sociais, o agrupamento de pessoas albinas que estão lutando pelo reconhecimento de sua identidade, trocam experiências, expõem suas angústias, limitações e conquistas, estes até então carente de contato com iguais.

Hoje, podemos encontrar páginas nas redes sociais que evidenciam esses processos de articulações em prol dos mesmos, tais como: “Albinos do meu Brasil e do mundo”, “família albina”, “albinos (as) do nosso nordeste”, “Sim sou Albino”, “Blog do Albino incoerente”, “Albinismo em Foco, todos administrados por pessoas oriundas de tal condição genética.

Descobri um grupo necessitado de contar e compartilhar experiências. Não exagero ao dizer que vivi uma epifania... É urgente trazer essas pessoas, suas vivências, alegrias e tristezas para os mais diferentes fóruns: mídia, academia, vida e saúde públicas... Identifiquei-me com as dificuldades e estratégias de cada um, afinal, eram idênticas as minhas, independente da idade. (BÍSCARO, 2012, p.234).

Como pontua Bísvaro, as PCA's são um grupo carente de contato entre iguais e a internet juntando com as páginas de redes sociais, facilitam esse diálogo e contato para pessoas que possuem a mesma condição genética.

Um assunto candente e de extrema relevância social é fase escolar das pessoas que possuem albinismo. Sabemos que o período escolar e a infância são perpassados por diversas tensões, principalmente para as pessoas que possuem certos tipos de dificuldades físicas, como é o caso de algumas pessoas com albinismo que possuem baixa visão. No intuito de buscar materiais que de alguma forma contribuísse para fortalecer teoricamente os escritos e análises da pesquisa, encontrei a revista intitulada “Mundo da Inclusão” considerada a revista do educador, e por mais incrível que pareça, aborda a temática do albinismo como foco principal.



Foto extraída da página da Revista Mundo da Inclusão

Esse exemplar está disponível para venda e nesta edição podemos conhecer a história do garoto chamado Igor, que possui a condição genética do albinismo e superou as dificuldades para se tornar um aluno exemplar. Essa revista se mostra de grande valia para esses indivíduos que até então, pouco se ouve falar e acima de tudo, é escasso o número de informações e escritos sobre os mesmos, especialmente no âmbito social da academia.

Para uma melhor compreensão afirmo que estudar as pessoas com albinismo assume caráter de extrema relevância social. Levamos em consideração que através de um número maior de informações sobre esses indivíduos, mitos que são construídos acerca dos mesmos poderão ser desconstruídos e com o numero maior de informações a inclusão social destes poderá ocorrer de forma mais incisiva e que é garantida pela Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Em virtude do que foi mencionado, mencionamos a importância deste trabalho para a ciência. Entende-se que estaremos contribuindo para que todos os seres humanos saibam da existência dessas pessoas, pois elas existem, dispostas a mostrarem quem são e onde estão, e suas particularidades, suas superações e conquistas. Além disso, a importância de estarmos cientes de mais um grupo que está lutando por reconhecimento. Reconhecimento este que é inerente a condição humana.

CONCLUSÃO

Conclui-se que o desencadeamento de estigmas que foram atrelados a imagens das pessoas com albinismo, acarretou aos mesmos se reconhecerem enquanto detentores de uma identidade específica e de resistência. Buscando por uma maior visibilidade e inclusão social, resistem aos obstáculos que a vida em sociedade fomenta. Pode-se afirmar que em razão das diversas mobilizações sociais, as pessoas com albinismo estão colhendo frutos de uma longa batalha que ainda está travada.

Um dos frutos colhidos encontra-se especialmente na cidade de Salvador-BA. As pessoas com albinismo que lá residem recebem gratuitamente filtros solares para as pessoas que possuem a condição genética supracitada no decorrer do texto e possuem cadastro devidamente efetivado. Foi através da intensificação dessa mobilização em prol de reconhecimento, inclusão e visibilidade que conseguiram esse passo inicial no tocante a conquista de direitos.

Dado o exposto, é importante ressaltar que as pessoas com albinismo estão engajadas lançando uma plataforma online para saberem estatisticamente onde estão e quantos são. Conforme foi evidenciando ao longo do trabalho, não existe contabilidade desses sujeitos sociais perante os órgãos responsáveis pela devida contagem. Em vista dos argumentos apresentados, podemos afirmar que as articulações, dinâmicas e experiências das pessoas com albinismo em busca de uma maior efetivação e garantia de direitos sejam benéficas e cruciais. A inclusão é necessária para que possamos fazer de uma sociedade individualista e competitiva o que poderemos chamar de uma sociedade harmônica, justa e igualitária nos moldes dos Direitos Humanos. Além disso, através dessa inclusão que podemos nos reconhecer e reconhecer a alteridade como elemento chave da riqueza da diversidade cultural e humana que constituem e constroem a beleza da nossa nação.

Todos os seres humanos, independente das suas raízes, [...] como afirma Santos (1997) “tem o direito de reivindicar a igualdade sempre que diferença nos inferioriza e temos direito a reivindicar a diferença sempre que a igualdade nos descaracteriza”. Através dessa reivindicação poderemos ser incluídos em um mundo que na verdade não merecia inclusão, pois todos nós estamos incluídos nele, mas acabamos sendo segregados por ideologias de pensamento que vão sendo um dos males e influenciadores do caos que é a banalidade do mal.

No ano de 2017, um programa de televisão chamado “Bem Estar” incluiu a temática do albinismo em uma série especial denominada: “Invisíveis”. Contando com a cooperação de vários profissionais dos mais variados campos de conhecimento e delineando os cuidados que esses sujeitos precisam ter para uma melhor condição de vida.

A inclusão das pessoas com albinismo vem crescendo cotidianamente. Hoje podemos encontrar PCA’s no mundo da moda, na televisão, entre outros espaços. A prática da inclusão já é vista através desses primeiros passos galgados, que são de extrema importância para esses sujeitos que por um longo tempo passaram despercebidos e a luta que se trava é justamente para que as PCA’s “não passem em branco”.

Para tanto, conclui-se que esses primeiros passos que galgo com a colaboração mútua de diversos interlocutores com albinismo, entre outros, no intuito de colocar esses junto “dentro” dos espaços acadêmicos, configura-se como um fator candente na luta e busca por uma educação em, para e sobre os direitos humanos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APALBA- “Associação das pessoas com Albinismo da Bahia”. Disponível em: <http://www.apalba.org.br/>. Acesso em 09 de Setembro de 2017, 14:20.

ARAÚJO e ARAGÃO- A auto aceitação no cotidiano dos “filhos da lua” : Uma análise do ser diferente na Obra Escolhi ser Albino, de Roberto Rillo Bísvaro, 2014.

BÍSCARO, R.R “Escolhi ser Albino”. Editora EdULFSCAR ,2012.250

BÍSCARO, R.R. “Albinos do meu Brasil: a luta para não passar em branco”. Disponível:http://diversitas.fflch.usp.br/files/9.%20B%C3%8DSCARO,%20R.R.%20Albinos%20do%20Meu%20Brasil%20%20a%20luta%20para%20n%C3%A3o%20passar%20em%20branco2_0.pdf , 2012. Acesso em 13 de Agosto, 12:50.

COMAROFF, John, and Jean Comaroff. “Etnografia e imaginação histórica: Breve introdução sobre as relações entre antropologia e arte, desafios analíticos e (in) segurança.” (2010)

FREITAS, Fabio. A questão democrática e os Direitos Humanos: Encontros, desencontros e um caminho. In: TOSI, Giuseppi (Org.). Direitos Humanos: História, teoria e prática. João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2005. p. 277-306

GOFFMAN, Erving. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada, 1891.

HONNETH, A. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2003

KOZINETZ, Robert V. Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online. Penso Editora, 2014.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso. “O trabalho do Antropólogo: olhar, ouvir, escrever.” Revista de Antropologia (1996): 13-37.

SANTOS, Boaventura de Sousa. A universidade no século XXI: para uma reforma democrática e emancipatória da universidade. In: Questões da nossa época. Cortez, 2005.



VIOLA, Solon Eduardo Annes. Políticas de Educação em Direitos Humanos In: SILVA, Aida Maria Monteiro; TAVARES, Celma (Orgs). Políticas e fundamentos da educação em Direitos Humanos. São Paulo: Corte, 2010. p. 15-40.