



**FACULDADE CHRISTUS**  
**CURSO DE DIREITO**

**BRUNO AZIN SARRIUNE CAVALCANTE**

**DIREITOS HUMANOS NO BRASIL - UMA ANÁLISE SOBRE O  
ALBINISMO**

Fortaleza-Ce

2012

**BRUNO AZIN SARRIUNE CAVALCANTE**

**DIREITOS HUMANOS NO BRASIL - UMA ANÁLISE SOBRE O  
ALBINISMO**

Monografia apresentada ao curso de Direito da Faculdade Christus, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Direito.

Orientador (a): Profa. Ma. Gabrielle Bezerra Sales

Fortaleza-Ce

2012

**BRUNO AZIN SARRIUNE CAVALCANTE**

**CURSO – DIREITO**

Monografia de Conclusão de Curso apresentada como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Direito ao Curso de Direito da Faculdade Christus.

Aprovada em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Professora Dra. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx  
(Orientadora)

---

xxx  
(examinador 1)

---

xxx  
(examinadora 2)

Dedico este trabalho aos meus pais, irmãos, namorada e aos meus amigos que contribuíram para que eu conseguisse chegar até o fim desse trabalho.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à minha família por todo o apoio recebido, em especial aos meus pais, irmãos e a minha namorada pela força e cooperação prestada.

À minha orientadora, pela paciência e compreensão no desenvolvimento desta monografia e por todo o suporte e apoio dado. Ao Dr. Professor Roberto Bísvaro pela sua luta frente ao albinismo em nosso país e pelo auxílio prestado. A professora Denise Andrade pelo apoio e incentivo no início desse trabalho.

Agradeço aos amigos que formei durante essa longa jornada dentro dessa instituição.

E a todos que diretamente ou indiretamente contribuíram para a realização desta pesquisa.

## RESUMO

O presente trabalho teve como inspiração para sua realização uma reportagem que mostrava a necessidade dos albinos na Tanzânia de criarem um time de futebol chamado Albinos United, para que pudessem escapar da morte. Tal matéria incitou este pesquisador à pesquisar esse tema direito dos albinos fazendo culminar este trabalho intitulado “Direitos humanos no Brasil – uma análise sobre o albinismo”, que tem como objetivos esclarecer o que é a doença e seus tipos derivados, bem como suas consequências, e expor a realidade vivida por estes cidadãos que se encontram no país. Foi feita uma análise dos projetos de lei, das leis efetivadas e das políticas públicas adotadas no Brasil em prol das pessoas portadoras de albinismo. Trata-se de um estudo bibliográfico, utilizando autores como Goffman, Sarlet dentre outros doutrinadores e, principalmente, lançou-se mão de conteúdos encontrados em diversos sites na internet que tratam e lutam em defesa dessa causa, tendo como indispensável a contribuição de Roberto Bísvaro, criador e principal incentivador desse movimento, através do blog Albino Incoerente. Ao final, pode-se concluir que são diversos os desafios enfrentados pelos albinos desde o seu nascimento à vida adulta, passando por constrangimentos, falta de informação, preconceitos, discriminação e tendo a efetivação dos seus direitos ausente na maioria dos Estados de nosso país, e aqueles que o possuem se norteiam apenas com a distribuição de protetores e bloqueadores solares. Com a presente pesquisa percebeu-se que problema é bem mais complexo do que se pensa.

**Palavras-chave:** Albinismo. Cidadania. Direitos Humanos. Estigma. Dignidade da Pessoa Humana

## ABSTRACT

The present work had as inspiration for his/her accomplishment a report that showed the need of the albino ones in Tanzania of they create a soccer team called Albino United so that they could escape the death in which culminated with this work entitled human "Rights in Brazil - an analysis on the albinism" has as general objectives to explain what is albinism, the types that you/they flow that disease, their consequences and to expose the reality lived by these citizens that are our country. One analyzes of the projects of law, the executed laws and of the public politics adopted in Brazil on behalf of the people albinism bearers. It is a bibliographical study, using authors like Goffman, Sarlet between other legal scholar and mainly the use of contents found in several sites in the internet that treat and they struggle in defense of that cause, tends as indispensable Roberto's Bísvaro creator contribution and main supportive of that movement with through the Incoherent Albino blog. At the end it can be concluded that you/they are several the challenges faced by the albino ones of his/her birth to the adult life, going by embarrassments, lack of information, prejudices, discrimination and tends the effective of their absent rights in most of States of our country, and those that possess him/it if they just orientate with the protectors' distribution and blocking solar and the problem is much more complex than thinks her.

**Keyword:**Albinism.Citizenship.Human Rights.Stigma. Dignity of the Human Person

# SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	9
<b>1 DIGNIDADE HUMANA E DIVERSIDADE</b> .....	13
1.1 Conceito de dignidade.....	13
1.2 Dignidade Humana em face da Constituição Federal de 1988 .....	17
1.3 Dignidade Humana como um paradigma para a tolerância.....	19
1.4 Direito à cidadania.....	23
<b>2 ALBINISMO</b> .....	28
2.1 Conceito e Histórico .....	28
2.2 Estigma e identidade.....	33
2.3 A intolerância e o <i>bullying</i> contra aqueles que sofrem de Albinismo.....	38
2.4 Amparo Legal: Constituição Federal de 1988 e legislação infraconstitucional ....	43
2.4.1 <i>Análise de alguns Projetos de Lei</i> .....	45
<b>3 POLÍTICAS PÚBLICAS E O ALBINISMO</b> .....	54
3.1 Conceito e abrangência dessas políticas adotadas .....	54
3.2 Experiências no Brasil e no exterior sobre o albinismo .....	56
3.3 Análise crítica do cenário atual no Brasil.....	60
<b>CONCLUSÃO</b> .....	66
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	68



## INTRODUÇÃO

Esse trabalho surgiu como interesse após uma notícia vinculada no portal G1, pertencente às Organizações Globo, o qual mostrava a situação de albinos na Tanzânia, e que para fugirem da morte, devido às tradições locais, formaram um time de futebol chamado Albinos United. Compreenderam então que, a partir da premissa de que o futebol, por ser uma paixão mundial, poderia mostrar, por meio desse esporte, que os albinos são pessoas normais.

Por meio dessa notícia, direcionou-se o problema do albinismo para o Brasil, fazendo um comparativo com os países africanos de como eles vivem aqui, suas necessidades, os problemas do cotidiano, a falta de dados de quantos realmente residem no nosso país, fazendo que essa minoria se encontre invisível para a sociedade.

Nos últimos anos pode-se perceber um crescimento na conscientização voltada para a inclusão das pessoas com albinismo nos mais diversos segmentos sociais. Esse processo fez que surgisse uma nova mentalidade cidadã, expressada pelas exigências com que os diferentes sujeitos políticos sentem e convivem com a necessidade de mudanças, em torno do acesso e da utilização de espaços e serviços públicos.

Não é exagero afirmar que a pessoa com albinismo foi, e ainda continua sendo, uma categoria social excluída da meio social, do acesso à educação, face às barreiras de comunicação, de educação, dentre outras.

As pessoas portadoras de albinismo sofrem algumas dificuldades relacionadas à saúde, que atrapalha drasticamente em seus afazeres cotidianos, como por exemplo, a sensibilidade à luz solar, ocasionada pela falta de pigmentação na pele, gerando diversos problemas tendo como o principal deles a vulnerabilidade ao câncer de pele.

A falta de tolerância no decorrer da história, de respeito ativo às diversidades das pessoas consideradas diferentes, fez que as minorias fossem sempre tratadas

de forma relativamente agressiva e excludente, seja sendo rotulada, segregada e expulsa do convívio social, seja sofrendo processos de discriminação na sociedade, do trabalho, da educação, da cultura e até mesmo do convívio familiar.

Diante dessa complexidade, torna-se evidente a necessidade de cuidados e proteção especial, de educação diferenciada e de adoção de políticas públicas a nível nacional para suprir as necessidades das pessoas com albinismo em seus demais âmbitos.

Sabendo-se das dificuldades enfrentadas pelas pessoas com albinismo em seu cotidiano, este estudo levantou a seguinte indagação: Qual a importância da criação de políticas públicas a nível nacional para a melhoria da qualidade de vida das pessoas albinas?

Nesse contexto, esta monografia apresenta como objetivo geral analisar as políticas públicas adotadas no Brasil em prol das pessoas portadoras de albinismo. Como objetivos específicos, o estudo pretendeu conceituar a dignidade da pessoa humana, definir albinismo, verificar as leis e os projetos de lei existentes no Brasil, analisar o cenário do albinismo no exterior e em nosso país, observar a necessidade de criar políticas públicas para que aborde os albinos e, por fim, mostrar a importância de um novo Censo com a inclusão do albinismo.

Assim, este trabalho possui justificativa social, por ser um tema que atinge diretamente a sociedade, e acadêmica, considerando que amplia o leque de estudos voltados para o assunto.

O método empregado à temática foi o hipotético-dedutivo, no qual visou-se formular hipóteses para ao final, deduzir possíveis soluções para o problema elencado. No caso em questão, visamos uma análise da situação da população que sofre da doença genética denominada Albinismo, fazendo uma abordagem na classe que sofre mais com esse problema, qual seja a de baixa renda, constituída na sua maioria por negros detentores desses do maior índice de albinos, visando o preconceito e a discriminação que é vivido por eles e a necessidade de uma maior propagação desse problema diante da sociedade atual, buscando dessa forma, soluções para as necessidades dos mesmos.

Pretendendo se aprofundar no tema, de forma a analisar não somente o preconceito da sociedade, mas também por outros ângulos, analisando igualmente as consequências geradas por essa discriminação, percebeu-se a necessidade de garantias mais significativas para o grupo social por meio do Estado.

Constituiu-se de um estudo bibliográfico, principalmente da busca e análise de material encontrado na Internet, bem como entrevistas, reportagens, notícias e livros que tratem sobre o tema de maneira geral, abordando variadas questões que vão desde a dignidade da pessoa humana ao preconceito enfrentado pelos albinos e suas consequências.

Foi utilizada também a pesquisa documental, a partir de conteúdos de instituições que trabalham a temática e documentos encontrados na internet sobre o assunto, buscando tais fontes, como materiais de vídeo e projetos de lei que visem um acolhimento dessa minoria em existente no país.

Para a confecção deste trabalho, no primeiro capítulo enfatizou-se o conceito de dignidade humana, em face da Constituição Federal de 1988 e a dignidade humana como um paradigma para a tolerância. Intuiu-se mostrar a valorização do Homem frente ao Estado, e a obrigação deste, em fazer com que todo cidadão sintasse bem no meio social que vive, e em igualdade com os demais, sendo tratado do mesmo modo.

No segundo capítulo apresentou-se os conceitos de albinismo, de estigma e de identidade, assim como de intolerância e de *bullying* para os que sofrem com tal anomalia, será observado o amparo legal em conjunto com a análise dos projetos de lei existentes que tratam dos albinos. O intuito deste capítulo foi mostrar a definição de albinismo para que o leitor entenda o que leva aquela pessoa nascer com esse defeito genético onde visou-se abordar também a intolerância e o estigma sofridos pelos seus portadores, ocasionando o *bullying* não apenas na escola, mas no seu dia a dia. Foram analisados alguns projetos de lei e criticados acerca do seu teor, buscando um aprimoramento com o intuito de que sejam alcançadas as reais necessidades dos albinos.

No terceiro capítulo, tem-se o conceito e abrangência das políticas públicas em prol do albinismo, experiências no Brasil e no exterior e a análise crítica do cenário atual no Brasil. Foi mostrado o porquê da necessidade de criar políticas públicas para os albinos no Brasil seguidos de breves comentários a respeito. Neste capítulo, será traçado um comparativo das situações vividas pelos portadores de albinismo no Brasil e em alguns países africanos e, por fim, foram feitas críticas ao atual cenário brasileiro sobre o tema.

# 1 DIGNIDADE HUMANA E DIVERSIDADE

Busca-se mostrar previamente a evolução histórica da dignidade humana, partindo da elaboração do seu conceito e suas definições. Tendo o seu marco, inicial a elaboração da Declaração Universal dos Direitos Humanos, a dignidade da pessoa humana passou a ser considerado elemento de extrema importância ao Estado Democrático de Direito, sendo feita uma análise da dignidade humana em face da Constituição Federal de 1988 e sua influência nos demais ramos do Direito. Observando-se sua aplicação em face do paradigma da tolerância e o direito à cidadania.

## 1.1 Conceito de dignidade

A ideia de dignidade da pessoa foi concebida pela primeira vez a partir da doutrina cristã. O pensamento cristão sobre este aspecto teve um duplo fundamento: o ser humano é originado por Deus; e como ser amado por Deus é capaz de tomar as suas decisões contra o seus desejos naturais.<sup>1</sup>

Desse modo, o Cristianismo introduziu duas novas concepções éticas: a virtude é concebida pela relação com Deus; e a afirmação que embora o Homem seja dotado de vontade livre, proveniente de sua natureza fraca e pecadora, seu impulso dirige-se para a transgressão, necessitando do auxílio de Deus para tornar-se virtuoso<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> MORAES, Maria Celina Bodin de. O conceito de dignidade humana: substrato axiológico e conteúdo normativo. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Constituição, direitos fundamentais e direito privado**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2004.

<sup>2</sup> MORAES, op. cit.

Pico Della Mirândola, ao contrário da concepção ética do Cristianismo, que alega ser o Homem proveniente de uma natureza fraca e pecadora, necessitando de Deus para que fosse guiado, ressalta ainda que somos a obra sublime de Deus. Fazendo uma comparação com os demais seres vivos, ele menciona:

[...] O homem é a grande criação do universo, nós somos o verdadeiro e extraordinário milagre divino. E somos o grande milagre porque todas as outras criaturas já nascem com um destino traçado, já nascem destinadas a serem o que são e não podem ser outra coisa.<sup>3</sup>

A partir desse pensamento, entende-se que para ele o Homem não tinha um caminho traçado e que a própria pessoa forjava seu destino, mediante suas atitudes e decisões, pois lhe foi dado a razão, que o torna livre para escolher seu próprio caminho, seja para perto ou para distante de Deus.

A introdução da dignidade humana no ordenamento jurídico é mérito da reflexão filosófica acumulada de séculos anteriores, cuja grande contribuição foi dada a Kant, no começo do século XVIII, em sua obra *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, de 1785.<sup>4</sup>

O pensamento de Kant buscou uma compreensão ética da natureza humana, conforme descreve:

No reino dos fins tudo tem ou um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra como equivalente, mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e, portanto, não permite equivalente, então tem ela dignidade.<sup>5</sup>

---

<sup>3</sup> SOFILOSOFIA. Pico Della Mirândola. **SÓFILOSOFIA!**. Disponível em: <[http://www.filosofia.com.br/historia\\_show.php?id=58](http://www.filosofia.com.br/historia_show.php?id=58)>. Acesso em: 02 mai. 2012.

<sup>4</sup> PEREIRA, Rodrigo da Cunha. **Princípios fundamentais norteadores do direito de família**. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.

<sup>5</sup> LÔBO, Paulo Luiz Neto. **Direito ao estado de filiação e direito à origem genética**: uma distinção necessária. Autoridade em Publicações Jurídicas 2009, p. 37. Disponível em: <<http://www.ioonlinejuridico.com.br>>. Acesso em: 18 fev. 2012.

A dignidade da pessoa humana teve seu marco relevante com a Declaração Universal dos Direitos Humanos<sup>6</sup>, em 1948, estabelecendo: “Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei, sem distinção de sexo, raça, língua, religião, opinião pública e condições pessoais e sociais”.

A partir dessa concepção, a dignidade humana tornou-se um princípio essencial ao Estado Democrático de Direito. No ordenamento pátrio, o princípio da dignidade humana tornou-se expresso na Constituição Federal de 1988, em seu art. 1º, inciso III.<sup>7</sup>

Segundo Madaleno:

A dignidade humana atua na órbita constitucional na condição de princípio fundamental do Estado Democrático de Direito, e como princípio constitucional consagra os valores mais importantes da ordem jurídica, gozando de plena eficácia e efetividade, porque de alta hierarquia e fundamental prevalência, conciliando a segurança jurídica com a busca da justiça.<sup>8</sup>

Tendo como base a ideia de Madaleno de que a dignidade humana é um princípio que consagra os mais importantes valores da ordem jurídica, Rocha afirma que a dignidade do Homem independe de seu merecimento, pois é inerente à vida é um direito pré-estatal.

Define Rocha:

Dignidade é pressuposto da ideia de justiça humana, porque ela é que dita a condição superior do homem como ser de razão e sentimento. Por isso é que a dignidade humana independe de merecimento pessoal ou social. Não se há de ser mister ter de fazer por merecê-la, pois ela é inerente à vida, e, nessa contingência, é um direito pré-estatal.<sup>9</sup>

---

<sup>6</sup> ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração universal dos Direitos Humanos. 1948. **Ministério da Justiça**. Disponível em: <[http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis\\_intern/ddh\\_bib\\_inter\\_universal.htm](http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm)>. Acesso: 10 mar. 2012.

<sup>7</sup> PEREIRA, op. cit.

<sup>8</sup> MADALENO, Rolf. **Curso de Direito de Família**. 3 ed. RT: Forense, 2009, p. 18.

<sup>9</sup> ROCHA, Carmem Lúcia Antunes. **O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e a Exclusão Social**. Revista Interesse Público. São Paulo. v. 1. n. 4, outubro de 1999, p. 3.

Como princípio constitucional, a dignidade humana, independentemente do regime político adotado, deverá ser reconhecida pelo Estado.<sup>10</sup> Devido à superioridade hierárquica normativa da Constituição, todos os diplomas normativos, devem-lhe obediência, seja formal e/ou material, sob pena de inconstitucionalidade.

Atualmente, no ordenamento jurídico pátrio, todos os ramos do direito não podem mais prescindir de normas que não estejam fundamentadas ou não levem em consideração o princípio da dignidade da pessoa humana.<sup>11</sup>

A Constituição Federal de 1988 proclamou a dignidade da pessoa humana como princípio basilar do Estado Democrático de Direito e do ordenamento positivo. Neste contexto, afirma Moraes<sup>12</sup>:

[...] o atual ordenamento jurídico, em vigor desde a promulgação da Constituição Federal de 5 de outubro de 1988, garante tutela especial privilegiada a toda e qualquer pessoa humana, em suas relações extrapatrimoniais, ao estabelecer como princípio fundamental, ao lado da soberania e da cidadania, a dignidade humana.

No capítulo dedicado à família, a Constituição, em seus arts. 226, 227, caput e 230, tutelou a instituição familiar, propiciando a proteção funcionalizada do desenvolvimento da dignidade humana dos membros que a integram.<sup>13</sup>

O Estatuto da Criança e do Adolescente, regido pela Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, em seu art. 3º declara assegurar “todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana”, de crianças e adolescentes, como também prioriza de forma absoluta os direitos relacionados às suas dignidades, elencados nos arts. 4º; 15 e 18.<sup>14</sup>

---

<sup>10</sup> PEREIRA, op. cit., 2006.

<sup>11</sup> PEREIRA, op. cit., 2006.

<sup>12</sup> MORAES, op.cit, 2006, p. 119.

<sup>13</sup> FARIAS, Cristiano Chaves e ROSENVALD, Nelson. **Direito das Famílias**. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2008.

<sup>14</sup> LÓBO, op.cit., 2009.



De acordo com Farias e Rosendal<sup>15</sup>, a proteção especial do Estado à família se justifica, pois ela é o instrumento responsável por efetivamente promover, de forma concreta, a dignidade por meio do desenvolvimento da personalidade humana e a realização plena de seus integrantes.

A dignidade é uma qualidade intrínseca da pessoa humana, não poderá ela própria, portanto, ser concedida pelo ordenamento jurídico. O Direito deve reconhecer, respeitar, proteger e até mesmo promover o desenvolvimento da dignidade.

Já os direitos fundamentais são normas jurídicas intimamente ligadas à ideia de dignidade da pessoa humana e de limitação do poder, positivadas no plano Constitucional do Estado democrático de Direito.

## 1.2 Dignidade Humana em face da Constituição Federal de 1988

No ano de 1949, após o revés sofrido na 2ª Grande Guerra Mundial, a Alemanha tornou-se pioneira em tratar da dignidade. Em seu Art. 1º. [proteção da dignidade da pessoa humana] A dignidade da pessoa humana é inviolável. Todas as autoridades públicas têm o dever de respeitá-la e proteger.<sup>16</sup>

Com a Constituição Federal Brasileira de 1988 ficou consagrado no art. 1º, inciso III, o princípio da dignidade da pessoa humana como fundamento do Estado Democrático de Direito.

Sobre este aspecto, Sarlet destaca:

Consagrando expressamente, no título dos princípios fundamentais, a dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos do nosso Estado democrático (e social) de Direito (art. 1º, inc. III, da CF), o nosso Constituinte de 1988 – a exemplo do que ocorreu, entre outros países, na

---

<sup>15</sup> LÔBO, op. Cit., 2009.

<sup>16</sup> SARLET, Wolfgang Ingo. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição da República de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002, p. 26.

Alemanha -, além de ter tomado uma decisão fundamental a respeito do sentido, da finalidade e da justificação do exercício do poder estatal e do próprio Estado, reconheceu categoricamente que é o Estado que existe em função da pessoa, e não o contrário, já que o ser humano constitui a finalidade precípua, e não meio da atividade estatal.<sup>17</sup>

Com a consolidação desse princípio, a Constituição conseguiu definir uma ordem de valores de acordo com os anseios sociais, políticos e jurídicos da sociedade, colocando o ser humano como o centro de o todo ordenamento jurídico.

Sua positivação foi uma resposta ao autoritarismo militar outrora vigente e às violações frequentes a direitos e garantias fundamentais nos quais os opositores ao regime eram submetidos. Martins fala sobre sua formulação principiológica:

Quando cotejada com as Constituições anteriores não deixa de ser uma ruptura paradigmática a solução adotada pelo constituinte na formulação do princípio da dignidade da pessoa humana. A Constituição brasileira de 1988 avançou significativamente rumo à normatividade do princípio quando transformou a dignidade da pessoa humana em valor supremo da ordem jurídica [...].<sup>18</sup>

Porém, para que o princípio fosse de fato efetivado, precisaria a concretização de condições que tornasse possível a dignidade humana, e por isso o constituinte elaborou um sistema de direitos e garantias fundamentais, fazendo que tal dignidade englobe noções valorativas e principiológicas cujo valor deve ser respeitado por todos.

Conforme Rocha, citada por Martins:

A positivação do princípio como fundamento do Estado do Brasil quer significar, pois, que esse existe para o homem, para assegurar condições políticas, sociais, econômicas e jurídicas que permitam que ele atinja seus fins: que o seu fim é o homem, como fim em si mesmo que é, quer dizer,

---

<sup>17</sup> SARLET, op. cit. , p. 68.

<sup>18</sup> MARTINS, F.J.B. **Dignidade da pessoa humana**. Curitiba: Juruá, 2003, p. 50.

como sujeito de dignidade, de razão digna e supremamente posta acima de todos os bens e coisas, inclusive do próprio Estado.<sup>19</sup>

Portanto, passou a dignidade da pessoa humana<sup>20</sup> a ser um direito fundamental reconhecido em qualquer relação social, econômica, política e jurídica.

No que se refere às dimensões da dignidade da pessoa humana, tem-se como qualidade da pessoa como algo que não pode ser retirado, ou seja, irrenunciável por sua própria condição.

À luz da dimensão comunicativa<sup>21</sup>, a dignidade coloca o outro a ser reconhecido como igual em dignidade e direitos<sup>22</sup>.

Por fim, a dignidade, como dimensão de limite e tarefa<sup>23</sup>, se manifesta na autonomia da pessoa humana, bem como na necessidade de proteção por parte do Estado. A seguir, será abordada a efetividade dos direitos humanos sob o paradigma da dignidade humana.

### 1.3 Dignidade Humana como um paradigma para a tolerância

---

<sup>19</sup> ROCHA,1999 apud MARTINS, Fladimir Jerônimo Belinati. **Dignidade da pessoa humana**. Curitiba: Juruá, 2003, p.78.

<sup>20</sup> [...] temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que asseguram a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos.( SARLET, Ingo Wolfgang. Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007. p. 62.)

<sup>21</sup> A dimensão Comunicativa se baseia em relações de pessoas que atuam dentro da comunidade.

<sup>22</sup> NOVAES, Edmarcius Carvalho. PARTE 03 - DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA: UMA DIMENSÃO INTERSUBJETIVA. Disponível em: <<http://edmarciuscarvalho.blogspot.com/2011/05/parte-03-dignidade-da-pessoa-humana-uma.html>>. Acesso em: 23 mai. de 2012.

<sup>23</sup> NOVAES, Edmarcius Carvalho. PARTE 05 - DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA: UMA DUPLA DIMENSÃO – LIMITE E PRESTACIONAL. Disponível em : <<http://edmarciuscarvalho.blogspot.com/2011/05/parte-05-dignidade-da-pessoa-humana-uma.html>>. Acesso em: 23 mai. de 2012.

A palavra tolerância deriva do latim *tolerantia*<sup>24</sup> que significa suportar com paciência a atitude de outra pessoa. Está conceituada na Declaração de Princípios sobre a Tolerância aprovada pela UNESCO em 1995 como:

#### Artigo 1º - Significado da tolerância

1.1 A tolerância é o respeito, a aceitação e a apreço da riqueza e da diversidade das culturas de nosso mundo, de nossos modos de expressão e de nossas maneiras de exprimir nossa qualidade de seres humanos. É fomentada pelo conhecimento, a abertura de espírito, a comunicação e a liberdade de pensamento, de consciência e de crença. A tolerância é a harmonia na diferença. Não só é um dever de ordem ética; é igualmente uma necessidade política e jurídica. A tolerância é uma virtude que torna a paz possível e contribui para substituir uma cultura de guerra por uma cultura de paz.

1.2 A tolerância não é concessão, condescendência, indulgência. A tolerância é, antes de tudo, uma atitude ativa fundada no reconhecimento dos direitos universais da pessoa humana e das liberdades fundamentais do outro. Em nenhum caso a tolerância poderia ser invocada para justificar lesões a esses valores fundamentais. A tolerância deve ser praticada pelos indivíduos, pelos grupos e pelo Estado.

1.3 A tolerância é o sustentáculo dos direitos humanos, do pluralismo (inclusive o pluralismo cultural), da democracia e do Estado de Direito. Implica a rejeição do dogmatismo e do absolutismo e fortalece as normas enunciadas nos instrumentos internacionais relativos aos direitos humanos.

1.4 Em consonância ao respeito dos direitos humanos, praticar a tolerância não significa tolerar a injustiça social, nem renunciar às próprias convicções, nem fazer concessões a respeito. A prática da tolerância significa que toda pessoa tem a livre escolha de suas convicções e aceita que o outro desfrute da mesma liberdade. Significa aceitar o fato de que os seres humanos, que se caracterizam naturalmente pela diversidade de seu aspecto físico, de sua situação, de seu modo de expressar-se, de seus comportamentos e de seus valores, têm o direito de viver em paz e de ser tais como são. Significa também que ninguém deve impor suas opiniões a outrem.<sup>25</sup>

Em seu artigo primeiro, parágrafo um conceitua-se a tolerância como uma harmonia na diferença portanto, significa dizer que é a capacidade de conviver em

---

<sup>24</sup> TOLERÂNCIA. **Dicionário Michaelis**. Disponível em : <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=português-portugues&palavra=toler%E2ncia&CP=165684&typeToSearchRadio=exactly&pagRadio=50>>. Acesso em : 3 mai 2012.

<sup>25</sup> ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO A CIÊNCIA E A CULTURA. Declaração de Princípios sobre a Tolerância. 28ª Reunião da Conferência Geral. Paris, 25 out. a 16 nov. 1995. **Unesco** Disponível em: <[http://www.unesco.org/webworld/peace\\_library/UNESCO/HRIGHTS/124-129.htm](http://www.unesco.org/webworld/peace_library/UNESCO/HRIGHTS/124-129.htm)>. Acesso em : 14 fev. 2012.

uma disposição legal de forma ordenada entre as partes que compõe a sociedade. Além disso entende que a intolerância não pode ser combatida apenas pela individualidade de cada cidadão, necessitando de uma participação efetiva dos meios políticos e jurídicos para garantir o cumprimento dos direitos humanos e punir severamente os crimes motivados pela intolerância.

No segundo parágrafo menciona que antes de tudo a tolerância é uma atitude ativa. Pode-se defini-la como uma forma de conhecimento dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, visando a constante prática de ações que concretizem a eficácia da tolerância. Aceitando seu semelhante independente da diversidade de suas características físicas, modos de agir, pensar e viver, procura-se uma harmonia para que coexistam em paz no meio social em que vivem.

Em seu quarto parágrafo se utiliza a palavra diversidade, que tem origem do latim *Diversitate*, que significa variedade, diferença, diverso. Essa diversidade não se trata apenas de uma coisa ou lugar, existem diversos tipos de diversidades como cultural, religiosa, humana, dentre outras, para Sacristán a diversidade pode ser conceituada da seguinte forma:

está relacionado com as aspirações dos povos e das pessoas à liberdade para exercer sua autodeterminação. Está ligado ainda à aspiração de democracia e à necessidade de administrar coletivamente realidades sociais que são plurais e de respeitar as liberdades básicas.<sup>26</sup>

A diversidade compõe-se da multiplicidade das diferenças graças a essa diferenciação que evoluímos, progredimos e aprendemos cada vez mais com o próximo. Infelizmente algumas pessoas não aceitam essas diferenças culturais, físicas, opiniões, modo de viver, etc., isso gera um ser intolerante com seu semelhante, passando a agir por meio da discriminação e do preconceito.

---

<sup>26</sup> SACRISTÁN, José Gimeno. **A Construção do Discurso sobre a Diversidade e suas Práticas**. In: ALCUDIA, Rosa. et al. *Atenção à Diversidade*. Porto Alegre: Artmed, 2002. cap. 1, p. 13-33.

A tolerância surge como uma sustentação dos direitos humanos, assumindo um caráter ativo de reconhecimento à dignidade humana. Na busca de uma sociedade pacífica, Chelikani explica:

A tolerância é um estado mental suscitado por uma realidade externa que se traduz por determinado comportamento, enquanto a paz em um indivíduo é um estado do ser que reflete toda a sua filosofia de vida. A paz depende dos esforços combinados de todas as instituições sociais, políticas, econômicas e religiosas. Requer tolerância, profundo respeito pelo outro, solidariedade diligente entre todos os homens e todas as mulheres, justiça e serenidade, democracia e respeito aos direitos humanos. Promover a tolerância é, essencialmente, investir no indivíduo, enquanto a promoção da paz obriga, ademais, a operar profunda reforma institucional, difícil de imaginar e para a qual não dispomos de modelo. Nas relações internacionais contemporâneas é sempre o mais forte quem tem a última palavra e que determina o que é bom para todos.<sup>27</sup>

Ou seja, tolerar é reconhecer as diferenças das pessoas, respeitando-as e convivendo de forma pacífica entre elas. Há certo tempo, discute-se acerca dos direitos individuais e coletivos fundamentais no intuito de evitar o controle à liberdade das pessoas. Sobre este aspecto disserta Piovesan:

Neste prisma, cada cultura possui seu próprio discurso acerca dos direitos fundamentais, que está relacionado às específicas circunstâncias culturais e históricas de cada sociedade. Em face dessa polêmica, compartilha-se da corrente universalista, acolhida pela Declaração de Viena de 1969, quando consagra que todos os direitos humanos são universais, indivisíveis, independentes e inter-relacionados e que é obrigação dos Estados, independentemente de seu sistema político, econômico e cultural, promover e proteger todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.<sup>28</sup>

Observa-se que a dignidade humana tem o objetivo de reconhecer, dar valor ao indivíduo, sem discriminação, porém, no Brasil, muitos sofrem discriminação<sup>29</sup>

---

<sup>27</sup> CHELIKANI, Rao V. B. J. **Reflexões sobre a tolerância**. Dhnet. Rio de Janeiro: Garamond, 1999. Disponível em: <[http://www.dhnet.org.br/dados/livros/a\\_pdf/livro\\_unesco\\_reflexoes\\_tolerancia.pdf](http://www.dhnet.org.br/dados/livros/a_pdf/livro_unesco_reflexoes_tolerancia.pdf)>. Acesso em: 12 mar. 2012.

<sup>28</sup> PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 4 ed. Rio de Janeiro: Max Limonad, 1999, p. 37.

<sup>29</sup> DISCRIMINAÇÃO. **Vocabulário Jurídico**. 26. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2005, p. 479-480.

tendo restrito trabalho, sociabilidade, etc., o que mostra um desrespeito à dignidade do ser humano.

Expondo a dignidade humana como um paradigma para a tolerância, verifica-se que o Estado que se fundamenta nesse princípio, faz jus à democracia, repudiando as intolerâncias da sociedade.

#### 1.4 Direito à cidadania

Dallari, citado por Beck<sup>30</sup>, alega que a definição de **cidadão** ocorreu no período da Revolução Francesa, como uma demonstração de igualdade com o término das classes sociais existentes no século XVIII<sup>31</sup>. A expressão **cidadania** visa expor essa igualdade dos homens juridicamente vinculados a um determinado Estado.

Marshall<sup>32</sup> em seu ensaio “Cidadania, classe social e status”, mostra como o conceito de cidadania incorpora a dimensão civil, social e política. Contraditoriamente, a cidadania emergiu com o avanço do modo de produção capitalista, entretanto com as desigualdades sociais, emergiu as revoluções e lutas pelo direito à igualdade.

Foi em 1979, segundo Lanna Júnior<sup>33</sup> que começaram a se formar “organizações nacionais de cegos, hansenianos portadores de deficiências físicas, surdos, ostomizados, talassêmicos, diabéticos, renais crônicos, paralisados cerebrais, entre outros, na perspectiva de luta por direitos”.

---

<sup>30</sup> DALLARI apud BECK, Paulo Roberto Costa. **A história da cidadania das pessoas com deficiência e o desenvolvimento de sua organização como movimento social no cenário brasileiro**. Brasília, 2007. Disponível em : < [http://bdm.bce.unb.br/bitstream/10483/664/4/2007\\_PauloCostaBeck.pdf](http://bdm.bce.unb.br/bitstream/10483/664/4/2007_PauloCostaBeck.pdf)>. Acesso em: 14 mar. 2012.

<sup>31</sup> SOUSA, Rainer. Revolução Francesa – História da Revolução francesa. **Brasil Escola**. Disponível em: < <http://www.brasilecola.com/historiag/revolucao-francesa.htm>>. Acesso em 02 maio 2012.

<sup>32</sup> MARSHALL, T.H. Cidadania, Classe Social e Status. Rio de Janeiro. Zahar Editores.

<sup>33</sup> LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010, p. 67.

Estamos sendo massacrados, quem não sabe disso? Os pobres estão sendo massacrados. Desprezam e massacram toda a forma de pobreza, a deficiência, a velhice, o fato de ser menor e não ser criança. Este país está sendo massacrado, completamente massacrado.<sup>34</sup>

Durante todo o processo evolutivo da civilização houve a busca por direitos que vão desde a locomoção até a circulação em ambientes públicos e privados de forma independente.

Historicamente, as pessoas foram desrespeitadas e excluídas totalmente do convívio social, principalmente do contexto social e isso se deu baseado nas idéias que se tinham sobre o ser humano e a sociedade que foi inculcada nos indivíduos formando um modelo mental que se instala neste e não mais desaparece. Apenas se transforma.<sup>35</sup>

A perspectiva de direitos do cidadão, conquistada ao longo da história, trouxe a ideia da integração, de inclusão, de igualdade como forma de enfrentamento dos processos de exclusão social, discriminação e estigmatização<sup>36</sup>.

A Carta Mundial do Direito à Cidade, aprovada no Fórum Social das Américas em Quito, no Fórum Mundial Urbano de Barcelona em 2004 e no V Fórum Social Mundial de Porto Alegre, em 2005, estabelecem compromissos entre governos e a sociedade civil organizada, com vista a promover cidades pautadas nos princípios da solidariedade, da liberdade, da igualdade, da justiça social e da dignidade.

O direito à cidade é definido na Carta, como “o usufruto equitativo das cidades dentro dos princípios de sustentabilidade, democracia e justiça social [...] é interdependente a todos os direitos internacionalmente reconhecidos”. A cidade é neste documento concebida como “espaço coletivo culturalmente rico e diversificado

---

<sup>34</sup> Ibid., p. 64.

<sup>35</sup> LOPES, Jorge de Souza; SILVA, Márcio Rodrigues; ROCHA, Leonor Paniago. A deficiência física e a acessibilidade em uma das principais vias públicas de Jataí-GO. **Anais Eletrônicos...** UFG, 2009. Disponível em: <<http://www.eregeo.agbjatai.org/anais/textos/3.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2012., p. 29.

<sup>36</sup> GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988, p. 118.



que pertence a todos os cidadãos.”<sup>37</sup> No que trata da proteção especial de grupos e pessoas vulneráveis, a Carta da Cidade afirma:

As cidades mediante políticas de afirmação positiva aos grupos vulneráveis devem suprir os obstáculos de ordem política, econômica e social que limitam a liberdade, equidade e de igualdade dos cidadãos (ãs), e que impedem o pleno desenvolvimento da pessoa humana e a participação efetiva na organização política, econômica, cultural e social da cidade.<sup>38</sup>

Os albinos são vulneráveis não por possuírem uma característica distinta dos demais cidadãos, porém essa distinção desencadeia diversas consequências que os tornam vulneráveis como a desinformação, rejeição, discriminação e o preconceito, os tornam marginalizados necessitando da assistência do Estado que geralmente é inexistente ou ineficaz para esses grupos.

Observando a questão do espaço social, no qual as pessoas com albinismo estão inseridas, Bourdieu<sup>39</sup> explica:

O espaço social é construído de tal modo que os agentes ou os grupos são aí distribuídos em função de sua posição nas distribuições estatísticas de acordo com os dois princípios de diferenciação que, em sociedades mais desenvolvidas, como o Japão ou a França, são, sem dúvida, os mais eficientes – o capital econômico e o capital cultural. Segue-se que os agentes têm tanto mais em comum quanto mais próximo estejam nessas duas dimensões, e tanto menos quanto mais distantes estejam nelas. As distâncias espaciais no papel equivalem a distâncias sociais.

Observa-se que os albinos são distantes socialmente, por ser notória a diferença dos capitais elencados por Bourdieu, ou seja quanto menor o capital econômico e cultural daquele determinado grupo maior será sua disparidade em relação ao espaço e a realidade social em que vivem.

---

<sup>37</sup> CARTA MUNDIAL DO DIREITO À CIDADE. Fórum Social das Américas – Quito – Julho 2004. Fórum Mundial Urbano – Barcelona – Setembro 2004. V Fórum Social Mundial – Porto Alegre – Janeiro. Disponível em: <[http://5cidade.files.wordpress.com/2008/04/carta\\_mundial\\_direito\\_cidade.pdf](http://5cidade.files.wordpress.com/2008/04/carta_mundial_direito_cidade.pdf)>. Acesso em: 24 mar. 2012., p. 2.

<sup>38</sup> Ibidem, p. 3.

<sup>39</sup> BOURDIEU, Pierre. **Razões Práticas**: Sobre a teoria da ação. Campinas: Papyrus, 1996, p. 19.

O reconhecimento das necessidades das pessoas portadoras de albinismo é, portanto, uma construção social, com avanços e dificuldades. Um processo dinâmico e incompleto, exigindo educação, mudança de mentalidade, modos de vida e cultura e prática social e política.

Inclusão<sup>40</sup> é um conjunto de meios e ações que promovem benefícios da vida em sociedade para as pessoas indistintamente, oferecendo oportunidades de acesso a bens e serviços, dentro de um sistema que favoreça indivíduos que não tem acesso.

A inclusão em seu início no Brasil possuía caráter de incluir apenas os portadores de necessidades especiais nas escolas, na sociedade e no trabalho, exigindo mudanças bruscas para que se adequassem a essas necessidades tornando-as pessoas iguais.

Com a globalização e posterior evolução tecnológica, o termo **inclusão** passou a ter uma abrangência maior, saindo daquela delimitação de incluir apenas pessoas portadoras de necessidades especiais e tendo como característica incluir todos aqueles que, de uma forma ou de outra, sentirem-se excluídos. Diante dessa afirmação, tem-se como exemplo a inclusão digital, que tem como objetivo favorecer a toda população brasileira, possibilitando a ela o acesso à internet.

A efetivação da inclusão dá-se por meio de políticas públicas, cuja função primordial é oficializar e viabilizar o ingresso dos cidadãos no meio social, como por exemplo, o sistema de cotas raciais para ingresso em universidades públicas, recentemente aprovado pelo Supremo Tribunal Federal.

Para poder exercer a cidadania como direito é necessário que as pessoas encontrem-se incluídas na sociedade gozando das garantias e direitos fundamentais.

Portanto, estar incluído na vida social gera ao indivíduo a participação cidadã. É notório a necessidade de reconhecimento dos albinos dentro da sociedade, para

---

<sup>40</sup> INCLUSÃO. **Dicionário Michaelis**. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=inclus%E3o>>. Acesso em: 1 maio 2012.

que saiam da condição de marginalizados e sejam incluídos socialmente, tendo acesso as garantias civis, sociais e políticas exercendo plenamente seus direitos.

## 2 ALBINISMO

É necessário discutir-se a situação atual da população albina no Brasil, buscando esclarecimentos acerca do conceito de albinismo, dos problemas que mais afetam aos seus portadores, como se sentem e como são vistos perante a sociedade brasileira e ainda, o que pode ser feito para melhorar sua condição de vida. Para tanto, serão apresentados aspectos conceituais e históricos, analisar-se-á o ordenamento jurídico nacional e, por fim, serão apresentados e estudados episódios de desrespeito e de violência praticados contra os albinos.

### 2.1 Conceito e Histórico

A palavra **albinismo** vem do latim *Albus*, que significa branco, sendo também sinônimo de hipopigmentação. Essa anomalia é rara, possui natureza hereditária e tem caráter recessivo, ou seja, pode passar gerações sem se manifestar. Isto ocorre quando o indivíduo “normal” produz um aminoácido<sup>41</sup> chamado Tirosina<sup>42</sup>, substância que compõe a melanina, cuja função é distribuir a cor pelo corpo, assim como proteger a pele.

No indivíduo albino, a Tirosina fica inativa, ocorrendo uma falha na produção do pigmento melanina que poderá ocorrer em três áreas: em sua composição, nas proteínas que a produzem e nas partes das células que contêm e distribuem a melanina. Destacam-se três tipos de albinismo: Oculocutâneo [completo ou total], parcial e ocular<sup>43</sup>.

---

<sup>41</sup> Os aminoácidos são moléculas orgânicas compostas por vários outros átomos.

<sup>42</sup> Tirosina são aminoácidos que compõe o código genético.

<sup>43</sup> ROCHA, Luciane de Melo; MOREIRA. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 43, nº 1, fev. 2007. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1676-24442007000100006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1676-24442007000100006&script=sci_arttext)>. Acesso em: 04 nov. 2011.

No albinismo total, caracterizado pela ausência total de melanina, há uma forma de transmissão autossômica recessiva, ou seja, apenas se manifesta caso a pessoa receba o gene defeituoso de ambos os progenitores. Por outro lado, quando uma pessoa herda o gene defeituoso de apenas um progenitor, passa a ser portadora, ou seja, embora não seja afetada pela doença, pode transmiti-la aos filhos. Tendo em conta que os outros tipos de albinismo, como o albinoidismo e o albinismo circunscrito, são formas atenuadas ou incompletas do problema, costumam ser transmitidos de forma autossômica dominante, em que apenas basta receber o gene alterado de um único progenitor para que o problema se evidencie.<sup>44</sup>

É cientificamente comprovado que o nascimento de pessoas albinas é pouco provável de acontecer tornando-as uma raridade, tal fato os inclui no conceito de minoria<sup>45</sup>.

Figura 1: Criança Albina



Fonte: Blog Albino Incoerente.

---

<sup>44</sup> ALBINISMO. **MediPédia Conteúdos de Saúde**. Disponível em : <<http://www.medipedia.pt/home/home.php?module=artigoEnc&id=473>>. Acesso em: 15 ago. 2011.

<sup>45</sup> Numa sociedade global uma minoria é uma sociedade particular caracterizada por aspirar a um modo de viver próprio que a distingue do conjunto e que, de certo modo, a põe à parte. Uma minoria não está necessariamente afastada ou isolada da sociedade nacional. É por isso que nem sempre se identifica com um grupo marginal e não é necessariamente objeto de segregação. Uma minoria constitui-se como coletividade ou comunidade particular na base da raça, da língua, da religião ou de um gênero de vida e de cultura muito diferentes do resto do país ou conjunto. Deste modo se criam ligações afetivas e afinidades que tendem a afastar este grupo do resto da população ainda que ele se encontre disperso. BIROU, Alain. **Dicionário de ciências sociais** / Alain Birou ; trad. Alexandre Gaspar e outros. 5 ed.- Lisboa : Publicações Dom Quixote, 1982.

A esse respeito, é necessário esclarecer que o primeiro tipo de albinismo, por sua completa falta de melanina, afeta não somente a pele [que fica branca ou rosada], mas os cabelos [que ficam brancos ou amarelados] e a íris dos olhos [que se tornam avermelhadas ou azuis]. Há os chamados albinos parciais, podendo a falta de melanina afetar uma ou mais áreas do corpo como os olhos, a pele ou o cabelo, e, por último, o albino ocular que afeta somente os olhos.

A falta de melanina no corpo causa um grande transtorno para aqueles que sofrem de albinismo, pois sua pele e seus olhos não possuem a proteção necessária contra os raios solares ultravioletas, situação que se agrava em albinos residentes no Brasil, por ser um país tropical.

Como consequência da falta de melanina, surgem queimaduras solares pelo corpo todo, ocorre o envelhecimento precoce da pele, com aparecimento de rugas na pele e no rosto, um alto nível de câncer de pele, etc. Já os que sofrem de falta de melanina nos olhos possuem uma lista de problemas bem mais extensa, como a severa redução da acuidade visual<sup>46</sup>, fotofobia<sup>47</sup>, nistagmo<sup>48</sup>, estrabismo<sup>49</sup>, íris sem pigmentação, miopia<sup>50</sup>, erros refrativos<sup>51</sup>, hipermetropia<sup>52</sup> e o astigmatismo<sup>53</sup> e albinismo com hipoplasia foveal<sup>54</sup>.

---

<sup>46</sup> É uma redução da capacidade do olho em reconhecer dois pontos próximos. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abo/v65n3/11602.pdf>> Acesso em: 12 abr. 2012.

<sup>47</sup> Sensibilidade ou aversão a qualquer tipo de luz. Disponível em: <<http://www.centrodeolhoslondrina.com.br/artigo.asp?codigo=16&pagina=1>> Acesso em: 12 abr. 2012.

<sup>48</sup> Os movimentos oculares oscilatórios, rítmicos e repetitivos dos olhos. É um tipo de movimento involuntário dos globos oculares, geralmente de um lado para o outro e que dificulta muito o processo de focagem de imagens. Os movimentos podem ocorrer de cima para baixo ou até mesmo em movimentos circulares. Disponível em: <<http://www.portaldaretina.com.br/home/doencas.asp?cod=22>> Acesso em: 12 abr. 2012.

<sup>49</sup> Estrabismo é o desalinhamento dos olhos, em que cada olho aponta para uma direção diferente. Disponível em: <<http://www.estrabismo.med.br/info.html>> Acesso em: 12 abr. 2012.

<sup>50</sup> A imagem é projetada antes da retina. Graças a isso o olho enxerga normalmente os objetos que estão próximos, mas não consegue focar os que estão distantes. Disponível em: <<http://www.laboratroriorigor.com.br/deficiencias.html>> Acesso em: 12 abr. 2012..

<sup>51</sup> Quando os feixes de luz sofrem algum desvio, provocado pelo formato do olho e não chegam bem focados na retina é o que dá origem aos chamados “erros de refração”, caracterizados pela falta de nitidez da visão. Ibid.

<sup>52</sup> A formação da imagem ocorre depois da retina, causando o inverso da miopia, a pessoa foca bem o que está longe, mas não enxerga o que está perto. Ibid.

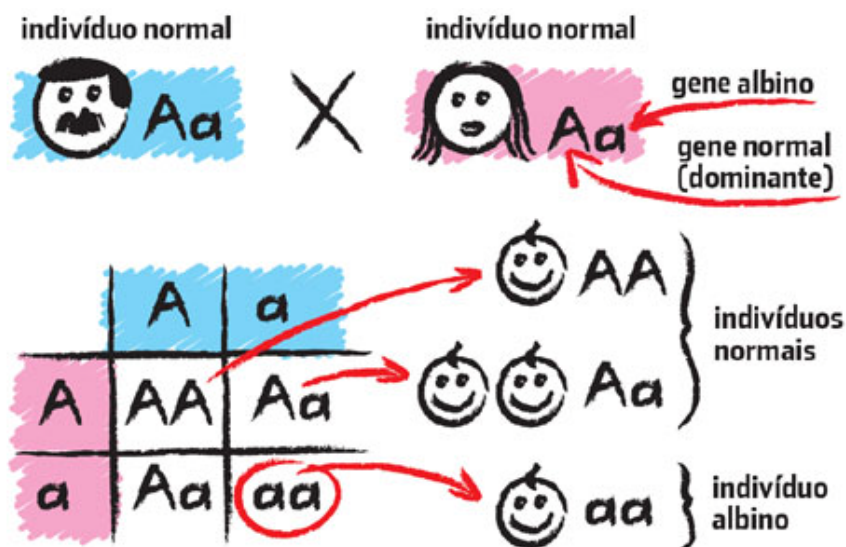
<sup>53</sup> A causa do astigmatismo são curvaturas ou irregularidades na Córnea. A imagem se forma em diferentes planos, distorcendo a visão. Ibid.

<sup>54</sup> É uma condição na qual a fóvea (responsável pela acuidade visual) é muito pouco desenvolvida e não tem nenhuma pigmentação. Disponível em: <[http://www.scielo.org/ve/scielo.php?pid=S0798-04692006000100013&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org/ve/scielo.php?pid=S0798-04692006000100013&script=sci_arttext)> Acesso em: 12 abr. 2012

Como vemos, as pessoas com albinismo necessitam de atenção especial, haja vista as necessidades peculiares desse grupo.

Observa-se que o gene do albinismo é recessivo e para que a doença se manifeste deve haver a combinação de genes iguais. Veja o quadro exemplificativo abaixo:

Figura 2:



Fonte: FREITAS, 2008.

No quadro acima, o **A** representa a tirosinase normal e o **a** significa o gene do albino, como está ilustrado. Pode-se, então, verificar que existem quatro combinações possíveis, mas somente uma delas irá gerar o indivíduo albino, assim, a probabilidade é de  $\frac{1}{4}$  (um quarto) ou seja, 25% (vinte e cinco por cento) da doença ocorrer.

O albinismo não foi descrito especificamente por um cientista da atualidade. Ela é descrita em livros e textos desde a antiguidade. A título de ilustração, tem-se a descrição do nascimento de Noé no Livro V de Enoque (apócrifo a bíblia):

Depois de algum tempo meu filho Matusalém escolheu uma esposa para seu filho Lamec. Ela engravidou e deu à luz uma criança, cuja pele era branca como a neve e vermelha como uma rosa; cujo cabelo era comprido e alvo como a lã e cujos olhos eram lindos. Quando os abriu, iluminou toda a casa, como o sol.<sup>55</sup>

Complementando a citação sobre o nascimento de Noé, que segundo o texto apresentava as características do albinismo, tem-se que naquela época se pensava que o mesmo não fosse filho de Lamec, pois seus parentes eram todos morenos, de olhos e cabelos escuros, sendo questionado que Noé fosse filho de um anjo, devido a suas características incomuns para aquele período.

Escritores gregos e romanos, como *Plinius Secundus* e *Aulus Gellius*<sup>56</sup>, demonstraram por meio de seus textos, a existência de albinismo no homem, abordando apenas suas características predominantes.

O primeiro estudo com animais sobre este tema se efetuou em 1904, e o primeiro trabalho científico foi publicado por *Sir Archibald Garrod*, em 1909, com o título *Inborn Errors of Metabolism* (Erros Inatos do Metabolismo-E. I.M). Abaixo um pequeno comentário sobre o que são E.I.M.:

As doenças metabólicas hereditárias são causadas por erro inato do metabolismo. No início do século XX, em 1908, publicado no *Lancet*, Archibald Garrod, usou o termo erro inato do metabolismo, para se referir a algumas situações clínicas. A primeira doença estudada foi a Alcaptonúria (aumento da excreção do ácido homogentísico), que leva a artrite, e a urina fica escura após algumas horas em contato com o ar. Posteriormente descreveu o albinismo, cistinúria e a pentosúria, que também deveria ser erro inato do metabolismo (EIM). O termo EIM se aplica a um grupo de doenças geneticamente determinadas, decorrente da deficiência em alguma via metabólica que está envolvida na síntese (anabolismo), transporte ou na degradação (catabolismo) de uma substância. De 1908 para cá tivemos avanços no número de erros inatos conhecidos, que hoje ultrapassam 400, e são estudados por um ramo da medicina, que se chama Bioquímica Genética. A incidência das doenças do EIM são individualmente raras, sua incidência cumulativa é de 1:5000 aos recém-nascidos vivos. Em triagem

---

<sup>55</sup> LIVRO DE ENOQUE. Livro V, Capítulo 106. **Igreja Virtual**. Disponível em: < <http://www.nbz.com.br/igrejavirtual/qumran/Site2/enoch.htm>>. Acesso em: 28 out. 2011.

<sup>56</sup> BIOGRAFIAS. **Doenças Gênicas**. Disponível em : <<http://doencasgenicas.blogspot.com.br/2008/01/biografias.html>>. Acesso em: 15 ago. 2011.



neonatal de um maior número de EIM utilizando-se a espectrometria de massa, observa-se incidência de 1:3803.<sup>57</sup>

A descrição acima sobre os erros inatos do metabolismo reafirma a ideia de que esse problema é decorrente de uma deficiência em alguma via metabólica, ocasionada durante o transporte ou na degradação de uma determinada substância, sendo descrito no texto, não de forma específica, o porquê de a Tirosina falhar devido à deficiência de alguma via metabólica e não chegar a produzir a Melanina, tendo como consequência o fato do sujeito nascer com albinismo total, parcial ou ocular.

O Brasil não possui nenhum dado estimativo feito pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, de quantos albinos vivem em nosso país, tornando-os invisíveis<sup>58</sup> para a sociedade. Segundo, Dr. Roberto Biscaro, é importante sabermos isso para delinear o perfil socioeconômico dessa parcela populacional, sendo utilizada uma pesquisa feita nos Estados Unidos, no qual uma entre 17 mil<sup>59</sup> pessoas tem um dos tipos de albinismo.

## 2.2 Estigma e identidade

Atualmente, os direitos humanos são um dos assuntos mais abordados pela sociedade. Então, estudar o estigma<sup>60</sup> e os estigmatizados, tendo em vista conhecer os preconceitos, pode ser de grande valia para a modificação da sociedade, já que este é um dos problemas mais antigos que a assolam.

---

<sup>57</sup> FERREIRA, Mara Lúcia. Doenças Metabólicas Hereditárias. **Hospital Pequeno Príncipe Neuropediatria**. Disponível em : < [http://www.neuropediatria.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=65:doencas-metabolicas-hereditarias&catid=47:doencas-metabolicas-edegenerativas&Itemid=105](http://www.neuropediatria.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=65:doencas-metabolicas-hereditarias&catid=47:doencas-metabolicas-edegenerativas&Itemid=105)>. Acesso em: 25 set. 2011.

<sup>58</sup> A invisibilidade social caracteriza-se a seres socialmente tratados com indiferença em decorrência do preconceito praticado a essas pessoas. Tal indiferença acontece por motivos sociais, culturais, econômicos e estéticos.

<sup>59</sup> COMO FUNCIONA O ALBINISMO ?. **Albino Incoerente**. Disponível em : <<http://www.albinoincoerente.com/2009/06/como-funciona-o-albinismo.html>>. Acesso em: 01 maio 2012.

<sup>60</sup> GOFFMAN, op. cit.

As relações sociais atribuem definições aos indivíduos, de forma depreciativa, constituindo-se em estigmas. Goffman<sup>61</sup> define o estigma como “um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo, sendo compreendido no contexto das relações humanas e não substantivado. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem”.

Antigamente, o estigma estava relacionado a uma marca da graça divina que se manifestava através da pele, era considerado também como um identificador médico, concebendo perturbações físicas, porém foi generalizada a característica negativa do termo<sup>62</sup>.

Nessa época, a pessoa estigmatizada possuía uma marca no corpo, seja um corte ou uma queimadura, que representavam algo ruim para a sociedade. Simbolizava que pertenciam ao grupo dos escravos ou que eram criminosos, ou que faziam parte de ritual de desonra, entre outros. Assim, o estigma era um sinal que advertia para evitar o contato social, seja no contexto particular ou, principalmente, nas relações institucionais de caráter público<sup>63</sup>.

A pessoa estigmatizada aprende e incorpora o ponto de vista dos normais, adquirindo, portanto, as crenças da sociedade mais ampla em relação à identidade e uma idéia geral do que significa possuir um estigma particular.<sup>64</sup>

Atualmente, estigma significa algo ruim, que deve ser evitado, como uma advertência ao convívio social, ou seja, uma identidade arruinada por um ato social.

A sociedade tende a julgar as pessoas que apresentam alguma diferença, excluindo-as de seu convívio. Assim, a relação existente entre estigmatizados e os ditos normais é dolorosa e complexa. Deve-se também levar em conta as reações

---

<sup>61</sup> GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988, p. 7.

<sup>62</sup> Ibid., p. 5

<sup>63</sup> Ibid., p. 5

<sup>64</sup> Ibid., p. 30.

da pessoa estigmatizada: muitas se deprimem, outras buscam correção para sua deficiência, e, na maioria das vezes, perdem a motivação para viver em sociedade.

Os indivíduos que têm um estigma, sobretudo os que têm um defeito físico, podem precisar aprender a estrutura da interação para conhecer as linhas ao longo das quais devem reconstruir a sua conduta se desejam minimizar a intromissão de seu estigma.<sup>65</sup>

A sociedade estabelece um modelo de conduta e relaciona as pessoas de acordo com as características consideradas comuns e adequadas aos membros de determinadas categorias. Assim, pode-se dizer que a sociedade determina um padrão externo que presume ao indivíduo a classe e os predicados, a identidade social e as relações com o meio no qual este deve estar inserido.

Pode-se dizer que a identidade é estabelecida na relação social com o outro, é um fenômeno concreto, social, histórico e político. De acordo com Ciampa<sup>66</sup>, a identidade se apresenta sob forma de personagens, interpretados pelos indivíduos no âmbito social.

A identidade é concreta; a identidade é o movimento de concretização de si, que se dá necessariamente, porque é o desenvolvimento do concreto e, contingencialmente, porque é a síntese de múltiplas e distintas determinações. O homem como ser temporal, é ser-no-mundo, é formação material. [...] Como ser histórico, como ser social, o homem é um horizonte de possibilidades [...]. Na práxis, que é a unidade da subjetividade e da objetividade, o homem se produz a si mesmo. Concretiza sua identidade.<sup>67</sup>

A sociedade cria um modelo padrão a ser seguido que nem sempre corresponde à realidade, mas ao que Goffman<sup>68</sup> designa de uma identidade social virtual. O que chama de atributos da identidade social real, são, de fato, o que pode confirmar a que classe o indivíduo pertence. Assim, pode-se dizer que a identidade

---

<sup>65</sup> Ibid., p. 30.

<sup>66</sup> CIAMPA, Antônio da Costa. **A estória do Severino e a história da Severina**: um ensaio de psicologia social. São Paulo. Brasiliense, 1996, p. 200.

<sup>67</sup> Ibid., p. 201.

<sup>68</sup> GOFFMAN, op. cit., p. 6

social virtual é aquela imposta pela sociedade, e a identidade social real são as características que o indivíduo possui na realidade.

Quando uma pessoa possui características incomuns ou diferentes é pouco aceita pelo grupo social. Este que na maioria das vezes não consegue lidar com a diferença existente na pessoa, é este fato que indica um sujeito estigmatizado socialmente.

Ciampa<sup>69</sup> discorre sobre uma identidade pressuposta, que é interiorizada pelo indivíduo e que esse personagem é incorporado na sua objetividade social, no caso de não haver essa pressuposição, a construção da identidade passa a ser problemática. Assim, o deficiente possui sua identidade pressuposta baseada na sua não identificação com a normalidade social.

A identidade pressuposta é construída por meio de relações concretas vivenciadas no âmbito social. Ciampa<sup>70</sup> ressalta ainda que a identidade pressuposta não é como a identidade metamorfose, que é construída em um processo social, histórico e contínuo de construção, ela é considerada dada.

Assim, as pessoas ditas diferentes interiorizam uma identificação pela negação, por não se sentir parte da sociedade dominante, os não deficientes. Conforme Goffman,<sup>71</sup> à medida que a sociedade estabelece métodos para categorizar as pessoas quanto aos seus atributos, está contribuindo para a construção da identidade.

Conforme Goffman,<sup>72</sup> o estigma situa uma relação impessoal com o outro, ou seja, o sujeito não nasce como uma personalidade empírica, mas como aspecto circunstancial de determinadas características peculiares à categoria do estigma, com deliberações e marcas internas que podem sinalizar um desvio, e também uma diferença de identidade social.

A valorização e as oportunidades dadas às pessoas estigmatizadas são reduzidas, uma vez que a sociedade impõe a essas pessoas a perda da identidade

---

<sup>69</sup> CIAMPA, op. cit.

<sup>70</sup> Ibid..

<sup>71</sup> GOFFMAN, op. cit.

<sup>72</sup> Ibid.

social e ainda origina uma imagem deteriorada, de acordo com determinado padrão estético por ela imposto. Desta forma, a sociedade anula todos os que rompem com o modelo estabelecido por ela.

Goffman<sup>73</sup> enfatiza que, quanto mais divergente for a diferença, mais acentuado o estigma, quanto mais aparente a diferença entre o real e as características determinantes do social, maior será a problemática enfrentada pelo indivíduo que, conduzido pela força do controle social, assumirá uma atitude isolada da sociedade ou de si mesmo, tornando-se uma pessoa desacreditada.

Em decorrência do sofrimento ocasionado pelo estigma, a pessoa, na maioria das vezes, passa a não se aceitar mais, sente-se sem espaço e sem função dentro da sociedade. A visibilidade do estigma compõe um fator categórico e aqueles que possuem uma convivência com o indivíduo podem influenciar na preocupação da sua identidade pessoal e social.

Quando o estigma de determinada pessoa é bastante perceptível, o simples contato com o outro deixará perceptível o estigma. A informação que os outros têm do estigmatizado pode ser fundamentado nos rumores ou nas relações anteriores. Outro aspecto a considerar em uma circunstância do indivíduo estigmatizado é até que ponto isso interfere em suas interações com o meio social.

Um indivíduo com uma identidade social estigmatizada tem seus atributos e qualidades destruídos, a sociedade desempenha o poder de influência das suas ações e reforça a degradação da sua identidade social, destacando as irregularidades e ocultando a atitude ideológica dos estigmas.

O estigma é definido como uma marca ou característica que define uma pessoa. Goffman<sup>74</sup>, existem três tipos de estigma baseados em deformidades físicas, as de caráter individual [alcoolismo, homossexualismo, desemprego] e, por último, os tribais [religião, nação, raça].

A estigmatização acontece em decorrência da discriminação negativa. São processos que desvalorizam as pessoas, que produzem injustiças sociais e

---

<sup>73</sup> Ibid.

<sup>74</sup> Ibid.

fortalecem as existentes. Existe também A discriminação positiva tem por base buscar esforços para integrar as minorias na sociedade, como exemplo a reserva de cotas para afro descendentes nas Universidades públicas, esta inversão de discriminação é garantida e contemplada pela constituição onde em seu artigo 3º e demais incisos visa reduzir as desigualdades sociais, erradicar a pobreza,etc.,e onde trata também as vagas garantidas em cargo e emprego público aos portadores de deficiência.

O estigma possui duas categorias ligadas: o estigma sentido e o estigma sofrido. O primeiro, define-se por perceber depreciação e exclusão pela pessoa que possui características e condições socialmente desvalorizadas. Já o segundo está ligado às ações, atitudes ou omissões concretas provocando danos ou limitando os benefícios das pessoas estigmatizadas<sup>75</sup>.

No cotidiano, os indivíduos portadores de deficiência sofrem com termos que assumem representações discriminatórias e que contribuem para formar uma identidade inferiorizada. Desta forma, a cadeira de rodas, as próteses, a bengalas entre outros, tornam-se estigmas, ou seja, sinais de referência aos deficientes.

### 2.3 A intolerância e o *bullying* contra aqueles que sofrem de Albinismo.

A intolerância é uma atitude de uma pessoa que não reconhece nem tolera as diferenças dos outros em seus mais variados aspectos como etnia, religião, opinião, sexo, etc. Já o *bullying*<sup>76</sup> não tem uma palavra correspondente em português, sendo definido apenas como a atitude de um valentão [*bully*]. No Brasil tais atitudes existem há muito tempo, mas são bastante veladas levando a consequências como preconceito, discriminação e até questões de violência física.

---

<sup>75</sup> AYRES, José Ricardo; JR, Ivan França; PAIVA, Vera. **Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação**. Com Ciência. São Paulo, 05 mai. 2006. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8%20&edicao=13&id=106>>. Acesso em: 12 mai. 2012.

<sup>76</sup> GOMES, Ana Elizabeth Gondim; REZENDE, Luciana Krauus. Reflexões Sobre Bullying na Realidade Brasileira Utilizando a Técnica de Análise de Conteúdo: Revisão Bibliográfica. Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.11, n.1, p. 112-119, 2011.

Pessoas com albinismo, por terem sua fisionomia diferente das demais, tendo sua pele, cabelos brancos e olhos avermelhados ocasionados pela falta de pigmentação no corpo, sofrem e convivem constantemente com essas situações, principalmente quando crianças, tanto na rua como nas escolas. O professor Dr. Roberto Bís caro, que sofre de albinismo, em entrevista a Rádioagência NP, relata um pouco dessa situação quando era criança:

Eu, particularmente, passei por esse processo. Como a gente não tem pigmentação, recebemos apelidos como “Gasparzinho”, “vovô”. Ouvir isso quando você é criança e adolescente, tem efeitos devastadores. É uma época em que a gente está desenvolvendo a autoestima e aprendendo a se relacionar com o mundo. É especialmente complicado.<sup>77</sup>

Esse é um pequeno relato de ofensas sofridas por pessoas com albinismo quando crianças ou jovens. Além disso, existem situações constrangedoras como perguntas inconvenientes, olhares fixos, risadas sarcásticas e comentários depreciativos feitos por pessoas as quais, na maioria dos casos, desconhecem o problema, seja por falta de informação, ou pura intolerância.

O *bullying* no Brasil, em todas as suas formas, tem sido bastante discutido. Sempre se tem notícia de algum caso de violência física ou moral em escolas públicas ou privadas ocasionadas entre os jovens, podendo ressaltar o famoso caso ocorrido em uma escola no Realengo, subúrbio do Rio de Janeiro, onde morreram treze adolescentes foram assassinados. As maiorias das vítimas eram do sexo feminino. A tragédia culminou com o suicídio do atirador Wellington Menezes que, antes do crime, fez diversos vídeos alegando que sofrera *bullying* e que isso o motivou a agir dessa forma, como uma represália ao sofrimento que lhe fora causado.

Diante desta situação, imagine uma criança ou um jovem branco [a], bem distinto [a] dos demais e que tem problemas de visão. Ele[a] certamente seria o alvo

---

<sup>77</sup> AMÉRICO, Jorge. Filhos da lua fogem do sol e do preconceito. **Radioagência NP**, São Paulo. 18 de jun. de 2010. Disponível em: <[www.radioagencia.com.br/8796-filhos-da-lua-fogem-do-sol-e-do-preconceito](http://www.radioagencia.com.br/8796-filhos-da-lua-fogem-do-sol-e-do-preconceito)> . Acesso em: 25 set. 2011.

central de gozação da turma por ser diferente dos demais colegas, recebendo variados apelidos, dos mais ingênuos aos mais ofensivos.

A educação não vem somente da escola. Ela inicia-se no leito familiar. Se uma criança vê os seus genitores desrespeitando alguém em razão da diferença, independente de qual seja, os tomam como exemplo e os imitarão em seu meio social, podendo suas ações passarem de uma agressão verbal para física em questão de segundos.

Uma criança que sofre constantemente de *bullying* ou de discriminação certamente terá sua autoestima afetada negativamente, podendo ocasionar alguns problemas psicológicos, tais como a depressão, o complexo de inferioridade, a paranoia, dentre outros. A consequência disso tudo seria a perda da vontade do convívio social ou, em casos mais extremos, pensamentos e atitudes suicidas. A criança que sofre com o *bullying* poderá buscar o isolamento, deixando sua sociabilidade de lado ou até mesmo criar uma aversão ou dificuldade em se relacionar com as pessoas.<sup>78</sup>

O *bully* ou o valentão da história, como é conhecido, nunca age sozinho. Suas atitudes sempre são acompanhadas de um grupo de colegas que agem do mesmo modo, praticando e dando cobertura para suas ações. Sua influência e o seu poder intimidador são utilizados para reunir mais “amigos”, pois estes seguidores se sentem ameaçados e para não sofrerem agressões se unem ao grupo. A psicanalista Sônia Makaron afirma que:

O intimidador é aquele sádico que põe em ação a sua malvadeza cujo traço principal é a covardia. Isso mesmo, o intimidador é, acima de tudo, um covarde, mas não por isso menos maléfico. Sua estratégia de ação é manipular palavras e pessoas. Tenta formar um pequeno exército que também deve se voltar contra a vítima. Ao perceber-se capaz de acuar e anular alguém se sente poderoso e triunfante.<sup>79</sup>

---

<sup>78</sup> CAMARGO, Carolina Giannoni. Efeitos do bullying. **Bully: No Bullying**. Disponível em : < <http://bullynobullying.blogspot.com.br/2011/05/efeitos-do-bullying.html> >. Acesso em: 5 abr. 2012.

<sup>79</sup> MAKARON, Sônia. *Bullying: Como enfrentá-lo?*. **Escola de Pais do Brasil**, Santa Catarina, ano 1, n. 1, p. 22, jun. 2009. Disponível em:< <http://www.pt.calameo.com/read/000058264ce2827d1551d>>. Acesso em : 17 abr. 2011



A falta de informação existente no Brasil sobre albinismo também auxilia na propagação desses eventos discriminatórios, fazendo que a população crie mitos<sup>80</sup> e superstições. Podemos comentar alguns deles como, por exemplo, acharem que os albinos, por terem problemas nos olhos e enxergarem muito pouco durante o dia, enxergavam no escuro. Há também a superstição de que o albinismo é contagioso. Isso está totalmente desmistificado, pois se trata de uma doença hereditária<sup>81</sup>.

Devido à falta de informação algumas pessoas acham que o albinismo causa retardo mental. Este é mais um mito, pois essa doença apenas afeta na pigmentação da pele, olhos e cabelos, nada mais além dessas três situações. O que pode acontecer é que o albinismo cause dificuldades de aprendizado na escola ou qualquer meio de ensino devido às dificuldades em enxergar. Eles devem ser acompanhados por seus professores, pois até mesmo a falta de óculos apropriados pode prejudicá-los para que acompanhem as disciplinas e sigam o ritmo dos seus colegas<sup>82</sup>.

O último mito é o de que seres albinos seriam uma criação do demônio; outros acham que seriam filhos de anjos caídos na terra. Alguns filmes trazem a ideia de que pessoas que sofrem de albinismo são malvadas ou detentoras de super-poderes. Estes fatos não passam de uma mistificação das produções cinematográficas e de pensamentos ultrapassados, baseadas na falta de informação sobre o assunto. Na realidade são seres humanos comuns, que sofrem com a falta de pigmentação na pele e também com o preconceito e discriminação das pessoas desinformadas<sup>83</sup>.

Esta ausência de informação é uma das principais causas, ou a mais importante, que contribui de forma massiva para o desconhecimento e para a ignorância do problema, alavancando o preconceito estabelecido em nosso país. A propagação de informações sobre o albinismo seria ideal para começar a mudança do cenário atual.

---

<sup>80</sup> MITO. **Dicionário Michaelis**. Disponível em : <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=mito>>. Acesso em : 3 mai. 2012.

<sup>81</sup> BÍSCARO, Roberto. Albinismo – Mitos. **Youtube**, postado em 13 abr. 2009. Disponível em :<<http://www.youtube.com/watch?v=7DGiPu-t1ck>>. Acesso em: 28 ago. 2011.

<sup>82</sup> Ibid.

<sup>83</sup> Ibid.

É evidente a necessidade de instituições que trabalhem com o albinismo. Atualmente, só existem duas ONGS (Organização Não-Governamentais) no Brasil atuantes na matéria. No estado do Mato Grosso [a Apamt], e na Bahia [a Apalba], as quais auxiliam as pessoas albinas em diversos problemas sociais. Novos projetos de lei e os já existentes dariam uma maior relevância e importância no cenário brasileiro. Naturalmente, gerariam uma cobrança crescente por parte da população e de autoridades para que fossem aprovados e postos em prática o quanto antes. Porém, o que percebemos é que o projeto de lei nº. 3.638/04, se encontra parado, em caráter conclusivo, há mais de cinco anos.

A importância dos meios midiáticos levaria não apenas ao conhecimento do brasileiro sobre a causa, mas também, serviria como apoio para uma futura cobrança das autoridades competentes para que adotem novas medidas que auxiliem e supram as necessidades dessa minoria.

O governo tem conhecimento da causa, porém, não trabalha para elaboração de estatísticas oficiais no país. Seria importante obter esses dados para que os portadores de albinismo saiam dessa invisibilidade que permanece até hoje. Fica evidente a importância dos meios de comunicação que sempre fazem frente ao governo, exigindo uma resposta não para si, mas para a população.

Outra importância desses meios de comunicação é levar aos cidadãos, mesmo que seja de forma breve, o entendimento do que é o problema. Seria de suma relevância que as classes mais abastadas da sociedade, através da propagação desses meios comunicativos, tomassem conhecimento do problema chamado albinismo, o que facilitaria no entendimento da causa e no consequente respeito maior com quem sofre dessa anomalia.

Esta falta de informação é responsável pelo modo discriminante que as pessoas podem agir quando se deparam com algo diferente. Situações de preconceito poderiam ser evitadas se a mídia dedicasse, de forma efetiva tempo e espaço para, incluir as discussões sobre diferenças existentes entre as pessoas como algo natural, trabalhando a noção de diversidade, tolerância, cidadania e de dignidade.

## 2.4 Amparo Legal: Constituição Federal de 1988 e legislação infraconstitucional

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 3º, IV, dispõe sobre o papel do Estado de promover o bem de todos os cidadãos sem preconceito de raça, cor e outras formas de discriminação. Entendemos que os albinos se enquadram em um grupo minoritário<sup>84</sup> e por isso devem ser protegidos de todas as formas de discriminação. Além disso, esse grupo não pode ficar excluído da tutela estatal, pois o Poder Público deve garantir ajuda a quem esteja em condição de vulnerabilidade<sup>85</sup>.

A saúde de uma pessoa portadora de albinismo é fragilizada em alguns aspectos, o que gera ônus para ela, que muitas vezes, não pode arcar com os custos de um tratamento.

Dessa forma, entende-se ser necessária uma intervenção efetiva do Estado<sup>86</sup>, visto que as consequências oriundas da falta de melanina na pele e nos olhos causam grandes transtornos na vida de uma pessoa, os quais devem ser minimizados pela atuação adequada do Poder Público.

No que se refere ao direito à saúde, após a segunda guerra mundial, com a implementação do Estado de Bem-Estar na Europa e nos Estados Unidos, a saúde se firmou como política pública. Surgindo, então, do capitalismo, os serviços de saúde passaram a adotar o sistema da concorrência e de disputa pelo menor preço.<sup>87</sup>

Elias<sup>88</sup> afirma que no Brasil a saúde não era pensada como direito e sim, como um seguro, vinculado ao sistema trabalhista, criou-se o sistema único de

---

<sup>84</sup> (INCLUSIVE). Albinos: Minoria Invisível Luta por Visibilidade. **(Inclusive): Inclusão e Cidadania**. Disponível em: < <http://www.inclusive.org.br/?p=15952>>. Acesso em : 3 maio 2012.

<sup>85</sup> VULNERABILIDADE. **Dicionário Informal**. Disponível em : <<http://www.dicionarioinformal.com.br/vulnerabilidade/>>. Acesso em: 3 maio 2012.

<sup>86</sup> A intervenção do Estado será analisada no capítulo 3 deste trabalho.

<sup>87</sup> ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE MEDICINA. **SUS O Que Você Precisa Saber Sobre o Sistema Único de Saúde**. São Paulo: Atheneu, 2000, v.1.

<sup>88</sup> Ibid.

saúde (SUS) <sup>89</sup>, tendo como princípios: a saúde como direito, a integralidade da assistência, universalidade, igualdade e equidade.

“A saúde é um direito fundamental do ser humano. O estado deve prover as condições indispensáveis a seu pleno exercício” <sup>90</sup>, por meio de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doença. De acordo com o artigo 2º da lei nº 8080/90:

Art. 2º - A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º - O dever do Estado de garantir a saúde consiste na reformulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º - O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.<sup>91</sup>

O acesso gratuito à saúde pública de modo geral só foi expandido a partir da criação do Sistema único de Saúde [SUS], quando o Estado ficou encarregado de todas as prestações de serviços necessárias aos órgãos federais, estaduais e municipais, de administração direta ou indireta; por fundações mantidas pelo Poder Público; por entidades filantrópicas; e pela contratação, em caráter complementar, de clínicas, laboratórios e hospitais privados. Desta forma, os serviços de saúde pública financiados pelo poder público passaram a integrar um só sistema.<sup>92</sup>

---

<sup>89</sup> O cenário da saúde no Brasil no período de 1970 já caminhava para uma transformação política, social e econômica com o advento da Constituição Federal de 1988 que garantiu em seu art. 196 a saúde como direito de todos e dever do Estado, visando 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.

<sup>90</sup> DE OLIVEIRA, Patricia Keyth Alves et al. Educação Profissional: Princípio do SUS. **Revista Digital Conquer**, Bahia, v. 3, p. 6. 2008. Disponível em : <<http://www.fasb.edu.br/revista/index.php/conquer/article/viewFile/90/67>> . Acesso em: 26 mar. 2012.

<sup>91</sup> BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Presidência Da República**. Disponível em : <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)> . Acesso em: 04 abr. 2012.

<sup>92</sup> Ibid.

Dessa forma, o artigo 196<sup>93</sup> da Constituição Federal aborda o tema de saúde, e garante ser este um direito de todos e um dever a ser prestado pelo Estado, nas mais diversas dimensões. Dentre elas, apontamos a questão dos medicamentos, uma vez que, por pressuporem um custeio por parte do Estado, muitas vezes, não são acessíveis a todos. No que se refere aos albinos, o fornecimento gratuito que já é garantido para outras enfermidades deveria ampliar seu leque e incluí-los.

O Brasil por ser um país tropical, torna-se ainda mais perigoso para a população de albinos por serem castigados diariamente pelo sol forte eles estão em um grupo de risco por estarem desprotegidos completamente dos efeitos nocivos causados pela radiação solar.

Certamente deveriam contar com apoio efetivo do Sistema único de saúde, pois percebe-se neles a necessidade de tratamentos médicos específicos para os transtornos a saúde sofridos pelos albinos, podemos elencar alguns problemas como câncer de pele, úlceras cutâneas constantes no corpo inteiro, cegueira, irritações, ressecamento da pele.

Observa-se como é importante que o Sistema Único de Saúde cumpra com aquilo que se propõe, tomando medidas eficazes de tratamento, prevenção e promoção à saúde da população albina que continua carente desse sistema.

#### *2.4.1 Análise de alguns Projetos de Lei*

Esclarecemos que, no Brasil, não há legislação específica sobre o albinismo, mas alguns Deputados Estaduais, a exemplo do Deputado Carlos Giannazi do Partido Socialismo e Liberdade de São Paulo apresentou o projeto de lei nº 683/2009 que visa proteger, de algum modo, esses indivíduos:

---

<sup>93</sup> 'A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação'.

PROJETO DE LEI Nº 683, DE 2009.

Determina a obrigatoriedade de distribuição gratuita de protetor solar pela rede estadual de saúde para as pessoas portadoras de albinismo residentes no estado de São Paulo e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica a Secretaria Estadual de Saúde obrigada, através de seus postos de saúde, a distribuir mensalmente protetor e bloqueador solar, compatíveis com a necessidade especificada por profissional da área médica, para as pessoas portadoras de albinismo residentes no estado de São Paulo.

Artigo 2º- Os postos de saúde estaduais deverão dar atendimento oftalmológico aos portadores de albinismo (hipopigmentação congênita).

Artigo 3º - O gozo desses direitos serão garantidos mediante o cadastramento feito nos postos de saúde.

Artigo 4º - As verbas para sustentação dessa lei correrão por conta de dotações próprias, suplementadas se necessário.

Artigo 5º - Essa lei entra em vigor na data da sua publicação.<sup>94</sup>

Fazendo uma breve análise do projeto, é posta em evidência a necessidade da distribuição de protetor e bloqueador solares<sup>95</sup>, obedecendo à indicação dos profissionais da área. Tal medida é importante, porém burocrática, haja vista que as recomendações médicas feitas, segundo os próprios albinos, mencionam nas redes sociais, é que o bloqueador solar adequado deve ter fator de proteção 50 ou 60<sup>96</sup>.

Entendemos que a exigência de uma especificação a ser feita por um médico é excessiva e atrasará a liberação deste produto, prejudicando o cidadão albino na aquisição imediata do bloqueador solar. Vale ser ressaltado que, neste mesmo projeto, não é mencionada a quantidade de protetor solar que o albino poderá receber por mês e, como vivemos em um país tropical, entendemos que o uso e a quantidade devem ser verificadas com urgência para que não se torne um problema.

No artigo 2º do referido projeto garante-se aos portadores de albinismo o direito a atendimento oftalmológico. A questão é nem todos os albinos, como

---

<sup>94</sup> BRASIL. Projeto de Lei nº 683/2009. Determina a obrigatoriedade de distribuição gratuita de protetor solar pela rede estadual de saúde para as pessoas portadoras de albinismo residentes no estado de São Paulo e dá outras providências. **Diário Oficial de São Paulo**. Disponível em: < ftp://ftp.p.saúde.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe\_eletronico/2009/iels.ago.09/iels156/E\_PL-683\_2009 .pdf>. Acesso em: 19 set. 2011.

<sup>95</sup> O Filtro Solar, é um produto, são formulas químicas que servem para absorver a radiação ultravioleta e serve para diminuir a quantidade de raios que penetram na pele. Por sua vez o Bloqueador Solar não é um produto químico, é espesso e cremoso pois serve para impedir que o sol afete a pele.

<sup>96</sup> BÍSCARO,Roberto.Monografia.[ Bruno, então, eis um problema... Concordo contigo que o projeto deveria especificar logo de uma vez, um protetor com FPS 50 acima de, como eu uso e mtos albinos que conheço, afinal não temos nenhuma melanina.]. Mensagem recebida por < bbruno\_851@ hotmail.com>. em 08 de dez. de 2011.

mencionado, sofrem com a falta de melanina nos olhos. Neste ponto, seria necessária fazer uma divisão de acordo com suas necessidades, ou seja, o profissional elencado no artigo primeiro deveria ser incluído apenas neste artigo e removido dos dispositivos anteriores, pois caberia a ele indicar especificamente a necessidade daquele cidadão.

Se o albinismo dele afeta somente os olhos, este terá direito ao tratamento oftalmológico; se este sofre apenas com a falta de melanina na pele, terá direito a receber gratuitamente o protetor solar, e se sofre com ambos os casos terá direito aos dois.

Outro ponto a ser observado é que a maioria dos albinos se encontra vulnerável socialmente tendo sua renda drasticamente afetada por determinado tratamento. Após a consulta com o oftalmologista certamente este recomendará o uso de um par de óculos de grau; este projeto de lei não se manifesta sobre este ponto. Adianta o Estado oferecer uma consulta no qual o cidadão não poderá adquirir o produto para o tratamento?

A iniciativa é interessante, mas entende-se que ainda está incompleta, necessitando que seja revista e aperfeiçoada, para que possa ser garantida aos portadores de albinismo, uma vida qualitativamente melhor.

Em Cuiabá, capital de Mato Grosso, já existe um pequeno, mas importante progresso, pois a Lei nº 5381/10, elaborada pelo Vereador Francisco Amorim, conhecido como Chico 2000 do Partido da República, trata da distribuição de protetor e bloqueador solar específico para pessoas albinas, vejamos:

LEI Nº 5.381 DE 29 DE DEZEMBRO DE 2010.  
AUTOR: VER. CHICO 2000  
PUBLICADA NA GAZETA MUNICIPAL Nº 1038 DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010.

DISPÕE SOBRE O FORNECIMENTO DE PROTETOR E BLOQUEADOR SOLAR GRATUITAMENTE PARA AS PESSOAS PORTADORAS DE ALBINISMO RESIDENTES NO MUNICÍPIO DE CUIABÁ E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

O Prefeito Municipal de Cuiabá-MT faz saber que a Câmara Municipal aprovou e ele sanciona a seguinte Lei:

Art. 1º Fica a Secretaria Municipal de Saúde obrigada a fornecer protetor e bloqueador solar gratuitamente às pessoas de baixa renda, portadoras de albinismo, devidamente comprovado por laudo médico do SUS – Sistema Único de Saúde, que residam no município de Cuiabá.

Art. 2º O laudo médico que atesta o albinismo deverá especificar o modelo apropriado do protetor solar, seu tempo e necessidade de uso.

Art. 3º Será elaborado um cadastro com todas as pessoas portadoras de albinismo que sejam beneficiadas por esta Lei, e, publicado semestralmente para conhecimento da população.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão à conta das dotações orçamentárias da Secretaria Municipal de Saúde, suplementadas se necessário.

Art. 5º Esta Lei será regulamentada na forma em que dispõe a Emenda Constitucional nº 19, de 20 de dezembro de 2001.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.<sup>97</sup>

O artigo primeiro deveria ser melhor redigido, pois há a previsão de que o albinismo seria comprovado por laudo médico do SUS, mas não se apresenta os indicadores que serão utilizados para comprovação de baixa renda, tais como por exemplo, limitar o número de até dois salários mínimos. Além disso, deveria ter sido apontado como seria comprovado o domicílio em Cuiabá, a fim de evitar que pessoas de Estados vizinhos usufruam deste benefício.

Observa-se, então, que o teor do artigo 2º se mostra atento à necessidade do uso diário de um protetor solar, mas não explicita que sua aplicação deve ser feita em intervalos de 02 [duas] em 02 [duas] horas. Constatamos que nesse aspecto, há um avanço no que se refere ao projeto de lei de São Paulo.

O artigo 2º peca na parte burocrática, pois é sabido que os protetores eficientes para a população albina são os de fatores 50 e 60, não tendo a necessidade de um médico especificar qual é melhor ou pior para sua pele, nem especificar o modelo apropriado, seu tempo e necessidade de uso. Especificar um tipo de protetor solar apropriado é desnecessário.

---

<sup>97</sup> BRASIL. Lei nº 5.381/2010. Dispõe sobre o fornecimento de protetor e bloqueador solar gratuitamente para as pessoas portadoras de albinismo residentes no Município de Cuiabá e dá outras providências. **Diário Oficial de Cuiabá**. Disponível em : <[http://www.iomat.mt.gov.br/visualizar\\_pdf.php?reload=ok&edi\\_id=00002645&page=2&search =albinismo](http://www.iomat.mt.gov.br/visualizar_pdf.php?reload=ok&edi_id=00002645&page=2&search =albinismo)> . Acesso em: 18 abr. 2012.



O Rio de Janeiro é outro Estado que lançou seu projeto de lei por iniciativa do Dep. Marcelo Simão, do Partido Socialista Brasileiro, buscando atender não somente as pessoas albinas, mas aquelas que sofrem de lúpus eritematoso, vitiligo e as que são detentoras de queimaduras. O projeto demonstra em seu artigo 1º.

Número do projeto: 2230/2009

Art. 1º - Os estabelecimentos de saúde da rede pública estadual ficam obrigados a fornecer, gratuitamente, bloqueador solar, às pessoas vítimas de queimaduras, portadoras de lúpus eritematoso, câncer de pele, vitiligo e albinismo.

Parágrafo único – Somente será fornecido o bloqueador solar para as pessoas com renda mensal de até 2 (dois) salários mínimos e mediante apresentação de prescrição médica.

Art. 2º - As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 3º – O Poder Executivo baixará os Atos que se fizerem necessário a sua regulamentação.

Art. 4º – Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.<sup>98</sup>

Infelizmente o projeto foi considerado inconstitucional, com alegação de confrontar diretamente ao que está previsto na Lei de Responsabilidade Fiscal em seus artigos 15<sup>99</sup>., 16<sup>100</sup>., incisos, I<sup>101</sup>., II<sup>102</sup>.. Vejamos que esse projeto de lei se assemelha com a lei 5381/2010 regulamentada em Cuiabá/MT, tendo como diferente uma abrangência a pessoas que sofrem de vitiligo, queimaduras e lúpus eritematoso.

Essa inconstitucionalidade realmente ocorreu? Podem-se alegar duas possibilidades: a primeira, é que o projeto de fato não mostrava dados suficientes que não causaria uma despesa ao patrimônio público e estaria em discordância com

---

<sup>98</sup> BRASIL. Projeto de lei 2.230/09. Dispõe sobre o fornecimento gratuito, de bloqueador solar, às pessoas carentes, vítimas de queimaduras, portadoras de lúpus eritematoso, câncer de pele, vitiligo e albinismo. **Diário Oficial do Rio de Janeiro**. Disponível em: <<http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/scpro0711.nsf/02ac6f279b568e24832566ec0018d839/1ffb8c8994ae6354d832575a800601237?OpenDocument>> . Acesso em: 20 abr. 2012

<sup>99</sup> Serão consideradas não autorizadas, irregulares e lesivas ao patrimônio público a geração de despesa ou assunção de obrigação que não atendam o disposto nos arts. 16 e 17.

<sup>100</sup> A criação, expansão ou aperfeiçoamento de ação governamental que acarrete aumento da despesa será acompanhado de:

<sup>101</sup> I - estimativa do impacto orçamentário-financeiro no exercício em que deva entrar em vigor e nos dois subsequentes;

<sup>102</sup> II - declaração do ordenador da despesa de que o aumento tem adequação orçamentária e financeira com a lei orçamentária anual e compatibilidade com o plano plurianual e com a lei de diretrizes orçamentárias.

a adequação orçamentária prevista. A segunda, é que se existe lei semelhante e que está atualmente em vigor, porque considerar este projeto inconstitucional?

Ferindo assim, o que está previsto na constituição em seus artigos 1º, III e 3º incisos III, IV, violando a dignidade e os direitos fundamentais não apenas do albinos, mas dos portadores de vitiligo, vítimas de queimaduras, etc., observando por esse prisma pode-se dizer que a decisão que é inconstitucional, por violar a Carta Magna, restringindo um benéfico que visa melhorar a condição dessas pessoas por meio do recebimento gratuito de protetores solares, infelizmente essa decisão remete a política pública adotada no Brasil.

Pela suspeita de causar despesas ao Estado do Rio de Janeiro apontando apenas os referidos artigos da lei de Responsabilidade Fiscal, sem prova concludente. Acarretando aos cidadãos beneficiários desse projeto de lei permanecerem sem o referido auxílio.

Recentemente, em Minas Gerais, foi elaborado pelo Deputado Estadual Leonardo Moreira do Partido da Social Democracia Brasileira, um projeto de lei, sendo o seu teor dado como favorável no primeiro parecer para sua efetivação.

#### PROJETO DE LEI Nº 2.276/2011

Assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho no Estado.

A Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais decreta:

Art. 1º - Ficam assegurados às pessoas portadoras de necessidades especiais em razão de hipopigmentação congênita (albinismo) direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, com vistas ao seu bem-estar pessoal e à sua integração social:

I - em educação:

- a) assegurar matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos educacionais públicos em todos os níveis, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino;
- b) criar na escola ambiente estimulante e apropriado às especificidades do aluno portador de deficiência visual em razão do albinismo;
- c) assegurar a presença na escola de professor especializado, conhecedor das particularidades educacionais dos portadores de albinismo;
- d) apoiar na sala de aula os alunos portadores de albinismo no uso de recursos óticos e não óticos e no acesso a textos e livros impressos em tipos ampliados que compensem suas limitações individuais;
- e) orientar e disponibilizar ao aluno portador de albinismo na utilização de protetores solares quando da realização de atividades externas e na prática de educação física;
- f) facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais sem prejuízo ao seu desenvolvimento educacional;

II - na saúde:

- a) estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de portadores de albinismo, nas unidades públicas de saúde;
- b) proporcionar acesso dos portadores de albinismo aos serviços públicos de saúde para a realização periódica de exames oftalmológicos, dermatológicos e oncológicos, para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;
- c) facilitar a aquisição de equipamentos necessários à proteção dos olhos (óculos de sol) e da pele (protetores solares de diversos fatores) e que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal dos portadores de albinismo;
- d) promover o trabalho de prevenção por meio do aconselhamento genético e psicológico;

III - no trabalho:

- a) intermediar a inserção das pessoas portadoras de albinismo no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;
- b) promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de capacitá-las para o trabalho.

Art. 2º - O Poder Executivo determinará às Secretarias de Estado pertinentes para a garantia dos direitos elencados no artigo anterior as providências necessárias.

Art. 3º - Os gastos para a execução do disposto nesta lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 4º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, devendo ser regulamentada no que couber, em noventa dias.<sup>103</sup>

Este projeto de lei merece uma pequena ressalva em dois pontos: o primeiro em seu art. 1º, inciso II, linha C que menciona em facilitar a aquisição do uso de equipamentos necessários à proteção dos olhos e da pele, mas diz especificamente dos óculos de sol, esquecendo-se que o albino possui uma diversidade de problemas oculares, não necessitando apenas de proteção, mas também de óculos de grau ou um que seja de acordo com sua situação.

A segunda ressalva é a falta de um artigo, inciso ou alínea que fale de adequação da empresa ou outro local de trabalho à necessidade do albino, assim como se adequa a um cadeirante.

O Deputado Federal pastor Pedro Ribeiro, atualmente do Partido da República do Ceará, criou o projeto de lei que trata das pessoas com albinismo que já foi aprovado pela Câmara dos Deputados Federais e que se encontra em caráter

---

<sup>103</sup> BRASIL. Projeto de lei 2.276/11. Assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho no Estado. **Diário Oficial de Minas Gerais**. Disponível em : <[http://www.almg.gov.br/opencms/export/sites/default/consulte/arquivo\\_diario\\_legislativo/pdfs/2011/08/L20110811.pdf](http://www.almg.gov.br/opencms/export/sites/default/consulte/arquivo_diario_legislativo/pdfs/2011/08/L20110811.pdf)> . Acesso em: 25 abr. 2012

conclusivo. Referido projeto será analisado ainda pelas comissões de Seguridade Social e Família; de Finanças e Tributação; e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

PROJETO DE LEI Nº 3638 DE 2004

(Do Sr. PASTOR PEDRO RIBEIRO/PMDB-CE)

Assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Às pessoas portadoras de necessidades especiais em razão de hipopigmentação congênita (albinismo) é assegurado o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho com vistas ao seu bem-estar pessoal e à sua integração social:

I- Na Área de Educação:

- a) assegurar matrícula compulsória de alunos portadores de albinismo em cursos regulares de estabelecimentos educacionais públicos, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino;
- b) assegurar recursos e serviços educacionais especiais que permitam às pessoas albinas serem educadas de acordo com suas necessidades e capacidades individuais;
- c) criar, na escola, ambiente estimulante e apropriado às especificidades do aluno portador de deficiência visual em razão do albinismo;
- d) assegurar a presença, na escola, de professor especializado, conhecedor das particularidades educacionais dos portadores de albinismo;
- e) apoiar, na sala de aula, os alunos portadores de albinismo no uso de recursos óticos e não-óticos e no acesso a textos e livros impressos em tipos ampliados que compensem suas limitações individuais;
- f) orientar o aluno portador de albinismo na utilização de protetores solares quando da realização de atividades externas e, na prática de educação física, facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais.

II- Na Área de Saúde:

- a) estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de portadores de albinismo, nas unidades públicas de saúde;
- b) proporcionar acesso dos portadores de albinismo aos serviços públicos de saúde para a realização periódica de exames oftalmológicos e dermatológicos para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;
- c) facilitar a aquisição de equipamentos necessários à proteção dos olhos e da pele e que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal dos portadores de albinismo;
- d) promover o trabalho de prevenção, através do aconselhamento genético;
- e) desenvolver programas especiais de prevenção de acidentes destinados aos portadores de albinismo.

III- Na Área de Trabalho:

- a) intermediar a inserção das pessoas portadoras de albinismo no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;
- b) apoiar o desenvolvimento do trabalho por conta própria, através da abertura de linhas especiais de crédito e da constituição e organização de cooperativas;
- c) promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de capacitá-las para o trabalho.

Art. 2º Ficam os órgãos e entidades da administração pública obrigados a dispensar, no âmbito de sua competência, tratamento prioritário, com vistas à viabilização das medidas contidas nesta lei.

Art. 3º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de até 90 (noventa) dias, contados de sua publicação.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.<sup>104</sup>

Podemos analisar que o projeto de Minas Gerais usou quase o inteiro teor dos artigos do projeto de lei nº. 3.638/04, equivalendo às ressalvas anteriormente mencionadas, com exceção de uma, tendo em vista a atual decisão do Supremo Tribunal Federal sobre a aprovação de cotas raciais nas instituições de ensino superior. Esse projeto de âmbito nacional deveria mencionar em alguma linha, a integração dos albinos como detentores desse direito aumentando o rol para albinos, negros e índios.

Dessa forma, conclui-se este tópico enfatizando que é preciso que, na prática, todos esses direitos se efetivem e haja um verdadeiro compromisso dos representantes políticos em cumprir com as leis que tratam de questões pertinentes às pessoas com albinismo, bem como, todos os outros que trabalhem e convivam com esses cidadãos.

---

<sup>104</sup> BRASIL. Projeto de Lei 3.638/2004. Assegura as pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho. **Câmara dos Deputados Federais**. Disponível em : <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=255001>>. Acesso em 28 set. 2011.

### 3 POLÍTICAS PÚBLICAS E O ALBINISMO

A importância de criação dessas políticas públicas consiste em assegurar o reconhecimento da marginalização dos cidadãos com albinismo e incluí-los dentro da sociedade dando todo o suporte necessário para essa inclusão. A situação no Brasil levou a criação recente de algumas associações pela falta de amparo do Estado brasileiro. Busca-se nesse capítulo, diante dessa omissão, fazer uma análise do albinismo em nosso país e em outras regiões do mundo, principalmente de alguns países da África, em razão da grande população albina ali existente.

#### 3.1 Conceito e abrangência dessas políticas adotadas

Entende-se por políticas públicas, as diretrizes e os princípios norteadores de ação do poder público, formuladas em documentos que geralmente envolvem aplicações de recursos públicos e alocações.<sup>105</sup>

Cristóvam define da seguinte maneira:

As políticas públicas podem ser entendidas como o conjunto de planos e programas de ação governamental voltados à intervenção no domínio social, por meio dos quais são traçadas as diretrizes e metas a serem fomentadas pelo Estado, sobretudo na implementação dos objetivos e direitos fundamentais dispostos na Constituição.<sup>106</sup>

---

<sup>105</sup> TEIXEIRA, Elenaldo Celso. O Papel das Políticas Públicas no Desenvolvimento Local e na Transformação da Realidade. Políticas Públicas - O Papel das Políticas Públicas. Bahia: **Cadernos da AATR –BA**. 2002.

<sup>106</sup> CRISTÓVAM, José Sérgio da Silva. Breves considerações sobre o conceito de políticas públicas e seu controle jurisdicional. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 9, n. 797, 8 set. 2005. Disponível em: < <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7254>.> Acesso em: 10 mai. 2012.

Explicando políticas públicas, Carvalho Filho salienta que:

Políticas públicas, por conseguinte, são as diretrizes, estratégias, prioridades e ações que constituem as metas perseguidas pelos órgãos públicos, em resposta às demandas políticas, sociais e econômicas e para atender aos anseios oriundos das coletividades. Vale a pena explicar o conceito. Diretrizes são os pontos básicos dos quais se originara a atuação dos órgãos; estratégias correspondem ao *modus faciendi*, isto é, aos meios mais convenientes e adequados para a consecução das metas; prioridades são as metas obtidas mediante processo de opção ou escolha, cuja execução antecederá à exigida para outros objetivos; e ações constituem a efetiva atuação dos órgãos para alcançar seus fins. As metas constituem os objetivos a serem alcançados: decorrem, na verdade, das propostas que nortearam a fixação das diretrizes. Por fim, temos os elementos mobilizadores, ou seja, as causas responsáveis pelas políticas públicas. De um lado, as demandas sociais, políticas e econômicas, representando os fatos que, em determinado lugar e tempo, rendem ensejo à perseguição de metas específicas. De outro, os anseios das coletividades, que é o que resulta das vontades coletivas, vale dizer, os resultados que, efetivamente, podem causar satisfação às pessoas em geral.<sup>107</sup>

Entende-se políticas públicas como uma responsabilidade do governo nacional, estaduais e municipais, promovendo na sociedade, planos e ações para atingir resultados que favoreçam o desenvolvimento democrático da sociedade e bem-estar social.<sup>108</sup>

A adoção de políticas públicas é um demonstrativo de que o poder público está exercendo sua função, sendo necessário o envolvimento de vários atores sociais para que se possa ter eficácia nas ações.

Sobre elaboração de políticas públicas, Teixeira diz que:

Definir quem decide o quê, quando, com que conseqüências e para quem. São definições relacionadas com a natureza do regime político em que se vive, com o grau de organização da sociedade civil e com a cultura política vigente.<sup>109</sup>

---

<sup>107</sup> CARVALHO FILHO, José dos Santos. Políticas públicas e pretensões judiciais determinativas. In: FORTINI, Cristiana; ESTEVES, Júlio César dos Santos; DIAS, Maria Tereza Fonseca (Org.). **Políticas públicas: possibilidades e limites**. Belo Horizonte: Fórum, 2008, p. 110-111.

<sup>108</sup> SEBRAE. Políticas Públicas: conceitos e práticas. Disponível em: < [http://www.biblioteca.sebrae.com.br/bds/BDS.nsf/E0008A0F54CD3D43832575A80057019E/\\$File/NT00040D52.pdf](http://www.biblioteca.sebrae.com.br/bds/BDS.nsf/E0008A0F54CD3D43832575A80057019E/$File/NT00040D52.pdf)>. Acesso em: 25 mai. 2012.

<sup>109</sup> TEIXEIRA, Elenaldo Celso. op. cit. , p. 2.

De acordo com Teixeira as políticas públicas vive em constante mutação pois são definidas por diversos fatores como o regime político atual, a cultura política e o grau de organização civil.

As políticas públicas no Brasil necessitam de uma reformulação se afastando desses fatores que a define, retomando seu verdadeiro objetivo ou seja redistribuir a renda para elevar a qualidade de vida de seus cidadãos, buscando acolher as minorias existentes em nosso país visando valer os seus direitos fundamentais, objetivando principalmente erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais.

Infelizmente no Brasil devido à política neoliberal<sup>110</sup> que busca reduzir ao máximo o auxílio de cunho assistencial, portanto em nosso país não existe uma política pública eficaz o que existe é um assistencialismo por meio de políticas sociais para satisfazer ao mínimo a sociedade.

O maior objetivo das políticas públicas é promover resultados de questões que envolvem o interesse público<sup>111</sup>, devendo por isso ser transparente e elaborada em espaços públicos.

Entende-se que qualquer ação de política pública em prol do albinismo, visando promover sua inclusão, é válida tanto na área da educação, da saúde, e do trabalho sendo uma prestação do Estado no sentido de promover o bem de todos os cidadãos.

### 3.2 Experiências no Brasil e no exterior sobre o albinismo

---

<sup>110</sup> SOUSA, Rainer. Neoliberalismo. **Brasil Escola**. Disponível em: < <http://www.brasilecola.com/historiag/neoliberalismo.htm> > . Acesso em 31 maio 2012.

<sup>111</sup> O interesse público é resultante do conjunto de interesses individuais de cada pessoa, onde cada um pode ser considerado como membro da Sociedade. O interesse público primário está relacionado à sociedade, é a função do Estado que deve requerer os interesses do social. O interesse público secundário está relacionado à pessoa jurídica de direito público participante de determinadas relações que podem ser a União, o Estado-membro, os Municípios ou suas autarquias.



Em se tratando do exterior, a pessoa portadora de albinismo chega a sofrer não apenas *bullying*, como também é vítima de atrocidades em alguns países como ocorre nos países do continente africano, onde as pessoas albinas têm enfrentado trágicas violações, como os assassinatos ritualísticos em função de feitiçaria, isso porque existe a crença de que a pessoa com albinismo não possui alma e as partes do seu corpo trazem riqueza e saúde.<sup>112</sup>

O ritual se dá com a queima de barracos das vítimas, na qual os assassinos recebem pelo trabalho feito uma média de duas vacas, resultando de acordo com as autoridades africanas uma média de três mil albinos mortos desde a década de 80<sup>113</sup>.

As atrocidades variam de infanticídios, raptos, amputações e decapitações e tem grande demanda, pois as partes do corpo dos albinos são vendidas por preços consideráveis para serem usados como amuletos. A título de exemplo, um conjunto de braços, pernas, orelhas e genitais de albinos chegam a valer cerca de \$ 75.000,00<sup>114</sup>.

Existem casos que os pais vendem os próprios filhos por serem albinos, não apenas para casais estrangeiros, são vendidos como mercadoria em seu próprio país para que sejam executados ou mutilados, no qual seus pais esperam receber uma boa quantia de dinheiro em troca<sup>115</sup>.

---

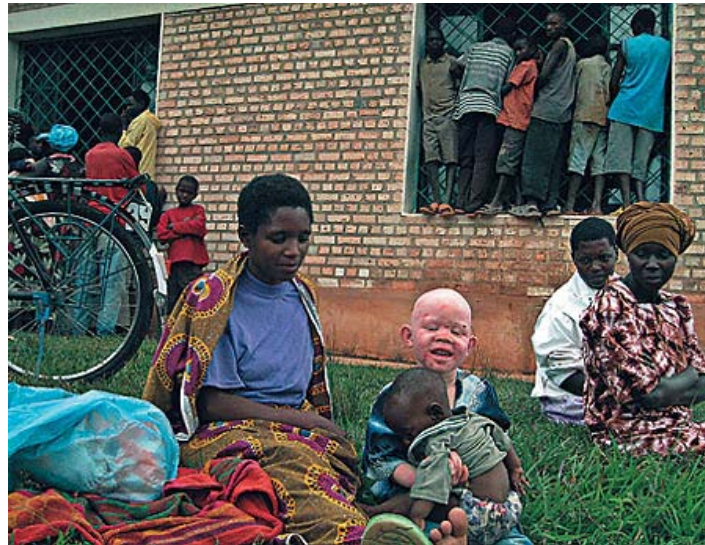
<sup>112</sup> BISCARO, Roberto. **Estigma e Conscientização**. São Paulo, 29 dez. 2011. Disponível em : <<http://www.albinoincoerente.com/search?q=ESTIGMA+E+CONSCIENTIZA%C3%87%C3%83O+> > . Acesso em: 25 abr. 2012.

<sup>113</sup> Ibid.

<sup>114</sup> Ibid.

<sup>115</sup> BISCARO, Roberto. **É Difícil ser Albino em Moçambique**. São Paulo, 25 set. 2010. Disponível em : < <http://www.albinoincoerente.com/2010/09/e-difcil-ser-albino-em-mocambique.html> > . Acesso em: 01 jun. 2012.

Figura 2: Mãe com seu bebê albino no Burundi: tradição macabra.



Fonte: Veja online, 2009.

Na Tanzânia eles são chamados de “*nguruwe*” que significa porco, “*Zeru*” – fantasma, resultando desde a infância em problemas de aceitação e integração social<sup>116</sup>.

Em 2009, um tribunal da Tanzânia condenou à força três assassinos de um garoto albino de quatorze anos que antes de morrer teve suas pernas amputadas. Trata-se de um grande avanço, pois esta foi a primeira condenação para este tipo de crime no país, no qual, desde o ano de 2006, mais de 75 albinos foram mortos e esquartejados<sup>117</sup>.

Diante desses fatos, na Tanzânia foi criado o Centro de Treinamento Dermatológico Regional (CTDR), com o objetivo de promover assistência aos albinos por meio de uma clínica dermatológica ambulante, na qual são realizadas consultas dermatológicas e são fornecidos produtos para proteção solar.

<sup>116</sup> Ibid.

<sup>117</sup> Ibid.

Em Moçambique, a pessoa albina sofre excesso de discriminação, tanto que foi criada a Associação Defendendo Nossos Direitos (ADODS) na busca de vencer o estigma e se tornarem pessoas normais.<sup>118</sup>

Nesse caso, a saída para resolver o problema dos albinos africanos seria promover educação da população geral, procurando conscientizá-la a respeito do que é de fato o albinismo.

Diante da situação vivida pelos albinos na África, pode-se dizer que existe um racismo às avessas, em que a maioria da população é composta por negros, não tolerando, assim, os albinos por serem extremamente brancos e por serem uma minoria naquele país, sofrendo constantemente com a discriminação e com o preconceito, ocasionando diversos assassinatos.

No Brasil, um projeto de caráter não-governamental que merece destaque é o Pró Albino, que possui como seu idealizador, o médico dermatologista Prof. Dr. Marcus Maia,<sup>119</sup> sendo organizado pela Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD). Trata-se de um programa de registro e acompanhamento médico, voltado ao público portador de albinismo.

O objetivo deste projeto é promover acompanhamento médico dermatológico trimestral para pessoas albinas, evitando lesões decorrentes da exposição solar. Além disso, o projeto criou um banco de dados para que possa saber quantos albinos há no Brasil, para que possam ser solicitados ao governo Federal programas que beneficiem essas pessoas.

---

<sup>118</sup>RCMPHARMA. Moçambique: albinos cercados entre mitos e incompreensão. **Marketing Farmacêutico**. Disponível em: <<http://www.rcmpharma.com/actualidade/saude/27-02-12/mocambique-e-albinos-cercados-entre-mitos-e-incompreensao>>. Acesso: 28 abr.2012.

<sup>119</sup> BÍSCARO, Roberto. Pró Albino em detalhes. **Albino Incoerente**. São Paulo, 17 mar. 2012. Disponível em: <<http://www.albinoincoerente.com/2012/03/pro-albino-em-detalhe.html>>. Acesso: 28 abr. 2012.

Dr. Marcus afirma que o Pró Albino não se trata apenas de uma prestação de serviço, mas de um projeto de pesquisa, que pretende investigar a população albina do país e a partir disso pensar em prestações de serviços que atendam aos objetivos do projeto. Deve ser submetido à avaliação de um Comitê Nacional de Ética em Pesquisa que funciona da seguinte forma:

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) é um órgão vinculado ao Ministério da Saúde que tem como atribuição a deliberação, fiscalização, acompanhamento e monitoramento das políticas públicas na área da saúde, dentre elas a Resolução CNS nº 196, de 1996, que estabelece regras para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos. Tal norma cria um Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), diretamente ligado ao CNS, ao qual devem ser submetidos alguns tipos específicos de projetos de pesquisa.<sup>120</sup>

Por esta razão, as clínicas ou hospitais que desejem participar do Pró Albino serão submetidos a uma análise de um Comitê de ética. Para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa o Comitê de ética deve salvaguardar os direitos e a dignidade dos sujeitos da pesquisa seguindo padrões éticos.<sup>121</sup>

### 3.3 Análise crítica do cenário atual no Brasil

A criação de programas e ações que visem fazer que o indivíduo com deficiência tenha uma vida normalizada em que se possa ter o mesmo modo de vida e condições iguais ou parecidas que as das demais membros da sociedade é um dever público<sup>122</sup>.

---

<sup>120</sup> ALBINISMO EM DETALHE. O Projeto Pró Albino. **Albinismo em Detalhe**. Disponível em : <<http://albinismoemdetalhe.blogspot.com.br/2012/03/o-projeto-pro-albino.html>> . Acesso em: 3 abr. 2012.

<sup>121</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa**. Manual operacional para comitês de ética em pesquisa. Disponível em: < [http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Manual\\_Operacional\\_miolo.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Manual_Operacional_miolo.pdf)>. Acesso em: 25 maio 2012.

<sup>122</sup> BRUNO, Marilda Moraes Garcia. **O significado da deficiência visual na vida cotidiana**: análise das representações dos pais – alunos- professores. Campo Grande, 1999.152 f. Dissertação (Mestrado em Educação).Universidade Dom Bosco,Campo Grande,1999,p 27.

No que se refere à educação brasileira atual, as escolas ainda não estão preparadas para receber os alunos albinos. Existe a dificuldade de enxergar o que está escrito no quadro-negro e a claridade incomoda a visão desses indivíduos por possuírem maior sensibilidade à luz solar.

No meio escolar existe um grande desconhecimento do que o albinismo, não apenas alunos, mas os professores também que conhecem superficialmente o problema não sabendo lidar com aquele aluno albino, sendo este prejudicado, as instituições de ensino necessitam de uma adequação para recebê-los e esclarecer que doença é aquela e o que pode ser feito para ajudar.

A problemática também abrange o meio familiar que gera diversos transtornos, principalmente em famílias carentes que desconhecem o albinismo, gerando em alguns casos a rejeição da mãe, desconfiança de troca na maternidade, suposições de infidelidade levando ao abandono do pai, alvo de gozação dentro da família ou de ser ignorado pelos mesmos.

No meio social o albino além de ser discriminado e sofrer com o preconceito, é invisível para o Estado sendo ignorado nas políticas públicas, no qual se encontram a margem da sociedade ainda sem amparos efetivos.

O artigo 6 da Declaração Mundial de Educação para Todos [1990], afirma:

A aprendizagem não ocorre em situação de isolamento. Portanto, as sociedades devem garantir a todos os educandos assistência em nutrição, cuidados médicos e o apoio físico e emocional essencial para que participem ativamente de sua própria educação e dela se beneficiem. Os conhecimentos e as habilidades necessários à ampliação das condições de aprendizagem das crianças devem estar integrados aos programas de educação comunitária para adultos. A educação das crianças e a de seus pais ou responsáveis respaldam-se mutuamente, e esta interação deve ser usada para criar, em benefício de todos, um ambiente de aprendizagem onde haja calor humano e vibração.<sup>123</sup>

---

<sup>123</sup> ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO A CIÊNCIA E A CULTURA. Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem Jomtien, 1990. **Unesco** Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>> Acesso em 28 abr. 2012.

Portanto, é fundamental ao desenvolvimento dos albinos a possibilidade do convívio social lembrando que o processo de aprendizagem depende da relação com o outro. Ser albino possivelmente limite a possibilidade de convívio em sociedade de forma ampla pois hábitos simples de andar livremente em um dia de sol para os albinos se tornam em rotinas desgastantes que até o impossibilita de fazer atividades rotineiras de ir a escola.

A distância que separa a conquista e a afirmação de direitos da efetivação destes na vida cotidiana pode ser demonstrada na pesquisa realizada por Mazzon<sup>124</sup> em 501 escolas brasileiras. Esta investigação constata que o preconceito e a discriminação estão presentes, no ambiente escolar, em todos os atores, especialmente nos estudantes. Se, de um lado, negam haver preconceito, do outro, reconhecem exemplos de práticas discriminatórias na escola, ao mesmo tempo em que os alunos se colocam predispostos a manter distância social em relação aos grupos discriminados.

Quanto à saúde, a maioria dos albinos é acometida de câncer de pele<sup>125</sup> e até o momento não existe um trabalho de prevenção por parte do governo federal, que forneça gratuitamente protetor solar a essas pessoas, porém a ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) não considera os protetores solares como medicamentos e sim como cosméticos<sup>126</sup>.

Seguindo a definição de medicamento adotado pela ANVISA eles podem agir também de forma paliativa então o protetor e o bloqueador solar devem ser classificados como um, pois age atenuando e protegendo os efeitos causados pelo sol na pele dos albinos.

---

<sup>124</sup> MAZZON, José Afonso. **Projeto de estudo sobre ações discriminatórias no âmbito escolar, organizadas de acordo com áreas temáticas, a saber, étnico-racial, gênero, geracional, territorial, necessidades especiais, socioeconômica e orientação sexual**. Ministério da educação – MEC/instituto nacional de estudos e pesquisas educacionais – INEP, São Paulo, 2009.

<sup>125</sup> Ocasionalmente pelo excesso de exposição ao sol é um dos tipos mais comuns na população brasileira em torno de 25% dos casos são tumores malignos, gerados por um crescimento desordenado das células da pele, o tipo mais comum é o carcinoma que possuem probabilidade mais alta de ocorrer, porém de menor risco, e os melanomas que, apesar de menos prováveis de surgir, são os mais graves por possuírem o risco de metástases aumentado.

<sup>126</sup> A Anvisa diz que cosméticos são de uso externo de embelezamento ou proteção de variadas partes do corpo, já sua definição de medicamento é de um produto farmacêutico elaborado que possui finalidade de efeitos curativos, profiláticos e paliativos. AGENCIA NACIONAL DE VIGILANCIA SANITARIA. Conceitos Técnicos. Disponível em: < <http://www.anvisa.gov.br/medicamentos/conceito.htm>>. Acesso em: 25 maio 2012.

Infelizmente essa definição dificilmente ira ser alterada, devido às empresas de cosméticos terem um grande lucro. Pois tais produtos possuem valor elevado, sua mudança de definição para medicamento iria reduzir drasticamente seu preço.

A saúde de um albino não ira melhorar com a distribuição de óculos e protetor ou bloqueador solar, busca-se uma atenção, uma assistência constante dos setores da saúde, para que tenham um tratamento e uma prevenção efetiva.

Tais programas procuram promover as qualidades próprias do indivíduo sem que haja estigmatização e segregação. Vale, portanto, ressaltar que a diversidade não é regra. Não é possível basear os pensamentos e ações na ideia dos iguais entre os iguais. É a partir do princípio do respeito à diversidade que se firma o movimento de inclusão social. Propõe-se então a equidade: a todos, oportunidades iguais, segundo suas necessidades, não se tratando apenas de preparar para integrar, e sim de incluir e transformar. Sobre este ponto, Freire afirma:

Estar no mundo sem fazer história, sem por ela ser feito, sem fazer cultura, sem tratar sua própria presença no mundo, sem cantar, sem musicar, sem pintar, sem cuidar da terra, das águas, sem usar as mãos, sem esculpir, sem filosofar, sem fazer ciência ou teologia, sem assombro em face do mistério, sem aprender, sem ensinar, sem ideias de formação, sem politizar, não é possível.<sup>127</sup>

É fundamental, pois que os programas e ações procurem tanto integrar como incluir o cidadão portador de albinismo, atendendo suas necessidades, sendo condicionados pelo seu contexto de vida, dependendo das condições sociais, econômicas e culturais da família, da escola e da sociedade.

Vale ressaltar que os Estados de Mato Grosso e da Bahia já fazem o seu papel em relação aos cuidados na saúde do albino. Porém essas ações deveriam ser em caráter nacional, já que a saúde é um direito de todos, e um estado de

---

<sup>127</sup> FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Esperança: Um reencontro com a Pedagogia do Oprimido**. São Paulo: Paz e Terra, 2007, 14<sup>a</sup> ed.; s/p.

completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades<sup>128</sup>.

Outro detalhe é que não existem levantamentos oficiais que classifiquem os albinos. Nas pesquisas feitas pelos Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), estes são inseridos como brancos. De acordo com o chefe da unidade em Alagoas, Adalberto Ramos, para se saber a cor e a raça de uma pessoa é perguntado apenas se ela é branca, parda, amarela, negra ou indígena<sup>129</sup>.

A coordenadora do IBGE de Mato Grosso, Millane Chaves, explica que os albinos não são identificados. “Não é uma raça ou cor, então, na entrevista não tem essa diferenciação”, relatou<sup>130</sup>.

Considera-se sobre esta temática da etnia<sup>131</sup> que classificar os albinos é uma atitude necessária pois deve-se valorizar a identidade do mesmo. Então é sensato observar, que o albino pode se classificar de acordo com a etnia que ele achar incluído socialmente.

No entanto, no Brasil existe a necessidade de um levantamento sobre a quantidade de albinos e sua distribuição em todo território nacional, sem associar o albinismo a raça e a cor. Independente dessa controvérsia, no questionário poderia um albino alegar ser negro, que de fato geralmente o é, mas busca-se aqui a inclusão do termo albino na pesquisa como forma de beneficiar, de ajudar e não denegrir a imagem daquelas pessoas.

Esta ausência de documentação oficial contribui para a falta de empenho na criação de políticas públicas. Fecham-se os olhos para não se ver essa camada da população brasileira que é salva por lutas isoladas de pessoas portadoras de albinismo que não cessam sua voz na busca de seus direitos, como é o caso do

---

<sup>128</sup> MEDICINA TROPICAL. Conceito de Saúde Segundo a OMS. **Institutos Europeus de Medicina Tropical**. Disponível em: <<http://www.alternativamedicina.com/medicina-tropical/conceito-saude>> . Acesso em: 3 mai. 2012.

<sup>129</sup> BARROS, Diego. Albinos não fazem parte das Estatísticas Oficiais. **Iteral Instituto de Terras e Reforma Agrária de Alagoas**. Alagoas, 24 abr. 2009. Disponível em: <<http://www.iteral.al.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/2009/04/albinos-nao-fazem-parte-das-estatisticas-oficiais>>. Acesso em: 3 mai. 2012.

<sup>130</sup> BRANDY, Adrienne. IBGE ainda exclui população albina. **Centro-Oeste Popular**. 3 ago. 2010. Disponível em : <<http://www.copopular.com.br/noticia.php?codigo=14158>>>. Acesso em: 2 mai. 2012.

<sup>131</sup> São grupos definidos por semelhanças culturais, genéticas, linguísticas.



Roberto Bísvaro, portador de albinismo e criador do blog “Albino incoerente,<sup>132</sup>” que tem conseguido explicar para o Brasil quais são os direitos constitucionais pertinentes as pessoa albina.

---

<sup>132</sup> [www.albinoincoerente.com](http://www.albinoincoerente.com)

## CONCLUSÃO

Esta monografia acerca dos direitos das pessoas portadoras de albinismo, bem como dos esforços a partir de políticas públicas para a melhoria da qualidade de vida dos albinos, mostrou o quão são necessários esforços para que os mesmos tenham a possibilidade de serem cidadãos aptos a exercerem sua cidadania de maneira plena.

Embora os direitos às pessoas com albinismo estejam garantidos na Constituição Federal, a realidade revela muita distância entre os direitos formais e a efetividade dos mesmos. Neste trabalho, mostramos como se dá a discriminação contra os albinos, o quanto eles são estigmatizados durante toda a vida pelo simples fato de terem uma aparência diferenciada e de viverem em uma sociedade intolerante.

Já é sabido que, ainda na atualidade, existe preconceito contra o diferente. Tudo que é estranho aos olhos e ao padrão de normalidade imposto pela sociedade tende a ser tratado com disparidade. Assim, uma pessoa portadora de deficiência passa a ser excluída da convivência social.

Esse trabalho visou demonstrar as dificuldades existentes no âmbito da integração dos albinos com a sociedade, verificando-se a importância do desenvolvimento cognitivo e social dos mesmos.

No Brasil e no mundo, o albino sofre com as dificuldades físicas que esta doença causa, mas existe também o sofrimento causado pelo estigma que carregam por nascerem com essa condição. Em casos extremos, pode-se observar uma intolerância tão absurda capaz até de tirar a vida dessas pessoas. Casos assim já foram relatados pelo mundo, principalmente, na África.

Pensando em maneiras de promover a dignidade humana para as pessoas albinas é que esforços para criação de um amparo legal foram tomadas. Historicamente pode-se perceber uma inclusão maior dessas pessoas, graças à

internet, que propaga e mobiliza diversos cidadãos albinos a expor sua situação e exigir seus direitos.

Mas ainda é evidente a necessidade de uma conscientização e uma maior efetividade das políticas públicas no escopo de promover o combate à estigmatização e aos diversos problemas enfrentados pelas pessoas portadoras de albinismo.

Observa-se que, após a inclusão digital em nosso país, os portadores de albinismo, começaram os mesmos a tomar voz reivindicando seus direitos, lutando por suas necessidades, principalmente por meio do maior incentivador da causa no país: Roberto Bísaro que utiliza seu Blog “Albino Incoerente” para mostrar as situações do seu cotidiano.

A partir daí surgiram outras pessoas na mesma situação comentando sobre sua vida e os problemas enfrentados. Com essa união, cada um em seu Estado começou a se movimentar e pressionar por política pública e ter reconhecido e pelo reconhecimento de seus direitos.

Os avanços estão lentos. A maioria dos projetos de leis estão parados, alguns foram considerados inconstitucionais, como o caso do Rio de Janeiro. As políticas públicas praticamente inexistem, sendo necessária a criação de ONG's para cuidar dos interesses desse público. E analisando a imensidão continental de nossa república, é possível se dizer que muito pouco foi conquistado.

O albino é claramente visto entre a multidão, mas por meio do estigma, a sociedade o torna invisível. A invisibilização(neologismo) é um processo discriminatório,extremo oposto a visibilização da situação discriminatória em que se encontra o próprio grupo.

A visibilização efetuada por meio de projetos de pesquisa, é o primeiro passo para a inclusão social,que ocorre em razão de políticas públicas eficazes.

## REFERÊNCIAS

ALBINISMO EM DETALHE. O Projeto Pró Albino. **Albinismo em Detalhe**. Disponível em: < <http://albinismoemdetalhe.blogspot.com.br/2012/03/o-projeto-pro-a-lbino.html>>. Acesso em: 3 abr. 2012.

ALBINISMO. **MediPédia Conteúdos de Saúde**. Disponível em MEDIPEDIA. PT: <<http://www.medipe-dia.pt/home/home.php?module=artigoEnc&id=473>>. Acesso em: 15 ago. 2011.

AGENCIA NACIONAL DE VIGILANCIA SANITARIA. Conceitos Técnicos. Disponível em: < <http://www.anvisa.gov.br/medicamentos/conceito.htm>>. Acesso em: 25 maio 2012.

AMÉRICO, Jorge. Filhos da lua fogem do sol e do preconceito. **Radioagência NP**, São Paulo. 18 de jun. de 2010. Disponível em: <[www.radioagencia.com.br/8796-filhos-da-lua-fogem-do-sol-e-do-preconceito](http://www.radioagencia.com.br/8796-filhos-da-lua-fogem-do-sol-e-do-preconceito)>. Acesso em: 25 set. 2011.

ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE MEDICINA. **SUS O Que Você Precisa Saber Sobre o Sistema Único de Saúde**. São Paulo: Atheneu, 2000, v.1.

AYRES, José Ricardo; JR, Ivan França; PAIVA, Vera. **Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação**. Com Ciência. São Paulo, 05 mai. 2006. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8%20&edicao=13&id=106>>. Acesso em: 12 mai. 2012.

BARROS, Diego. Albinos não fazem parte das Estatísticas Oficiais. **Iteral Instituto de Terras e Reforma Agrária de Alagoas**. Alagoas, 24 abr. 2009. Disponível em: <<http://www.iteral.al.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/2009/04/albinos-nao-fazem-parte-das-estatisticas-oficiais>>. Acesso em: 3 mai. 2012.

BASSO, Carmem, Daiane; NINA, Odenir Dias Teixeira. **Albinismo, um olhar digital sobre a África e o Brasil**. [artigo] – FAMPER. Ampère/PR, 2010.

BECK, Paulo Roberto Costa. **A história da cidadania das pessoas com deficiência e o desenvolvimento de sua organização como movimento social no cenário brasileiro**. Brasília, 2007. Disponível em: < [http://bdm.bce.unb.br/bitstream/10483/664/4/2007\\_PauloCostaBeck.pdf](http://bdm.bce.unb.br/bitstream/10483/664/4/2007_PauloCostaBeck.pdf)>. Acesso: 29 abr. 2012.

BIOGRAFIAS. **Doenças Gênicas**. Disponível em : < <http://doencasgenicas.blogspot.com.br/2008/01/biografias.html>>. Acesso em: 15 ago. 2011.

BIROU, Alain. **Dicionário de ciências sociais** / Alain Birou; trad. Alexandre Gaspar e outros. 5 ed.- Lisboa : Publicações Dom Quixote, 1982.

BÍSCARO, Roberto. **Estigma e Conscientização**. São Paulo, 29 dez. 2011. Disponível em: <<http://www.albinoincoerente.com/2011/12/estigma-e-conscientizacao.html>> Acesso em: 24 mar. 2012.

\_\_\_\_\_, **É Difícil ser Albino em Moçambique**. São Paulo, 25 set. 2010. Disponível em : < <http://www.albinoincoerente.com/2010/09/e-dificil-ser-albino-em-mocambique.html>> . Acesso em: 01 jun. 2012.

\_\_\_\_\_, **Forçando o Estado a Agir**. Disponível em: <<http://www.albinoincoerente.com/2011/10/forcando-o-estado-agir.html>> Acesso em: 15 mar. 2012.

\_\_\_\_\_, Albinismo – Mitos. **Youtube**, postado em 13 abr. 2009. Disponível em :<<http://www.youtube.com/watch?v=7DGiPu-t1ck>>. Acesso em: 28 ago. 2011.

\_\_\_\_\_, Monografia.[ Bruno, então, eis um problema... Concordo contigo que o projeto deveria especificar logo de uma vez, um protetor com FPS 50 acima de, como eu uso e mtos albinos que conheço, afinal não temos nenhuma melanina.]. Mensagem recebida por <bbruno\_851@hotmail.com>. em 08 de dez. de 2011.

\_\_\_\_\_, Pró Albino em detalhes. **Albino Incoerente**. São Paulo, 17 mar. 2012. Disponível em: <<http://www.albinoincoerente.com/2012/03/pro-albino-em-detalle.html>>. Acesso: 28 abr. 2012.

BOURDIEU, Pierre. **Razões Práticas**: Sobre a teoria da ação. Campinas: Papyrus, 1996, p. 19.

BRANDY, Adriane. IBGE ainda exclui população albina. **Centro-Oeste Popular**. 3 ago. 2010. Disponível em : < <http://www.copopular.com.br/noticia.php?codigo=14158> >. Acesso em: 2 mai. 2012.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Presidência Da República**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)>. Acesso em: 04 abr. 2012.

BRASIL. Lei nº 5.381/2010. Dispõe sobre o fornecimento de protetor e bloqueador solar gratuitamente para as pessoas portadoras de albinismo residentes no Município de Cuiabá e dá outras providências. **Diário Oficial de Cuiabá**. Disponível em: < [http://www.iomat.mt.gov.br/visualizar\\_pdf.php?reload=ok&edi\\_id=00002645&page=2&search=albinismo](http://www.iomat.mt.gov.br/visualizar_pdf.php?reload=ok&edi_id=00002645&page=2&search=albinismo)>. Acesso em: 18 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. Disponível em: < [http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Manual\\_Operacional\\_miolo.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Manual_Operacional_miolo.pdf)>. Acesso em: 25 mai. 2012.

BRASIL. Projeto de lei 2.276/11. Assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho no Estado. **Diário Oficial de Minas Gerais**. Disponível em: < [http://www.almg.gov.br/opencms/export/sites/default/consulte/arquivo\\_diario\\_legislativo/pdfs/2011/08/L20110811.pdf](http://www.almg.gov.br/opencms/export/sites/default/consulte/arquivo_diario_legislativo/pdfs/2011/08/L20110811.pdf)> >. Acesso em: 25 abr. 2012

BRASIL. Projeto de Lei 3.638/2004. Assegura as pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho. **Câmara dos Deputados Federais**. Disponível em: < [http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb /fichadetramitacao?idProposicao=255001](http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/ichadetramitacao?idProposicao=255001)>. Acesso em 28 set. 2011.

BRASIL. Projeto de Lei nº 683/2009. Determina a obrigatoriedade de distribuição gratuita de protetor solar pela rede estadual de saúde para as pessoas portadoras de albinismo residentes no estado de São Paulo e dá outras providências. **Diário Oficial de São Paulo**. Disponível em: < [ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe\\_eletronico/2009/iels.ago.09/iels156/E\\_PL-683\\_2009 .pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe_eletronico/2009/iels.ago.09/iels156/E_PL-683_2009.pdf)>. Acesso em: 19 set. 2011.

BRUNO, Marilda Moraes Garcia. **O significado da deficiência visual na vida cotidiana**: análise das representações dos pais – alunos- professores. Campo Grande, 1999.152 f. .Dissertação (Mestrado em Educação).Universidade Dom Bosco,Campo Grande,1999,p 27.

CAMARGO, Carolina Giannoni. Efeitos do bullying. **Bully: No Bullying**. Disponível em : < <http://bullynobullying.blogspot.com.br/2011/05/efeitos-do-bullying.html>>. Acesso em: 5 abr. 2012.

CARTA MUNDIAL DO DIREITO À CIDADE. Fórum Social das Américas – Quito – Julho 2004. Fórum Mundial Urbano – Barcelona – Setembro 2004. V Fórum Social Mundial – Porto Alegre – Janeiro. Disponível em: < [http://5cidade.files.wordpress.com/2008/04/carta\\_mundial\\_direito\\_cidade.pdf](http://5cidade.files.wordpress.com/2008/04/carta_mundial_direito_cidade.pdf)>. Acessado em: 24 mar. 2012. p. 2.

CARVALHO FILHO, José dos Santos. **Políticas públicas e pretensões judiciais determinativas**. In: FORTINI, Cristiana; ESTEVES, Júlio César dos Santos; DIAS, Maria Tereza Fonseca (Org.). Políticas públicas: possibilidades e limites. Belo Horizonte: Fórum, 2008.

CHELIKANI, Rao V. B. J. **Reflexões sobre a tolerância**. Rio de Janeiro: Garamond, 1999. Disponível em: < [http://www.dhnet.org.br/dados/livros/a\\_pdf/livro\\_unesco\\_refl\\_exoes\\_tolerancia.pdf](http://www.dhnet.org.br/dados/livros/a_pdf/livro_unesco_refl_exoes_tolerancia.pdf)>. Acesso em: 5 mar. 2012.

CIAMPA, Antônio da Costa. **A estória do Severino e a história da Severina**- um ensaio de psicologia social. São Paulo. Brasiliense. 1996.

COMO FUNCIONA O ALBINISMO? **Albino Incoerente**. Disponível em: < <http://www.albinoincoerente.com/2009/06/como-funciona-o-albinismo.html>>. Acesso em: 01 maio. 2012.

CRISTÓVAM, José Sérgio da Silva. Breves considerações sobre o conceito de políticas públicas e seu controle jurisdicional. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 9, n. 797, 8 set. 2005. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7254>>. Acesso em: 5 abr. 2012.

DE OLIVEIRA, Patricia Keyth Alves et al. Educação Profissional: Principio do SUS. **Revista Digital Conquer**, Bahia, v. 3, p. 6. 2008. Disponível em: < <http://www>.

fasb.edu.br/revista/index.php/conquer/article/viewFile/90/67> . Acesso em: 26 mar. 2012.

**Declaração universal dos Direitos Humanos.** 1948. Disponível em: < [http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis\\_intern/ddh\\_bib\\_inter\\_universal.htm](http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm) >. Acesso em: 8 mar. 2012.

DISCRIMINAÇÃO. **Vocabulário Jurídico.** 26ª Ed. Rio de Janeiro: Forense, 2005, p. 479-480.

FARIAS Cristiano Chaves e ROSENVALD, Nelson. **Direito das Famílias.** Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2008.

FERREIRA, Mara Lúcia. Doenças Metabólicas Hereditárias. **Hospital Pequeno Príncipe Neuropediatria.** Disponível em : < [http://www.neuropediatria.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=65:doencas-metabolicas-hereditarias&catid=47:doencas-metabolicas-edegenerativas&Itemid=105](http://www.neuropediatria.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=65:doencas-metabolicas-hereditarias&catid=47:doencas-metabolicas-edegenerativas&Itemid=105)>. Acesso em: 25 set. 2011.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Esperança: Um reencontro com a Pedagogia do Oprimido.** São Paulo: Paz e Terra, 2007, 14ª ed.; s/p.

FREITAS, Eliezer De. Por que o albinismo ainda existe? **Revista Galileu.** Ed. 207 out. 2008. Disponível em: <<http://revistagalileu.globo.com/Revista/Galileu/0,,EDG84537-7946-207,00-POR+QUE+O+ALBINISMO+AINDA+EXISTE.html>>. Acesso em : 12 dez. 2011.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4ª Ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, Ana Elizabeth Gondim; REZENDE, Luciana Krauus. **Reflexões Sobre Bullying na Realidade Brasileira Utilizando a Técnica de Análise de Conteúdo: Revisão Bibliográfica.** Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.11, n.1, p. 112-119, 2011.

INCLUSÃO. **Dicionário Michaelis.** Disponível em: < <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=inclus%E3o>>. Acesso em: 1 mai. 2012.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LIVRO DE ENOQUE. Livro V, Capítulo 106. **Igreja Virtual.** Disponível em: < <http://www.nbz.com.br/igrejavirtual/qumran/Site2/enoch.htm>>. Acesso em: 28 out. 2011.

LÔBO, Paulo Luiz Neto. **Direito ao estado de filiação e direito à origem genética: uma distinção necessária.** Autoridade em Publicações Jurídicas 2009, p. 37. Disponível em: < <http://www.iobonlinejuridico.com.br>> Acesso em: 18 fev. 2012.

LOPES, Jorge de Souza; SILVA, Márcio Rodrigues; ROCHA, Leonor Paniago. **A deficiência física e a acessibilidade em uma das principais vias públicas de Jataí-GO**. UFG, 2009. Disponível em: <<http://www.eregeo.agbjatai.org/anais/textos/3.pdf>>. Acesso: 24 fev. 2012.

MADALENO, Rolf. **Curso de Direito de Família**. 3 ed. RT: Forense, 2009.

MAKARON, Sônia. *Bullying: Como enfrentá-lo?*. **Escola de Pais do Brasil**, Santa Catarina, ano 1, n. 1, p. 22, jun. 2009. Disponível em: <<http://www.pt.calameo.com/read/000058264ce2827d1551d>>. Acesso em: 17 abr. 2011

MARSHALL, T.H. *Cidadania, Classe Social e Status*. Rio de Janeiro. Zahar Editores.

MARTINS, F.J.B. **Dignidade da pessoa humana**. Curitiba: Juruá, 2003.

MAZZON, José Afonso. **Projeto de estudo sobre ações discriminatórias no âmbito escolar, organizadas de acordo com áreas temáticas, a saber, étnico-racial, gênero, geracional, territorial, necessidades especiais, socioeconômica e orientação sexual**. Ministério da educação – MEC/instituto nacional de estudos e pesquisas educacionais – INEP, São Paulo, 2009.

MEDICINA TROPICAL. Conceito de Saúde Segundo a OMS. **Institutos Europeus de Medicina Tropical**. Disponível em: <<http://www.alternativamedicina.com/medicina-tropical/conceito-saude>> . Acesso em: 3 mai. 2012.

MITO. **Dicionário Michaelis**. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=mito>>. Acesso em: 3 mai. 2012.

MORAES, Maria Celina Bodin de. **O conceito de dignidade humana**: substrato axiológico e conteúdo normativo. In: *Constituição, direitos fundamentais e direito privados*. Organizado por Ingo Wolfgang Sarlet. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2004.

NOVAES, Edmarcius Carvalho. PARTE 03 - DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA: UMA DIMENSÃO INTERSUBJETIVA. Disponível em: <<http://edmarciuscarvalho.blogspot.com/2011/05/parte-03-dignidade-da-pessoa-humana-uma.html>>. Acesso em: 23 maio. de 2012.

\_\_\_\_\_, PARTE 05 - DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA: UMA DUPLA DIMENSÃO – LIMITE E PRESTACIONAL. Disponível em: <<http://edmarciuscarvalho.blogspot.com/2011/05/parte-05-dignidade-da-pessoa-humana-uma.html>>. Acesso em: 23 maio de 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO A CIÊNCIA E A CULTURA. Declaração de Princípios sobre a Tolerância. 28ª Reunião da Conferência Geral. Paris, 25 out. a 16 nov. 1995. **Unesco**. Disponível em: <[http://www.unesco.org/webworld/peace\\_library/UNESCO/HRIG\\_HTS/12\\_4-129.htm](http://www.unesco.org/webworld/peace_library/UNESCO/HRIG_HTS/12_4-129.htm)>. Acesso em: 14 fev. 2012.



ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração universal dos Direitos Humanos. 1948. **Ministério da Justiça**. Disponível em: < [http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis\\_intern/ddh\\_bib\\_inter\\_universal.htm](http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm)>. Acesso em: 10 mar. 2012.

PAIM J, Almeida Filho N. **A Crise da Saúde Pública e a utopia da Saúde Coletiva**. Salvador: Casa da Saúde, 2000.

PEREIRA, Rodrigo da Cunha. **Princípios fundamentais norteadores do direito de família**. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 4 ed. Rio de Janeiro: Max Limonad, 1999, p. 37.

PROJETO DE LEI **649/2011**. Disponível em: <[ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/biblioteca/informe\\_eletronico/2011/iels.jun.11/leis120/E\\_PL-649\\_2011.pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/biblioteca/informe_eletronico/2011/iels.jun.11/leis120/E_PL-649_2011.pdf)>. Acesso em: 27 mar.2012.

RCMPHARMA. Moçambique: albinos cercados entre mitos e incompreensão. **Marketing Farmacêutico**. Disponível em: < <http://www.rcmpharma.com/actualidade/saude/27-02-12/mocambique-albinos-cercados-entre-mitos-e-incompreensao>>. Acesso: 28 abr.2012.

ROCHA, Carmem Lúcia Antunes. **O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e a Exclusão Social**. Revista Interesse Público. São Paulo. v. 1. n. 4, outubro de 1999, p. 3.

ROCHA, Luciane de Melo; MOREIRA. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 43, nº 1, fev. 2007. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S167624442007000100006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S167624442007000100006&script=sci_arttext)>. Acesso em: 04 nov. 2011.

SACRISTÁN, José Gimeno. **A Construção do Discurso sobre a Diversidade e suas Práticas**. In: ALCUDIA, Rosa. et al. Atenção à Diversidade. Porto Alegre: Artmed, 2002. cap. 1, p. 13-33.

SARLET, I.W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição da República de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002, p. 26.

SEBRAE. **Políticas Públicas: conceitos e práticas**. Disponível em: < [http://www.biblioteca.sebrae.com.br/bds/BDS.nsf/E0008A0F54CD3D43832575A80057019E/\\$File/NT00040D52.pdf](http://www.biblioteca.sebrae.com.br/bds/BDS.nsf/E0008A0F54CD3D43832575A80057019E/$File/NT00040D52.pdf)>. Acesso em: 25 maio 2012.

SOFILOSOFIA. Pico Della Mirândola. **SÓFILOSOFIA!** . Disponível em: < [http://www.filosofia.com.br/historia\\_show.php?id=58](http://www.filosofia.com.br/historia_show.php?id=58)>. Acesso em: 02 maio 2012.

SOUSA, Rainer. Revolução Francesa – História da Revolução francesa. **Brasil Escola**. Disponível em: < <http://www.brasilecola.com/historiag/revolucao-francesa.htm>>. Acesso em 02 maio 2012.

\_\_\_\_\_, Neoliberalismo. Brasil Escola. Disponível em: < <http://www.brasilecola.com/historiag/neoliberalismo.htm>> . Acesso em 31 maio 2012.

SOUZA, M. DE F.M. DE KALICHMAN, A. O. **Vigilância à Saúde**: Epidemiologia, Serviços e Qualidade de Vida. Cadernos Cefor, Série Textos, São Paulo, 1992.

TEIXEIRA, Elenaldo Celso. O Papel das Políticas Públicas no Desenvolvimento Local e na Transformação da Realidade. Políticas Públicas - O Papel das Políticas Públicas. Bahia: **Cadernos da AATR –BA**. 2002.

TOLERÂNCIA. **Dicionário Michaelis**. Disponível em:< <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=português-portugues&palavra=toler%EAncia&CP=165684&typeToSearchRadio=exactly&pagRadio=50>>. Acesso em: 03 maio 2012.

VULNERABILIDADE. **Dicionário Informal**. Disponível em: < <http://www.dicionarioinformal.com.br/vulnerabilidade/>>. Acesso em: 03 maio 2012.