



## **“SOU UMA PESSOA COM ALBINISMO. SOU TAMBÉM UMA PESSOA INVISÍVEL”: UM REFLEXÃO SOBRE ATIVISMO E INCLUSÃO.**

Autor: José Adailton Vieira Aragão Melo

Universidade Federal da Paraíba – e-mail: adailton.aragao@gmail.com

**Resumo:** Este artigo discute as formas de manifestação, comunicação, interação, entre as pessoas com albinismo (PCAs). São apresentadas as influências da comunicação digital neste processo de visibilidade dos albinos (as) na sociedade. O albinismo é um fator genético, onde os indivíduos nascem sem melanina, pigmento responsável pela coloração da pele, cabelo, pelos e olhos. Tais condições deixam os (as) albinos (as) vulneráveis aos raios do sol, podendo trazer sérios danos à saúde. Este trabalho discute o albinismo além dos fatores genéticos e biológicos. Tal discussão é ampliada para as questões da sociabilidade, invisibilidade, visibilidade e a necessidade de estudos mais aprofundado dentro e fora da academia, propondo novos olhares e entendimento sobre o tema. Hoje existem vários grupos nas redes sociais, blogs, internet e canais de mídias, e que falam sobre o cotidiano, modos de vida, os problemas enfrentados das PCAs, além de trazer informações importantes sobre o albinismo. Em destaque, tem o Blog do Albino Incoerente, gerenciada pelo ativista Dr. Roberto Rillo Biscaro<sup>1</sup>, também lançou o livro: *Escolhi ser albino (2012)*. Através das redes sociais os grupos promovem encontros regionais, nacionais e internacionais, colocando em debate a situação atual dos (as) albinos (as) no Brasil e no mundo.

**Palavras-chave:** Albinismo, invisibilidade, visibilidade, ativismo.

### **INTRODUÇÃO**

O presente trabalho propõe-se a realizar uma reflexão sobre as pessoas com albinismo, trazendo indagações e problemáticas possíveis dentro das áreas da Sociologia e Antropologia e áreas afins. Desta forma, apresento a importância e o interesse em pesquisar as PCAs, além das dificuldades encontradas no campo. Através deste esboço e dados apresentados, procura-se unir forças com os albinos (as), no sentido de contribuir na conquista da visibilidade, respeito, reconhecimento direitos e políticas públicas, e principalmente na melhoria das condições de vida. Sendo assim, tenho a pretensão que estes estudos possam promover reflexões aprofundadas sobre as pessoas que convivem com o albinismo, de modo que os estudos não fiquem apenas no campo da biologia, genética, medicina, onde os debates são sobre os genes recessivos, apontado como um

---

<sup>1</sup> Doutorado em Estudos Linguísticos e Literários em Inglês pela Universidade de São Paulo (2006). Atualmente é professor titular do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo.



“problema” hereditário. Para além disso, as PCAs passam a ser alvos de pesquisas acadêmicas cada vez mais, possibilitando maiores entendimentos sobre as pessoas com albinismo, possivelmente diminuindo a “invisibilidade” dessas pessoas. Algumas leituras são importantes para pensarmos sobre as problemáticas apresentadas, sobre as relações de poder de um grupo sobre o outro, ou as formas de exclusão de uma população, temos o conceito de *Estabelecidos e Outsiders* do Elias & Scotson (2000), sobre o estigma temos a base das ideias do Ervin Goffman (1988), sobre as relações dos indivíduos nas redes temos as contribuições do Manuel Castells (1998), Massimo Canevacci (2009), sobre a sociabilidade foram priorizadas as leituras do Néstor Canclini (2009), Georg Simmel (1996) e entre outros estudiosos.

Na condição de pesquisador, espero contribuir na desconstrução de alguns mitos culturais sobre os albinos (as) em várias partes do mundo. Acredito que estudar sobre os albinismos (as) tem caráter de extrema importância e urgência. Tendo como principais objetivos: observar como as PCAs estão se mobilizando, trabalhando a visibilidade social e luta por políticas públicas; perceber as relações sociais das pessoas com albinos e com as não albinas; a ausência ou presença de estigmas e preconceitos; averiguar como os albinos (as) lidam com as dificuldades do cotidiano no contexto urbano.

## **METODOLOGIA**

Para o desenvolvimento desta pesquisa é fundamental a adoção de diversas técnicas, dentre as quais destaco; a pesquisa bibliográfica, entrevistas abertas, conversas informais, além da etnografia e netnografia.

A proposta é entender como os (as) albinos (as) lidam com o albinismo, no tocante as interações sociais dentro e fora das redes, sociabilidade, inclusão e (in)visibilidade na sociedade, formas de preconceito e estigmas.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A palavra albinismo vem do termo em latim *Albus*, que significa branco, sendo também sinônimo de acromo, acromia e acromatose, que significa deficiência ou ausência de pigmentação nos tecidos. Essa anomalia é rara, sua natureza é hereditária e tem caráter recessivo, ou seja, as ocorrências de albinismo passam de geração a geração, podendo ficar longo período sem se



manifestar. Sua causa é uma mutação genética que resulta em pouca ou nenhuma produção de melanina, produzida pelas células chamadas de melanócitos. O tipo e quantidade de melanina produzida pelos melanócitos determina a cor da pele, dos cabelos e dos olhos. Também tem a função de proteger os indivíduos da radiação solar. As pessoas com albinismo precisam usar protetor solar sempre que for se expor aos raios solares, mesmo que em dias nublados. O sol para os albinos se torna o grande vilão natural. Existem alguns tipos de albinismo em seres humanos, são classificados de acordo com a mutação que os genes sofreram, no qual a medicina classifica em quatro subcategorias<sup>2</sup>:

Um dos maiores problemas enfrentados pelos albinos (as) são a visão, por muitos não terem a pigmentação nos olhos, acabam por terem dificuldades para enxergar. Entre as deficiências visuais mais comum, podemos citar: fotofobia<sup>3</sup>, miopia<sup>4</sup>, astigmatismo<sup>5</sup>, nistagmo<sup>6</sup>. Conforme relato das dificuldades enfrentadas pelo Bísvaro (2012) em sua autobiografia.

As dificuldades de visão apresentados acima, leva o indivíduo a se adaptar ao ambiente ou situação, como exemplo, temos o relato do próprio Bísvaro onde por conta da baixa visão, as vezes não conseguia enxergar os letreiros dos ônibus e precisava pedir ajuda, em algumas vezes, ele simplesmente seguia alguma pessoa que sempre pegava o mesmo ônibus, na mesma parada, no mesmo horário. Nas escolas os problemas eram maiores, pois não conseguia enxergar o quadro e precisa sentar na primeira fileira e prestar a atenção ao que a professora dizia, pois ela sempre escrevia no quadro e falava, então sua percepção estava mais na audição do que na visão. Essas são algumas formas de sobrevivência do cotidiano.

Fazendo a pesquisa bibliográfica, percebi que existe uma carência de trabalhos sobre o albinismo, principalmente nas ciências humanas e sociais. Em sites de busca é possível encontrar

---

<sup>2</sup> Disponível em: <http://www.minhavidacom.br/saude/temas/albinismo>. Acessado em 31/07/2016.

<sup>3</sup> Fotofobia ou sensibilidade à luz é uma condição em que a pessoa não consegue olhar diretamente para luz ou ficar em ambientes claros, pois os olhos são agredidos. É um sintoma comum que está associado a várias condições diferentes, desde pequenas irritações até emergências médicas graves. Disponível em: <http://www.minhavidacom.br/saude/temas/fotofobia>. Acessado em 31/07/2016.

<sup>4</sup> É um dos mais frequentes erros de refração que afeta a visão a distância. Essa patologia ocorre porque a imagem visual não é focada diretamente na retina, mas à frente da mesma. Disponível em: <http://www.cemahospital.com.br/ametropia-miopia-hipermetropia-astigmatismo/>. Acessado em 31/07/2016.

<sup>5</sup> O **astigmatismo** se caracteriza pela formação da imagem em vários focos, em eixos diferenciados. Uma **córnea** normal é redonda e lisa, no caso de quem tem **astigmatismo**, ela é mais ovalada, isto faz com que a luz se refrate por vários pontos da **retina** em vez de se focar em apenas um. Para as pessoas com este problema, todos os objetos – tanto próximos como distantes – ficam distorcidos. As imagens ficam embaçadas porque alguns dos raios de luz são focalizados e outros não. A sensação é parecida com a distorção produzida por um pedaço de vidro ondulado. Disponível em: <http://www.hospitaldeolhos.net/especialidades-astigmatismo.asp>. Acessado em 31/07/2016.

<sup>6</sup> Nistagmo são oscilações rítmicas, repetidas e involuntárias de um ou ambos os olhos conjugadamente, nos sentidos horizontal (de um lado para o outro), vertical (de cima para baixo) ou rotatório (movimentos circulares) que podem dificultar muito a focalização das imagens. Disponível em: <http://www.minhavidacom.br/saude/temas/nistagmo>. Acessado em 31/07/2016.



trabalhos relacionados às ciências da saúde, limitando o debate aos fatores genéticos, causas e possíveis tratamentos. Também podemos encontrar materiais e informações sobre albinismo entre animais, até algumas pesquisas e dados empíricos. Infelizmente os estudos sócio-antropológicos são poucos, deixando uma lacuna sobre o tema e que poderia proporcionar debates e reflexões interessantes tanto na academia como na sociedade.

### **UMA REFLEXÃO SOBRE A (IN)VISIBILIDADE DOS ALBINOS (AS)**

Durante muito tempo os albinos (as) vivem às margens da sociedade, numa forma de “invisibilidade” social. A ausência de debates, fóruns, Políticas Públicas e até mesmo de trabalhos acadêmicos tem corroborado para tal situação. Até hoje as pessoas com albinismo (PCAs) não constam no Censo do IBGE, ou qualquer outra pesquisa quantitativa por parte do Estado, acentuando ainda mais a exclusão desses indivíduos do contexto social. As perspectivas dos albinos (as) em terem visibilidade tem aumentado a partir das mídias digitais, diríamos que o desenvolvimento tecnológico e suas ferramentas de comunicação promovem informações rápidas e simultâneas, propondo interação entre as pessoas e também a possibilidade de acesso de uma variedade de questões, temas e entre outros. Conforme Castells a internet proporciona e possibilita que as "as localidades se desprendam de seu significado cultural, histórico e geográfico, e se reintegrem em redes funcionais ou em colagens de imagens, provocando um espaço de fluxo que substitui o espaço de lugares" (1998, p.408).

Deste modo, algumas PCAs têm usufruído dessa ferramenta para ampliar o alcance das informações sobre albinismo e sociabilidade, é o caso do *Blog do Albino Incoerente*<sup>7</sup>, gerenciada pelo professor e ativista Dr. Roberto Rillo Bísvaro, que também lançou o livro: *Escolhi Ser Albino* em 2012. Considero que a partir da criação deste blog a visibilidade sobre os albinos tomou novos rumos. A internet se torna peça fundamental para disseminação das PCAs. Conforme Castells, a comunidade virtual é “uma rede eletrônica de comunicação interativa, auto definida, organizada em torno de um interesse ou finalidade compartilhados, embora algumas vezes a própria comunicação se transforme no objetivo” (1999, p. 385). Um dos objetivos do Roberto Bísvaro, na ausência de informações sobre albinismo e a “invisibilidade” dos albinos (as), o fizeram questionar o porquê dos albinos (as) não serem representadas na sociedade ou mesmo o Estado não tem Políticas Públicas voltadas para as pessoas com albinismo. Além do preconceito enfrentado

---

<sup>7</sup> Disponível em: <http://www.albinoincoerente.com/>. Acessado em 01/07/2016.



pelas PCAs e que acaba por afetar a autoestima, autoimagem e a própria identidade. Conforme Bíscaro (2012) menciona em sua obra:

**Sou uma pessoa com albinismo. Sou também uma pessoa invisível. Não consto do Censo, quase nunca apareço na mídia. Entretanto – vai entender o paradoxo! – chamo a atenção onde quer que eu vá.** Uma incoerência ambulante: pleno país do sol e das praias, fujo deles como escapulimos das pessoas sinceras demais; sabe aquelas para as quais perguntamos como vai e insistem em contar o real estado da vesícula? (BÍSCARO, 2012, p. 17, grifo nosso).

Podemos pensar o quando esses fatos podem contribuir para a invisibilidade dos albinos (as), além do fator: sol, ser um empecilho para muitos, pois nem todos (as) tem condições financeiras para comprar protetor solar. Tais questões serão melhor estudadas em outro momento, pois devemos considerar que o albinismo acomete todas as classes sociais, raças, grupos étnicos etc. A falta de informação e a pouca representatividade e/ou representação na mídia, reflete na falta de visibilidade das PCAs em nosso país e também no mundo. Podemos pensar os albinos (as) como os “excluídos” da sociedade, numa relação de poder de um grupo sobre o outro. Segundo Elias & Scotson (2000). A situação dos albinos (as) remonta à ideia dos estabelecidos e outsiders, onde o grupo estabelecido atribui aos outros grupos características inferiores, neste caso os albinos (as) sofrem de alguma forma de estigmatização e exclusão (Goffman, 1891). Mesmo antes das redes sociais, as PCAs viviam as margens da sociedade e sofrendo várias formas de preconceito, e mesmo com o advento da internet e suas tecnologias, tal situação continua tanto no contexto urbano e rural, nas pequenas e grandes cidades, no ambiente escolar, nas ruas e entre a própria família, conforme relatos disponíveis no blog e também na obra do Bíscaro. Conforme alguns relatos<sup>8</sup> na net, algumas crianças recém-nascidas já sofriam várias formas de preconceito, tanto pela equipe médica como a própria família, segundo fala de uma família: “Minha nossa, olha a cor desse menino”, “os olhos dele são vermelhos como sangue”, “que coisa branca é essa?!”. No ambiente escolar o preconceito é bem marcante, algumas frases são repetidas diariamente para com os albinos (as), tais como: VOVÔ! PAPAI NOEL! RATO BRANCO! GASPARZINHO! LEITE AZEDO! BRANQUELO AGUADO! DOENTE! MARCIANO! (Bíscaro, 2012, p. 99). Tais situações acabam por afetar os indivíduos e a rejeição de frequentar as escolas, até mesmo os profissionais da educação talvez

---

<sup>8</sup> Relatos disponíveis em: <http://www.albinoincoerente.com/>. Acessado em 15/08/2016.



“não” saibam como lidar essas adversidades ou não tenham algum tipo de preparação ou conhecimento.

Segundo algumas PCAs, o lado positivo de ser albino é que não se perdem do grupo, pois são facilmente localizados pela sua cor, no qual se destaca diante das demais pessoas. Conforme fala de um albino, “toda vez que marca algum encontro, sempre menciona para a outra pessoa que ele (a) facilmente o encontrará, pois, sua cor é única”.

Segundo alguns dados não oficiais, a maioria dos albinos estão localizados na região do norte/nordeste brasileiro, onde a população negra são maioria. Fazendo a netnografia, pude perceber que a maioria dos albinos (as) estão realmente na região nordeste, principalmente na Bahia, onde a incidência de albinismo é maior. Mas também tem relatos de outras partes do Brasil, destas pequenas cidades às grandes metrópoles como São Paulo. Na maior cidade brasileira, as situações urbanas que os albinos (as) passam interessantes para pensarmos. Conforme relato, muitos têm “dificuldade de pegar ônibus”, pois os letreiros das paradas e dos ônibus são pequenos (as), ou no período da noite a iluminação é muito intensa e por conta da visão limitada, não conseguem enxergar a não ser quando o ônibus está muito perto, e muitas vezes não dá tempo de pedir parada. Muitas pessoas acham que os albinos são deficientes visuais e oferecem ajuda para atravessar a rua ou semáforo, esses casos as vezes causam estranhamentos e constrangimentos. Tanto para os albinos (as) como as pessoas não albinas. Outro relato, desta vez num aeroporto, um albino estava extremamente preocupado se conseguiria chegar ao destino final sem pedir ajuda, ou se passaria por situações embaraçosas. Algumas coisas simples, como embarcar, pegar a bagagem, encontrar o assento no avião, fazer conexão e encontrar o portão de embarque, se tornam desafios para alguns albinos (as), tendo que encontrar formas de “adaptação” e “sobrevivência” no cotidiano urbano.

As necessidades de sociabilidades desses grupos estigmatizados são reforçadas nas redes sociais, porém, antes das redes, uma associação das PCAs foi fundamental para criar uma rede de contatos, a APALBA, fundada em 15 de março de 2001 é a pioneira no Brasil e até hoje tem forte influência na visibilidade dos albinos (as) no país. Conforme presente no próprio estatuto<sup>9</sup>:

A associação se preocupa com o bem-estar das pessoas com albinismo, auxiliando-as no esclarecimento de sua condição, defendendo seus direitos e interesses individuais e coletivos para sua integração à sociedade e esclarecendo-lhes quanto aos seus deveres. A associação foi fundamental para criar um tipo de sociabilidade nas redes e também presencialmente, através da

---

<sup>9</sup> Disponível em: [http://www.apalba.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=21&Itemid=53](http://www.apalba.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21&Itemid=53)> acessado em 17/08/2016.



promoção de eventos, tais como: Lançamento do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Albinismo, Na Bahia. II Encontro das Pessoas com Albinismo na Bahia", que integrou um evento mais amplo chamado "Fórum Nordeste de Gestão em Saúde" em 2012. Além de albinos (as) de outros países virem buscar ajuda e tratamento na Apalba, devido a sua militância e pioneirismo na luta por direitos e visibilidade.

### **OS ALBINOS (AS) NAS REDES**

Falar da vivência dos albinos nas redes requer maior aprofundamento, mas não poderia deixar de falar algumas problemáticas identificadas na obra do Roberto Bísvaro (2012) e também no *blog do albino incoerente*, onde durante sua vida teve várias experiências, fatos esses que o motivaram a criar o blog em 2009, como ferramenta para trazer visibilidade aos albinos (as), além de ter um espaço para mobilizar outras PCAs e seus relatos, ampliando a visão sobre o albinismo no Brasil e também em outros países.

Antes da estreia do blog do Bísvaro, os sites de buscas limitavam-se a poucas coisas sobre albinismo, conforme relato do autor, “existiam mais informações sobre albinismo entre animais do que em seres humanos” (Bísvaro, p. 215). A partir dessa ferramenta o tema: albinismo, ganha proporções nunca visto antes até então, segundo ao autor. Podemos pensar como a comunicação digital tem a capacidade de mobilizar os indivíduos e transmitir informações de forma mais rápida e com alcance e multiplicidade maior. Conforme Canevacci menciona:

Então, a cultura e a comunicação digital, que colocam em crise esta perspectiva coletiva, consegue, afirmar o processo conectivo que significa que a individualidade, que prefiro chamar de multívíduo se multiplica, se amplia, explode. Uma multiplicidade de *eus* no corpo subjetivo. Essa condição múltipla favorece a proliferação dos *eus* o que acaba por desenvolver outro tipo de identidade, fluida e pluralizada, que coloca, potencialmente em crise, as formas perversas e tradicionais do dualismo (CANEVACCI, 2009, p. 9).

Segundo Canevacci, podemos pensar que a conectividade coloca o indivíduo em contato com diferentes espaços-tempos, junto com pessoas diferentes (2009, p. 9). Assim como aconteceu com o *blog do albino incoerente*, colocando muitas pessoas com albinismo em contato e também trocando informações entre si, além de terem uma rede de sociabilidade e visibilidade. Para



canevacci “a comunicação digital também é um espaço. A tela do meu computador é um espaço e um tempo” (p. 13).

Partindo da ideia de Bíscaro (2012) em possibilitar contatos entre as PCAs, compartilho da concepção de Simmel (1996), a sociabilidade é formada e construída pelos indivíduos, com interesses em comum, que se moldam movidos por interesses coletivos ou individuais (Simmel, 1996, p. 169). Neste contexto, a sociabilidade perpassa o contato físico e alcança as redes, onde pessoas estão em contato constantemente e de forma rápida. Possibilitando trocas de experiências, relatos, sentimentos, frustrações e entre outras situações. A vida mental das metrópoles vai se adaptando as mudanças com a internet, e nela os sujeitos também se adaptam e recriam formas de socialização, conforme Simmel (1996): “Concebe a sociedade como produto das interações individuais, aponta o conceito de "sociação" para designar as formas nas quais os atores sociais se relacionam”

Em 2009, Roberto Bíscaro recebe o primeiro depoimento para seu blog, seria um ponto inicial de uma rede de contatos e trocas de experiências. No relato abaixo, podemos pensar o albinismo e o processo de (in)visibilidade dos albinos (as):

*Muitas pessoas discriminam os albinos, e as vezes até nós mesmos fazemos isso. O mundo precisa saber que a única coisa que temos diferente é a ausência de melanina. O resto somos absolutamente normais. Nós albinos não temos que nos envergonhar de nossa situação, temos que ir à luta e lutar pelos nossos objetivos. Hoje sou formado, graduação e tudo, mas para isso passei por diversas dificuldades, só que nunca desisti, e nem desisto. Quero ainda mais e mais! (CASTRO, 2009. Disponível em: <http://www.albinoincoerente.com/2009/03/historia-do-cstro.html>. Acesso em 01/08/2016).*

O empenho do Bíscaro em divulgar “o blog perpassa as perspectivas” (conforme fala do próprio autor) mas com muita persistência e determinação, o debate sobre albinismo ganha mais espaço, não só no Brasil como também em outros países. Conforme Bíscaro (2012) relata: “Assim que criei o blog, enviei e-mail aos amigos, pedindo-lhes que repassassem o endereço a seus contatos. A intenção era criar efeito bola de neve: se cada um reenviasse minha mensagem à sua lista de endereços, a popularidade da página aumentaria”. ( p. 219).

Atualmente Roberto Bíscaro vem trabalhando com a visibilidade dos albinos (as) dentro e fora das redes, participou de eventos e programas de televisão, concedendo entrevistas sobre o albinismo, tais como: *Programa do Jô*<sup>10</sup> em 2010. Programa *Cem Censura*<sup>11</sup> em 2009. Participação

<sup>10</sup> Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=\\_cgKdo8S6h8](https://www.youtube.com/watch?v=_cgKdo8S6h8)> Acessado em 16/08/2016.

<sup>11</sup> Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ZJekejhbbdE>> Acesso em 16/08/2016.



em documentário no Câmera Record em 2009. Participação na novela *Viver a Vida*<sup>12</sup> em 2010. Esses vídeos estão disponíveis na internet e são compartilhados por várias pessoas, sendo albinos (as) ou não, e os tomo como dados importantes para esta pesquisa.

## CONCLUSÕES

Os dados apresentados, fruto de uma pesquisa ainda em andamento, problematiza e descrevem o albinismo como um campo a ser explorado, debatido e merece aprofundamento. A carência de trabalhos acadêmicos no Brasil sobre o tema, dificulta um pouco o embasamento teórico dos estudiosos, tendo que recorrer a obras de outros autores estrangeiros. Com base nas informações preliminares, podemos perceber a importância da comunicação através das redes e internet, para mobilizar, socializar informações e relatos, promover o ativismo e inclusão das PCAs na sociedade, além de trabalhar a sociabilidade dos indivíduos (Simmel, 1996). Porém, antes das redes existiam alguns movimentos e eventos sobre o albinismo, mesmo com pouca visibilidade, pois os debates eram na área da saúde, e quase sempre dentro das academias. Como exemplo o I Encontro Brasileiro de Pessoas com Albinismo em 2008. Hoje existem eventos como maior visibilidade, principalmente para comemorar o Dia Internacional do Portador de Albinismo, comemorado em 13 de junho. Em algumas regiões tiveram eventos para debater sobre o albinismo no Brasil e no mundo, como o evento<sup>13</sup> ocorrido em São Paulo, através da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD).

Considerando a importância das redes em proporcionar interação entre as pessoas (Castells, 1998), temos como exemplo o *blog do albino incoerente*, fundado em primeiro de fevereiro de 2009 pelo Roberto Bísaro, e com determinação e persistência e ativismo para promover mais visibilidade aos albinos (as). Um dos albinos que entrou na rede do blog, concedeu entrevistas em programa de rádio na Europa. Roberto Bísaro participou de programas em rede nacional, fez vídeos, participou de entrevistas, documentários e acabou por integrar várias PCAs também na mídia. Além de chamar a atenção para de diretores para produção de um longa, chamado: *Andaluz*<sup>14</sup>, lançado em 2011, baseado em fatos reais e um albino é o personagem principal.

<sup>12</sup> Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=1o5h-2-xbqE>> Acessado em 16/08/2016.

<sup>13</sup> Disponível em: <http://www.sbd.org.br/sociedade-brasileira-de-dermatologia-comemora-o-dia-mundial-de-conscientizacao-albinismo-reunindo-pacientes-na-santa-casa-de-sao-paulo/>> Acessado em 16/08/2016.

<sup>14</sup> Disponível em: <http://www.adorocinema.com/filmes/filme-202620/>. Acessado em 01/08/2016.



É importante destacar que as redes sociais podem funcionar como uma ferramenta de “combate” a invisibilidade dos albinos (as), lembrando que ainda hoje existe muito preconceito, discriminação, perseguição, e outras formas de violência. Os grupos que estigmatizam outros (Elias & Scotson, 2000), é prática corriqueira e pensando nas PCAs esses estigmas são acentuados em ambientes diversos. Grandes e pequenas cidades, nas ruas, escolas, ambiente de trabalho, este último é um dos problemas enfrentados pelos albinos (as). O mercado de trabalho não tem consciência da capacidade dessas pessoas e acabam por julgar que não vão dar conta do trabalho, ou teriam que exercer alguma atividade que não exige muito. Diria que parte da sociedade associa albinismo com alguma perda cognitiva (Bísaro, 2012), reforçando o preconceito e falta de informação sobre albinismo e quais os reais problemas que a falta de melanina pode trazer para a vida das pessoas. Muitos relatos autobiográficos estão disponíveis na obra do Roberto Bísaro.

Alguns canais de televisão fizeram documentários interessantes sobre as PCAs, problematizando as condições biológicas e físicas, apontando o problema da exposição ao sol e o câncer de pele, um dos grandes males enfrentados pelos albinos (as), além dos problemas de visão. Mas, creio que a falta de estudos mais aprofundados não relatou os problemas sociais enfrentados no dia a dia, como a falta de conscientização e preparo das escolas em receber os alunos (as) com albinismo, falta de Políticas Públicas e de Saúde. Alguns Estados brasileiros já existem leis que garantem tal produto, como caso da Bahia, que em 2006, através da APALBA<sup>15</sup> (Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia), o governo garantiu a distribuição de mensal de frascos de protetor solar para adultos e crianças, mediante cadastro prévio dos interessados. No Estado de São Paulo, em 22 de agosto de 2009, foi assegurado o Projeto de Lei 683/2009, obrigando o Estado a fornecer bloqueador solar e óculos gratuitamente às pessoas com albinismos residentes em São Paulo (Bísaro, 2012, p. 231).

Pensando na dimensão do Brasil, não sabemos a quantidade de albinos (as) que existem, infelizmente o Censo do IBGE não contabilizou ainda, o que dificulta a visibilidade e o quantitativo exato. Fica essa última questão para debatermos e aprofundarmos, pois através do Censo podemos saber quantos eletros domésticos existem nas casas das pessoas, mas não sabemos quantos albinos (as) existem no Brasil.

De acordo com o discurso médico e dos geneticistas, o albinismo é mais desenvolvido entre a população negra, conforme pesquisas realizadas: “A condição genética é mais prevalente em populações negras, segundo Maia<sup>16</sup>. Em algumas regiões da África, 1 em cada 2.000 pessoas é

---

<sup>15</sup> Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia. Disponível em: <http://www.apalba.org.br/>. Acessado em 01/08/2016.



albina”, e no Brasil, no Nordeste ocorre com mais frequência, como exemplo temos a Bahia e onde existe a APALBA, associação organizada e ativista na luta por direitos, respeito e visibilidade dos albinos (as). Outro dado interessante é sobre o fator econômico e mercado de trabalho, no qual muitos (as) não concluem o ensino fundamental devido a dificuldades econômicas e problemas de visão, por isso muito não conseguem espaço no mercado de trabalho, sendo fadados (as) a uma existência precária econômica e socialmente (Bíscaro, 2012). Conforme estudo realizado pela geneticista Lilia Moreira (2016), outros fatores são interessantes para pensarmos a ocorrência de albinismo entre a etnia negra na Bahia. Podemos perceber que os processos de exclusão e invisibilidade dos albinos (as) perpassam as questões da cor, da ausência da melanina, indo de encontro a fatores econômicos, sociais, políticos e culturais.

Sob a perspectiva do ativismo e inclusão, as redes funcionam como ferramenta para mobilizar, integrar, conectar, criar e viabilizar os contatos entre as PCAs (Castells, 1998), (Lemos, 2003) além da troca de experiências e relatos entre pessoas diferentes, de várias regiões, perfis econômicos, sociais, culturais, faixa etária, gênero (Canevacci, 2009), proporcionando a sociabilidade e busca de interesse em comum (Simmel, 1996), um ativismo em prol de todos (as) albinos (as). Os dados apresentados também corroboram para refletirmos os processos de estigma (Goffman, 1988) e exclusão (Elias & Scotson, 2000) que os albinos (as) sofrem ao longo dos anos, mesmo com a visibilidade sendo trabalhadas dentro e fora das redes, há relatos de pessoas preconceituosas que postam mensagens, vídeos entre outras ferramentas da comunicação nas redes. Não existindo uma causa específica para tal ação, essas pessoas desinformadas praticam a violência simbólica (Bourdieu, 1992) sobre outro grupo.

Há, porém, muitas questões que precisamos refletir e estudar, consideramos que o campo é amplo e podemos melhor compreender as dinâmicas em torno das PCAs, levando em consideração os fatores econômicos, sociais, políticos e culturais. Este trabalho se deteve a uma análise de como o albinismo vem sendo trabalhado nas redes e as formas de ativismo e inclusão. Percebe-se no balanço da década, a visibilidade dos albinos (as) tem aumentado, porém, ainda existem espaços a serem conquistados. Pensando o cotidiano e as dificuldades que esses indivíduos passam, dentro e fora do contexto urbano, nas redes sociais e internet. Pensar o albinismo na visão antropológica e sociologia é importante para entendermos sobre os processos de (in)visibilidade dos albinos (as) na contemporaneidade.

---

<sup>16</sup> Marcos Maia, coordenador do programa Pró-Albino da Sociedade Brasileira de Dermatologia. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/ilustrada/2014/07/1489062-albinismo-e-mais-comum-entre-a-populacao-negra.shtml>> Acessado em 16/08/2016.



## REFERÊNCIAS

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

BOURDIEU, Pierre. **O Poder Simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1992.

CANCLINI, Néstor García. **Culturas Híbridas - estratégias para entrar e sair da modernidade**. Tradução de Ana Regina Lessa e Heloísa Pezza Cintrão. São Paulo: EDUSP, 1997. p.283-350: Culturas híbridas, poderes oblíquos.

CANEVACCI, Massimo. “A **comunicação entre corpos e metrópoles**”. Revista Signos do Consumo, 1 (1), 2009.

\_\_\_\_\_. **Metrópole Comunicacional**. Revista USP, São Paulo, n. 63, p. 110-125, setembro/novembro 2004.

CASTELLS, Manuel. **La era de la información: economía, sociedad y cultura: la sociedad red**. Madrid: Alianza Editorial, 1998. v. 1.

\_\_\_\_\_. **A Sociedade em Rede – A era da informação: economia, sociedade e cultura**; v.1, 8ª edição, São Paulo: Paz e Terra, 1999.

\_\_\_\_\_. **A sociedade em Rede: do conhecimento à ação política**. Lisboa: Imprensa Nacional- Casa da Moeda, 2005. Disponível em: <<http://biblio.ual.pt/Downloads/REDE.pdf>>.

CAVALCANTE, B. **Direitos Humanos no Brasil - Uma Análise Sobre o Albinismo**. 2012. 74 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Direito), Faculdade Christus, Fortaleza, Ceará.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. **Os Estabelecidos e os Outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2000.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Mathias Lambert. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

LEMONS, André. **Cibercultura: tecnologia e vida social na cultura contemporânea**. Porto Alegre: Sulina, 2010.

MOREIRA, S. C. et al. **Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia**, Rev. Ci. Méd. Biol., Salvador, v.15, n. 1, p.23-26, jan./abr. 2016.

SIMMEL, G. **Simmel: Sociologia. Coleção Grandes Cientistas Sociais**. São Paulo: Editora Ática, 1983.