



FACNOPAR

GLEICE KELLY WALDRICH

**AS PESSOAS COM ALBINISMO E O NOVO CONCEITO DE
DEFICIÊNCIA SOB O ENFOQUE DO PRINCÍPIO DA
IGUALDADE À LUZ DO DIREITO**

GLEICE KELLY WALDRICH

**AS PESSOAS COM ALBINISMO E O NOVO CONCEITO DE
DEFICIÊNCIA SOB O ENFOQUE DO PRINCÍPIO DA
IGUALDADE À LUZ DO DIREITO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial à
obtenção do grau de Bacharel no Curso de
Direito, da Faculdade do Norte Novo de
Apucarana – FACNOPAR

Prof. Esp. Norman Prochet Neto.

GLEICE KELLY WALDRICH

**AS PESSOAS COM ALBINISMO E O NOVO CONCEITO DE
DEFICIÊNCIA SOB O ENFOQUE DO PRINCÍPIO DA
IGUALDADE À LUZ DO DIREITO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial à
obtenção do grau de Bacharel no Curso de
Direito, da Faculdade do Norte Novo de
Apucarana – FACNOPAR.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Esp. Norman Prochet Neto
Faculdade do Norte Novo de Apucarana

Prof.
Faculdade do Norte Novo de Apucarana

Prof.
Faculdade do Norte Novo de Apucarana

Apucarana, XX de Dezembro de 2021.

AS PESSOAS COM ALBINISMO E O NOVO CONCEITO DE DEFICIÊNCIA SOB O ENFOQUE DO PRINCÍPIO DA IGUALDADE À LUZ DO DIREITO¹

PEOPLE WITH ALBINISM AND THE NEW CONCEPT OF DISABILITY UNDER THE FOCUS OF THE PRINCIPLE OF EQUALITY IN THE LIGHT OF LAW²

Gleice Kelly Waldrich³

SUMÁRIO: 1 INTRODUÇÃO; 2 PRINCÍPIOS CONSTITUCIONAIS; 2.1 DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA; 2.2 A IGUALDADE SOB A LUZ DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL; 2.2.1 Igualdade Formal e Material; 3 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA; 3.1 ASPECTOS HISTÓRICOS; 3.2 EVOLUÇÃO LEGISLATIVA; 3.3 INCLUSÃO NA SOCIEDADE; 4 O ALBINISMO; 4.1 PROBLEMAS DE SAÚDE; 4.2 ASPECTOS SOCIAIS; 5 ENQUADRAMENTO DO ALBINO COMO DEFICIENTE COM BASE NO PRINCÍPIO DA IGUALDADE; 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS. REFERÊNCIAS; ANEXOS.

RESUMO: Em uma breve síntese, a deficiência reflete no âmbito funcional e na atividade do indivíduo, representando desse modo uma limitação na capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, agravada pelo ambiente econômico e social em que está incluído. Da mesma forma, os albinos necessitam de uma série de cuidados ao longo da vida, além de não possuírem os recursos necessários para viver em sociedade. Deste modo, de acordo com o princípio da igualdade e da dignidade da pessoa humana, os albinos enquadram-se perfeitamente no conceito de pessoas com deficiência, pois se deparam com dificuldades na participação plena e efetiva na coletividade em equidade. No entanto, encontra-se dificuldade para mensurar a problemática do albinismo no Brasil, pois as pessoas com albinismo são desconhecidas pela população pela carência de dados e informações que retratem de forma atualizada a realidade do País, fazendo com que estes tenham seus direitos suprimidos. Destarte, este artigo busca a inserção da minoria albina no conceito atual de pessoa com deficiência, conferindo a eles todos os seus direitos pertinentes, por meio da metodologia de pesquisa documental, onde o estudo se dá por meio de coleta de informações em documentos originais, que ainda não receberam nenhum tratamento analítico.

Palavras-Chaves: Igualdade; Deficiente; Dignidade; Albinismo.

¹ Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel em Direito, do Curso de Direito da Faculdade do Norte Novo de Apucarana – FACNOPAR. Orientação a cargo do Prof. Esp. Norman Prochet Neto.

² Course Conclusion Paper presented as a partial requirement for obtaining a Bachelor of Law degree, from the Law Course at Faculdade do Norte Novo de Apucarana – FACNOPAR. Guidance by Prof. Special Norman Prochet Neto.

³ Acadêmica do Curso de Direito da Faculdade do Norte Novo de Apucarana – FACNOPAR. Turma do ano de 2017. gleicekellywaldrich@outlook.com.

ABSTRACT: *In a brief summary, the disability reflects in the functional scope and in the individual's activity, thus representing a limitation in the ability to perform one or more essential activities of daily living, aggravated by the economic and social environment in which it is included. In the same way, albinos need a lot of care throughout their lives, besides not having the necessary resources to live in society. Thus, according to the principle of equality and the dignity of the human person, albinos fit perfectly into the concept of people with disabilities, since they face difficulties in participating fully and effectively in the community as a whole. However, it is difficult to measure the problem of albinism in Brazil, because people with albinism are unknown to the population due to the lack of data and information that reflect the reality of the country in an up-to-date way, causing them to have their rights suppressed. Thus, this article seeks to include the albino minority in the current concept of people with disabilities, giving them all their pertinent rights, using a documentary research methodology, where the study is done by collecting information from original documents that have not yet received any analytical treatment.*

Keywords: *Equality; Disable; Dignity; Albinism.*

1 INTRODUÇÃO

Desde os primórdios as pessoas que possuem características diferentes passam por exclusão social e preconceito. O sistema econômico e cultural se encarrega de acentuar a condição, como consequência tais pessoas são marginalizadas; se tornam, por vários motivos, esquecidas pela sociedade e acabam não tendo seus direitos reconhecidos.

Foi somente no ano de 1982 que a ONU promoveu um programa para pessoas com deficiência, adotando várias medidas para promover a igualdade delas, com uma participação plena na vida cotidiana, uma vez que encontram-se em desvantagem perante as barreiras sociais a elas impostas. As pessoas com deficiência travaram diversas lutas para serem inseridas de forma justa na comunidade, em contrapartida, os albinos são esquecidos até hoje, sendo considerados invisíveis perante a sociedade.

O albinismo é uma anomalia em que o indivíduo nasce com redução ou inexistência na produção de melanina, substância essa encarregada de atribuir cor à pele, olhos, cabelos, além de impossibilitar a agressão dos raios ultravioletas ao organismo. Essas pessoas estão mais propensas a algumas doenças, como por exemplo, o câncer de pele, caso não sejam tomados alguns cuidados regulares.

Existe a escassez dos estudos acadêmicos para o conhecimento dos albinos, não sendo possível encontrar muitos dados estatísticos no Brasil, bem como, os mesmos não estão presentes, por exemplo, na contagem do Censo pelo Instituto

Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Por tais razões, surgem muitas interrogações: Quais são as dificuldades enfrentadas pelos albinos? Existem políticas públicas para promover o bem-estar dessa minoria? Existe informação e estudo sobre essa condição? A exclusão dos albinos do conceito de deficiente não fere o princípio da igualdade e dignidade da pessoa humana?

O presente artigo científico abordará precisamente essas indagações, rompendo com as antigas concepções e compreendendo as reais limitações que essas pessoas enfrentam, sejam essas limitações físicas, sociais ou econômicas, normalmente impostas pelo Estado e pela sociedade. O desafio encontrado é o de tratar com igualdade essa minoria na medida de sua diversidade. Para que isso ocorra, é necessário asseverar que todas as pessoas com albinismo, sem exceção, podem ser enquadradas no atual conceito de pessoa com deficiência.

Assim, o trabalho contará com o referencial teórico do funcionalismo, que tem por finalidade o estudo da sociedade por meio de ações individuais e coletivas, suas condições e funções. Será utilizado o método científico dedutivo, que pressupõe um raciocínio lógico, de uma premissa maior para uma premissa menor, até a conclusão. O método auxiliar utilizado será o de pesquisa comparativa para fazer a análise do conceito de deficiente físico e do conceito de albinismo, elencando suas similaridades e limitações, e por fim, inserir os albinos na concepção de pessoa com deficiência. E finalmente, será utilizada a técnica de pesquisa documental, onde o estudo se dá por meio de coleta de informações em documentos originais, que ainda não receberam nenhum tratamento analítico.

Este artigo contará com quatro capítulos. No primeiro capítulo serão abordados os princípios constitucionais utilizados como base para a elaboração do presente tema, sendo eles: a dignidade da pessoa humana e a igualdade. No segundo capítulo será conceituado a pessoa com deficiência, mencionando seus aspectos históricos, legislativos e sua inclusão na atual sociedade. Na sequência, no terceiro capítulo, será apresentado o albinismo, as reais necessidades das pessoas albinas e seus principais problemas de saúde. Por fim, será defendida a tese da inclusão de todos os albinos no novo conceito de pessoa com deficiência com base no princípio da igualdade.

2 PRINCÍPIOS CONSTITUCIONAIS

A 2ª Guerra Mundial teve como principal sequela o sofrimento causado pelos regimes decorrentes do nazismo, conseqüentemente se viu necessário a criação de Direitos Fundamentais, e sua inserção na Constituição Federal, para a proteção da pessoa humana, bem como para criar estabilidade entre as relações internas e externas do país.

Nas palavras de Thomas Buergenthal, *apud* Flávia Piovesan:

O moderno Direito Internacional dos Direitos Humanos é um fenômeno do pós-guerra. Seu desenvolvimento pode ser atribuído às monstruosas violações de direito humanos na era Hitler e à crença de que parte destas violações poderiam ser prevenidas se um efetivo sistema de proteção internacional de direitos humanos existisse (PIOVESAN, 2013, p. 191).

Desse modo, é possível observar que na história das constituições brasileiras, todas apregoaram os Direitos Humanos, inicialmente como uma forma de regular o Poder, e, posteriormente, passou a salvaguardar os direitos sociais. Para proteger esses direitos fundamentais foi indispensável a concepção de princípios constitucionais fundamentais para a validade do sistema, trazendo consigo valores vitais para o ordenamento jurídico e para a Constituição Federal.

Dentre tantos doutrinadores, o conceito sobre princípios mais utilizado é de Robert Alexy (2011, p. 86) que diz que “[...] os princípios são normas que ordenam que algo seja realizado em uma medida tão ampla quanto possível relativamente a possibilidades fáticas ou jurídicas”. Para ele os princípios são moderadamente genéricos, agindo como diretrizes para a atividade interpretativa, mas a partir do momento que são direcionados ao caso concreto tomam forma de regras distintas, porém específicas, atuando como alicerce e adequando a cada porção da realidade do fato jurídico.

Em uma breve classificação dos princípios, pode-se dividi-los em três: 1. Princípios Constitucionais Fundamentais que são normas políticas fundamentais que estruturam o Estado brasileiro (ex: princípio republicano (art. 1º, caput, da CR); princípio federativo (art. 1º, caput); princípio do Estado democrático de direito (art. 1º, caput); princípio da separação de poderes (art. 2º); princípio presidencialista (art. 76); princípio da livre-iniciativa (art. 1º, IV); princípio da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III); 2. Princípios Constitucionais Gerias que são aqueles que informam a ordem, constituindo desdobramentos dos princípios fundamentais (ex: princípio da legalidade (art. 5º, II); princípio da isonomia (art. 5º, caput, I); princípio da autonomia estadual e municipal (art. 18); princípio do acesso ao judiciário (art. 5º, XXXV);

princípio da irretroatividade das leis (art. 5º, XXXVI); princípio do juiz natural (art. 5º, XXXVII e LIII); princípio do devido processo legal (art. 5º, LIV); princípio da igualdade (art. 5º, caput)); 3. Princípios Constitucionais Setoriais normas que dizem a respeito da Administração Pública (ex: princípio da legalidade administrativa (art. 37, caput); princípio da impessoalidade (art. 37, caput); princípio da moralidade (art. 37, caput); princípio da publicidade (art. 37, caput); princípio do concurso público (art. 37, II); princípio da prestação de contas (art. 70, § único, 34, VII, d, e 35, III)).

2.1 DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Antes de adentrar na questão jurídica-constitucional, indispensável é o entendimento de Ingo Wolfgang Sarlet no que tange ao princípio da dignidade da pessoa humana:

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 assegurem 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 corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão dos demais seres humanos (SARLET, 2001, p. 60).

A dignidade da pessoa humana é um valor fundamental que se viu convertido em princípio jurídico, mas que só foi evidenciada em documentos jurídicos no final da segunda década do século XX, estando, hoje, resguardada pelo Art, 1, III da Constituição Federal:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

- I - a soberania;
- II - a cidadania;
- III - a dignidade da pessoa humana;
- (...) (BRASIL, 1988, Art. 1º)

Neste passo, o Estado e suas políticas públicas devem estar em harmonia com a dignidade da pessoa humana, sob pena de violação constitucional. A dignidade da pessoa humana não só é citada na Constituição, como também em documentos internacionais, leis e decisões judiciais, se tornando um senso comum no setor ético

do mundo ocidental. Além disso, no Brasil atual, quanto maior for o alcance social, maior é a valoração da norma, por essa razão, este princípio recebeu o encargo de incidir nos demais direitos fundamentais e ser amparo nos prognósticos.

Os ordenamentos jurídicos em sua constituição sempre tenderam para o reconhecimento dos direitos do ser humano, sendo a dignidade uma característica inerente a ele. Por esta razão, é atribuído ao Estado Democrático de Direito a criação de políticas públicas para a inclusão e acesso das pessoas a bens e serviços, para que tenham capacidade de subsistência, convivência social e uma vida digna e estável.

A nova lei de inclusão, denominado Estatuto da Pessoa com Deficiência, reconhece o princípio da dignidade da pessoa humana, por meio da proteção dos direitos ao portador de deficiência, sendo a ponte para o enquadramento das pessoas com albinismo nessa categoria, recebendo, deste modo, o tratamento adequado.

2.2 IGUALDADE SOB A LUZ DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL

Um dos princípios mais importantes para este artigo se encontra previsto no Art. 5º, caput da Constituição Federal:

Artigo 5º. Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes (BRASIL, 1988, Art. 5º).

Nos exórdios das Constituições Federais, o princípio da igualdade passava uma ideia de igualdade absoluta, ou seja, mesmo que os indivíduos estiverem em condições diferentes, estes deveriam gozar de tratamento isonômico favorecido em lei. No entanto, na contemporaneidade, a visão de que a igualdade significa que todos são iguais perante a lei deixou de ser suficiente, sendo necessária uma reivindicação aos conceitos morais e uma mudança de concepções junto ao direito, visando deste modo a proibição de discriminações injustificadas e proporcionando aos diferentes um tratamento especial.

Até este momento, ainda é incerto o real conceito de igualdade, e ainda mais complexa a sua aplicação em casos concretos, mas desde os primórdios se sabia da sua importância, portanto exige cuidado para uma interpretação adequada a cada realidade. Segundo Frischeisen (2000) a igualdade não está enraizada na sociedade,

mas que ela precisa ser produzida por meio de requisições e de ações do Poder Público. Para que isso se torne possível é necessário contar com a ajuda do Direito para efetivar o exercício da igualdade e a ordem social.

No cenário dos direitos humanos o legislador e as autoridades devem adotar instrumentos protetivos que visem o respeito às peculiaridades e características particulares, mesmo que tenham sua atuação limitada no plano político e jurídico. De modo geral, o legislador não poderá criar leis que ferem o princípio da igualdade, sob pena de inconstitucionalidade. As autoridades não poderão interpretar e aplicar as leis de maneira que aumente a desigualdade. Por fim, os indivíduos não poderão ter condutas discriminatórias, sob pena de ser responsabilizado civil e penalmente.

2.2.1 Igualdade Formal e Material

A igualdade formal tem como base que todos que se encontrarem em uma mesma situação devem receber um tratamento padrão. No entanto, com a evolução dos direitos humanos, essa definição deixou de amparar a real concepção de igualdade. Por este motivo, foi necessária também a consideração da igualdade material que é entendida pelo resultado que se pretende chegar, respeitando as características inatas e prezando pela proibição das discriminações.

Neste passo, Flávia Piovesan destaca três vertentes:

- a) a igualdade formal, reduzida à fórmula 'todos são iguais perante a lei (que, ao seu tempo, foi crucial para a abolição de privilégios);
- b) a igualdade material, correspondente ao ideal de justiça social e distributiva (igualdade orientada pelo critério socioeconômico);
- c) a igualdade material, correspondente ao ideal de justiça enquanto reconhecimento de identidades (igualdade orientada pelos critérios de gênero, orientação sexual, idade, raça, etnia e demais critérios) (PIOVESAN, 2008, p. 888).

De modo geral, indispensável se fez repensar sobre o valor da igualdade, de modo que as diferenças fossem observadas e respeitadas, passando do campo da igualdade formal para o da igualdade material, avanço este que se consubstanciou com a necessidade da extensão da titularidade de direitos. No entanto, somente quando juntas, a igualdade formal e a igualdade material se complementam e abrangem totalmente a acepção de igualdade na prática e em termos jurídicos-constitucionais.

3 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A conceituação de pessoa com deficiência está em constante adequação ao longo dos anos. Deste modo, se faz necessário compreender além de suas denominações, mas também suas características, seus aspectos históricos, seus direitos garantidos e sua inclusão na sociedade com o decorrer dos tempos.

A palavra “deficiência” significa uma anomalia na estrutura ou na aparência do corpo humano e do funcionamento de um órgão ou sistema, independentemente de sua causa, podendo ser ter natureza permanente ou transitória. Reflete no âmbito funcional e na atividade do indivíduo, representando desse modo uma limitação na capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social em que está incluído. A principal característica da pessoa portadora de deficiência é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade (OLIVEIRA; MENDONÇA, 2014).

Em uma breve definição do Ministério Público do Paraná (2021), ele aclara que as pessoas deficientes apresentam necessidades próprias e diferentes que requerem atenção específica em virtude de sua condição. São pessoas que apresentam significativas diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais, podendo ser congênita, patologia adquirida ao longo da vida ou decorrente de um acidente, que acarretam dificuldades em sua interação com o meio físico e social.

Encontra-se uma grande dúvida quanto à terminologia correta para se utilizar para que não haja discriminação. Os termos “pessoa portadora de deficiência” ou “portador de necessidades especiais” foram adotados pela CRFB/88, por constituições estaduais e demais leis do campo da deficiência.

Segundo Carolina Valença Ferraz (2012, p.22) “Pretendiam os ativistas da causa, naquela ocasião, avançar em face do que a legislação brasileira, até então, expressava em palavras como ‘inválidos’, ‘incapazes’, ‘pessoas deficientes’”. No entanto, estes termos caíram em desuso, pois o termo “pessoa portadora de deficiência” remete a algo que se “porta”, e a deficiência é inerente às pessoas, não podendo renunciá-la. Já o termo “pessoa com necessidades especiais” porque em determinado momento da vida todos podem ter necessidades especiais, sem obrigatoriamente ter uma deficiência, como por exemplo, um idoso ou uma gestante.

Na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006, a Organização das Nações Unidas (ONU) adotou a expressão “pessoa com

deficiência”, partindo-se pela forte influência da premissa *nothing about us without us*⁴. Desde então, essa é a terminologia mais adequada, que o Brasil ratificou com valor de emenda constitucional em 2008. Essa denominação não tenta camuflar a deficiência, mas apresenta a realidade, realçando que mais do que deficiente, trata-se de um ser humano que merece respeito e valorização.

Considerando esse raciocínio e atuando para os ideais ativistas das pessoas com deficiência, estabeleceu a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em seu artigo 1º:

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2009, Art. 1º)

Conforme se denota do artigo mencionado anteriormente, a deficiência pode se manifestar como física, mental, visual, auditiva ou múltipla.

A deficiência visual é uma restrição no campo ocular, podendo ser cegueira total ou baixa visão, que afeta assimilação de cores e dificulta o contato com a luz. A deficiência auditiva pode ser caracterizada pela perda parcial ou total da capacidade de ouvir, vale ainda ressaltar que nem todo deficiente auditivo é deficiente visual. A deficiência física é todo comprometimento da mobilidade, coordenação motora geral, decorrentes de lesões neurológicas, neuromusculares e ortopédicas ou de má formação congênita ou adquirida. A deficiência mental pode ser caracterizada pelo atraso no desenvolvimento mental, podendo ser leve ou profundo, e geralmente descoberto antes da maioridade. Por fim, a deficiência múltipla, que compreende em mais de uma deficiência de forma concomitante.

Para mensurar a problemática da deficiência no Brasil, em termos qualitativos e quantitativos, encontra-se dificuldade em razão da carência de dados e informações que retratem de forma atualizada a realidade do País. O IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) realizou um Censo em 2000, sendo divulgado apenas em 2002, que existem cerca 24,5 milhões de pessoas com deficiência no Brasil. Sendo

⁴ Tradução: “Nada sobre nós, sem nós”. O lema expressa a convicção das pessoas com deficiência de que elas sabem o que é melhor para elas. (SASSAKI, 2007).

que 8,3% possuem deficiência mental, 26,9% deficiência física, 48,1% deficiência visual e 16,7% deficiência auditiva. Já no mundo, a OMS (Organização Mundial de Saúde) desempenhou uma estimativa que calcula que aproximadamente 386 milhões de pessoas são deficientes.

3.1 ASPECTOS HISTÓRICOS

Faz-se extremamente necessário abordar a evolução histórica das pessoas com deficiência, demonstrando a importância da mobilização do movimento político e dos avanços sociais conquistados em favor destes cidadãos.

Muito embora a atual Constituição Brasileira, em seu artigo 5º, estabelece que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”, nem sempre foi assim para as pessoas com deficiência. Na Era Primitiva, os grupos eram predominantemente nômades, eles utilizavam da seleção natural para manter sua sobrevivência, matando as pessoas com deficiência ou os abandonando por serem considerados um contratempo aos demais.

Segundo Purificação, Souza e Melo (2007) os hebreus e os egípcios marginalizavam as pessoas com deficiência, restringindo o contato com os mesmos, pois acreditavam que tal condição era uma punição dos deuses. Em Roma era autorizado por lei os pais matar os filhos deficientes, atirando-os no rio. Da mesma forma, em Esparta, os recém-nascidos deficientes eram jogados no abismo das montanhas. Já em Atenas, as pessoas com deficiência eram inferiorizadas e remetidas ao trabalho escravo.

Com o capitalismo, foi instituído que as pessoas com deficiência deveriam ser incluídas no sistema de produção manufatureira. Mas somente com o Renascimento eles receberam o suporte profissionalizante e integrativo, as leis que passaram a ser decretadas foram resultadas das buscas por essa integração. Dada a Revolução Industrial, houve a substituição da produção manual e artesanal pela maquinofatureira, fato que resultou em muitos acidentes de trabalho, mutilações e doenças pelas condições sanitárias precárias, por este motivo foi imprescindível a reabilitação das pessoas deficientes.

Apenas em 1789 foram criados meios que facilitassem a subsistência das pessoas deficientes, como por exemplo, adaptadores, cadeira de rodas, muletas,

próteses, dentre outros benefícios. No mesmo período, foi criado o Código em Braille que facilitou o acesso à leitura e escritura aos deficientes visuais.

No início do século XX começaram as primeiras mobilizações políticas das pessoas com deficiência para conquistarem seus direitos e afastarem-se de todo o passado de discriminação. Adriana Resende Monteiro (2010, p.73) reporta que “A primeira organização não governamental destinada à educação especial inclusiva, que reunia crianças com e sem deficiência, foi o instituto Pestalozzi de Canoas (RS), criado em 1926”.

No ano de 1946, a Organização Internacional do Trabalho fez-se a primeira agência especializada em proteger os direitos das pessoas deficientes no local de trabalho, em condições de segurança e respeito. Então em 1948 foi divulgada a Declaração Universal dos Direitos Humanos. No Brasil, em 1954, foi criada uma instituição denominada APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais), para ter acesso à educação, cultura e habilitação profissional.

A ONU (Organização das Nações Unidas) em 1971 criou um movimento chamado Declaração dos Direitos do Deficiente Mental e em 1975 aprovou a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência, defendendo o respeito e a dignidade. Tal movimento teve grande repercussão e então em 1981 foi estabelecido o Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

Em 1983 foi ratificada a convenção de nº 159, referente à Adaptação de Ocupações e o Emprego do Portador de Deficiência. Conjuntamente, o Art. 7º, XXXI da Constituição Federal do Brasil foi um importante avanço histórico, onde designou a proibição de discriminação de salário e de contratação das pessoas deficientes.

Nos anos seguintes diversos instrumentos legais foram decretados, tanto em nível federal, quanto estadual e municipal. Em 1992, a Assembleia Geral da ONU proclamou 3 de dezembro o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência. Os Decretos 3.298/1999 e 5.296/2004 e a Instrução Normativa 98 surgiram para pormenorizar as ações de habilitação em acesso aos direitos da pessoa deficiente. O Decreto 6.949 de 2009 estatui a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Logo, observa-se que o Brasil de forma consciente acompanhou os movimentos políticos e sociais de outros países, se tornando inclusivo na criação de cotas como ação afirmativa.

3.2 EVOLUÇÃO LEGISLATIVA

A lei é a exteriorização formal e escrita de valores culturais que devem ser respeitados pela sociedade que lhe deu origem. Portanto, tem sua criação a partir dos fatos históricos e sociais vividos, garantindo às pessoas com deficiência os mesmos direitos que as demais pessoas possuem.

Conforme já abordado, a doutrina elenca que o caminho para busca dos direitos e da dignidade da pessoa com deficiência percorreu por quatro importantes fases: a fase de eliminação, onde as pessoas com deficiência eram símbolos de castigo divino; a fase da invisibilidade, onde ficavam a margem da sociedade; a fase do assistencialismo, em que a deficiência era identificada com uma doença, e portanto precisavam de cuidados e caridade; e por fim, a fase da inclusão, em que concebe a pessoa como possuidora de direitos, tentando afastar todo preconceito (TISESCU; SANTOS, 2014, p. 2). O atual cenário de direitos é resultado de muita luta e reivindicações feitas nos últimos 200 anos, com destaque para os avanços após a Declaração dos Direitos do Homem pela ONU em 1948.

Na esfera internacional, os diplomas mais significativos são: a Convenção OIT nº 159 de 1963, que propõe que os estados membros adotem a profissionalização das pessoas deficientes para facilitar a sua inserção na sociedade; a Resolução da ONU nº 2.542, de 1975, que anuncia os direitos das pessoas com deficiência, prezando pelo respeito seja qual for o grau de sua deficiência; a Declaração de Salamanca em 1994, que versa sobre princípios, política e prática em educação especial; e a Declaração de Madri em 2002, que aborda diversos temas realçando os direitos humanos e igualdade de oportunidades.

Já no Brasil, a lei que tem maior destaque é a nossa Constituição Federal de 1988, da qual surgiu a Lei 7.853/89, que dispõe de um rol taxativo de direitos as pessoas com deficiência: dignidade humana, igualdade, trabalho, saúde, assistência pública e social, integração, reserva de percentual em cargos e empregos públicos, requisitos diferenciados para aposentadoria, habilitação e reabilitação, educação especializada e acessibilidade a logradouros, edifícios e transporte público.

LEI Nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989. Art. 2º Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à

maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 1989, Art. 2º).

Todavia a legislação não se resume apenas na Constituição Federal, pelo contrário, ela é bem ampla. No tocante as leis federais pode-se citar: Lei nº 7.853/1989, dispõe sobre o apoio e integração da pessoa com deficiência, sobre o CORDE, entre outras providências; a Lei nº 8.212/1991 e a Lei nº 8.213/1991, que trata sobre Previdência Social e assistência aos deficientes; a Lei nº 8.899/1994 que delibera passe livre no transporte público aos deficientes; a Lei nº 9.394/1996 que determina acesso à educação de pessoas com deficiência; Decreto nº 3.048, de 1999, outorga o Regulamento da Previdência Social; a Lei nº 10.048 de 2000, que estabelece a prioridade de atendimento às pessoas com deficiência; a Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000, que designa acessibilidade às pessoas deficientes; Decreto nº 3.956 de 2001, que proclama a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Deficientes, bem como valida a Convenção da OEA; a Lei nº 10.436 de 2002, que reconhece a Libras como meio oficial de comunicação; a Lei nº 3.879 de 2002, que obriga os bares, restaurantes, lanchonetes e hotéis a colocarem cardápios em braille.

Salientam-se, também, as resoluções de âmbito federal: Resolução do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) nº 435 de 18 de março de 1997, que determina a operacionalização do Benefício de Prestação Continuada Devido à Pessoa Deficiente; e a Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001, que constitui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.

A Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência foi adotada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 2006. Dita ao Estado medidas para assegurar o pleno exercício de direitos, por meio de uma mudança de percepção sobre as pessoas com deficiência, garantindo-lhes oportunidade, acesso a saúde, educação, justiça, independência, dentre outros direitos. Tal Convenção foi aderida pelo Estado Brasileiro em 2008, com força de emenda constitucional (BARBOSA; TRIA; LOBATO, 2021, p.6).

Para complementar a legislação infraconstitucional brasileira foi necessário a criação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituído pela Lei 13.146 de 2015. Este regimento dá melhor aptidão ao conjunto de regras contidas na Convenção Internacional, trazendo diversas inovações e o pleno exercício dos direitos da pessoa

com deficiência, muito embora os demais diplomas já defendessem os direitos fundamentais, havia lacunas e muita desigualdade.

LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 2015, Art. 8º).

Segundo Cavalcanti (2017, p. 21) para que fosse possível a aplicação do Estatuto, foi de extrema importância a alteração em alguns artigos do Código Civil. Inicialmente pode-se verificar quanto à capacidade, antes o deficiente era considerado totalmente incapaz, sendo impossibilitado de manifestar seus interesses. Com a alteração, as pessoas com o senso reduzido e aquelas que não possuem o desenvolvimento mental completo passaram de absolutamente incapazes a relativamente incapazes, deste modo, apenas pessoas menores de 16 anos são caracterizadas como absolutamente incapazes. Uma segunda modificação se deu no quesito da prescrição e decadência, que anteriormente não recaía sobre as pessoas com deficiência, mas após o estatuto e com a modificação da capacidade, passou a ser aplicável a eles igualmente. Por seguinte, houve mudanças quanto a curatela, outrora a curatela era obrigada a todos os deficientes, afetando todas as áreas de sua vida. Com o Estatuto, a curatela passou a impactar apenas no patrimônio e nos negócios, permanecendo com independência quanto as demais áreas. Ainda nesse passo, o Código de Processo Civil estabeleceu que o interditado não teria direito de escolha sob o seu curador. Um quarto ponto que foi alterado é quanto a obrigação de indenizar, antigamente o incapaz respondia somente se os responsáveis não tivessem condições, devendo agora a pessoa incapaz responder com seus próprios bens. Outra alteração se deu quanto ao curador que poderiam ser cônjuge ou companheiro, parentes ou tutores, representante da entidade em que se encontra abrigado o interditado ou o Ministério Público. Posterior ao Estatuto, se tornou possível que até o próprio deficiente poderia requerer a interdição, mesmo que não taxado no rol do Código de Processo Civil. A sexta modificação seu deu no que se refere ao

testemunho, conforme Art. 288, §2 do Código Civil (BRASIL, 2002) “A pessoa com deficiência poderá testemunhar em igualdade de condições com as demais pessoas, sendo-lhe assegurados todos os recursos de tecnologia assistiva”, evento que antes do Estatuto não era admitido. Quanto a impossibilidade de casamento da pessoa deficiente também teve mudança, deste modo, com o Estatuto a pessoa deficiente mental poderia contrair casamento após maior idade caso demonstre vontade expressa ou mediante curador. E finalmente, quanto ao sufrágio, que noutra tempo não era nem mencionado na legislação, mas o Estatuto veio para garantir o direito de votar e ser votado, o acesso ao interprete de libras, acessibilidade no local do voto e caso seja de sua vontade um acompanhante na hora da votação.

Fica evidente que tal Estatuto se tornou um título jurídico de extrema importância no quesito de direito e garantia de inclusão e acessibilidade para as pessoas com deficiência, bem como consagrou o direito brasileiro como um dos mais avançados da história (CAVALCANTI, 2017, p. 25).

3.3 INCLUSÃO NA SOCIEDADE

Fica claro que o marco que impulsionou o Brasil em relação aos direitos e inclusão na sociedade das pessoas com deficiência foi a Constituição Federal de 1988, pois reprovou a discriminação na hora da admissão e a diferenciação de salários, coloca o Estado como responsável pela saúde, assistência, educação e garante o acesso a cargos públicos. No entanto, é evidente que as pessoas com deficiência só conquistaram seu espaço e participação efetiva quando saíram do anonimato e formaram organizações no cenário político para reivindicar direitos.

Toda essa articulação das pessoas com deficiência foi efetiva no sentido de introduzir as demandas do movimento no texto constitucional. Embora algumas dessas demandas não houvessem sido incorporadas em um primeiro momento, o movimento se organizou por meio de uma Emenda Popular, através de campanhas em todo país para angariar assinaturas e submeter à apreciação da comissão competente na Assembleia Constituinte. (LANNA JUNIOR, 2010)

A Resolução nº 230/2016 estabelece a instauração de Comissões Permanentes de Acessibilidade e Inclusão nos Tribunais compostas por servidores e magistrados, com e sem deficiência, para organizar e supervisionar projetos arquitetônicos, evitando barreiras na urbanização, nos transportes, na comunicação e

em outros meios de acessibilidade que atendam aos interesses da pessoa com deficiência.

Quanto a sua introdução no acesso à justiça está prevista do Art. 79 ao Art. 83 da Lei Brasileira de Inclusão, garantindo que o poder público propicie o acesso da pessoa com deficiência a jurisdição com todos os recursos necessários, como a tecnologia assistiva e, ainda, a capacitação dos servidores para atendê-los. Assegura o acesso aos serviços notariais e de registro sem qualquer discriminação e, por fim, que as pessoas com deficiência que estejam sob medida restritiva de liberdade tenham os direitos e garantias como prerrogativa.

Outros regimentos importantes para a inclusão das pessoas com deficiência são o Decreto nº 5.296/2004, a Lei nº 10.098/2000 e a Lei Estadual nº 18.419/2015, uma vez que todos abordam sobre o atendimento prioritário do deficiente. Não obstante, a Resolução nº 230/2016 e a Lei nº 13.146/2015 também garantem o atendimento preferencial a pessoa com deficiência e ao seu acompanhante.

No que se refere a educação das pessoas com deficiência no Brasil, o Instituto Ethos (2005) destaca, em termos quantitativos, que há 18.200 escolas públicas para alunos portadores de necessidades especiais no país. Encontra-se 280 mil alunos com deficiência matriculados em escolas especiais e 300 mil em classes regulares de 1ª a 8ª séries, destes somente 9 mil conseguiram chegar ao ensino médio. E segundo o Ministério da Educação (MEC) apenas 120 livros didáticos têm versão em braile.

No que se refere a inclusão no trabalho, há uma organização nomeada Rede de Formação e Certificação de Competências, que fora criada pela parceria entre a OIT, o Ministério do Trabalho e o FAT8, com o intuito de combater a discriminação no local de trabalho, bem como conscientizar as empresas sobre o impacto que causam na sociedade e na vida das pessoas com deficiência.

A fração de pessoas com deficiência que exercem alguma atividade remunerada é de 11,1%, destas, apenas 2,2% tem registro em carteira de trabalho, sendo que segundo o censo do IBGE de 2010, as pessoas deficientes representam cerca de aproximadamente 23,9% da população.

O Decreto nº 3.298/97 trouxe para o ordenamento a efetividade das cotas, muito embora não exista a aplicação de multas para o seu descumprimento, existe

uma progressiva aplicação, visto que estabelece que as empresas com mais de 100 empregados contratem pessoas com deficiência, conforme o Art. 93 da Lei 8.213/91:

Art. 93. A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:

I - até 200 empregados.....	2%;
II - de 201 a 500.....	3%;
III - de 501 a 1.000.....	4%;
IV - de 1.001 em diante.	5%

(BRASIL, 1991, Art. 93).

O Decreto 5.296/2004 traz as classificações das deficiências para enquadramentos da cota: deficiência é o impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial; deficiência permanente é a limitação de longo prazo que não permite recuperação; incapacidade é a impossibilidade de realizar determinadas atribuições e dificuldade de integração social; deficiência habilitada é a pessoa capacitada para o trabalho, pois concluiu curso reconhecido pelo MEC ou de habilitação pelo INSS; reabilitado é aquele que passou por um processo de reeducação profissional para reingressar no mercado de trabalho.

Para comprovar a deficiência deve ser apresentado o Certificado de Reabilitação Profissional emitido pelo INSS ou um laudo do médico da empresa ou do médico do trabalho. O laudo deve especificar o tipo de deficiência, contendo o relatório emitido dentro da ética e dos preceitos supracitados e deve adaptar a pessoa com deficiência ao posto ao qual se candidata, respeitando os critérios do Decreto 3.298/1999.

O direito do deficiente vai além da execução das cotas ou do simples preenchimento da reserva de cargos, mas também do acesso ao trabalho, ao estudo, a informática, aos bens e serviços no geral, de forma exequível e inclusiva, com igualdade de oportunidades e disponibilidade de recursos acessíveis.

Apesar de todo avanço já conquistado até o presente momento, ainda se faz necessário que cada município realize a contagem da população, criando políticas públicas voltadas diretamente para os deficientes daquele sítio, de modo que tenham igualdade de condições conforme os demais cidadãos.

4 O ALBINISMO

A palavra albinismo vem do latim *Albus*, que significa branco. O albinismo não se trata de uma doença adquirida, muito embora a Organização Mundial da Saúde (OMS) classifique como tal. Trata-se de uma característica inata do indivíduo, ou seja, uma má formação genética de natureza hereditária, predisposta no nascimento do sujeito como uma característica natural. Roberto Rillo Bísaro (2012, p.17) explica que o albinismo é uma condição genética em que o indivíduo nasce com redução ou ausência da produção de melanina, substância essa que é encarregada de atribuir cor à pele, olhos, cabelos e pelos, exigindo dessas pessoas cuidados específicos e permanentes.

Segundo Rocha e Moreira (2007) o albinismo é dividido nas seguintes categorias: ocular, quando somente os olhos sofrem despigmentação; parcial, quando a melanina é produzida apenas em algumas partes do corpo; e oculocutâneo, onde todo o corpo é afetado pela falta de melanina. A referida classificação é mais simples a ser encontrada, mas ainda há muita indagação sobre de fato quantos tipos existem.

Não há muitos dados estatísticos sobre o albinismo no Brasil, bem como existe a escassez dos estudos para o conhecimento da realidade destas pessoas e suas reais necessidades, etc., fazendo com que eles sejam invisíveis. A carência de debates, fóruns e trabalhos acadêmicos validam essa situação de falta de informação, tal fato pode ser confirmado pela fala de Bísaro (2012, p. 222) “O albinismo é invisível também na área de estudos acadêmicos em nosso país. Não há pesquisas sobre identidade albina em história, sociologia ou outra Humanidade”. Outra consideração é que nas pesquisas feitas pelo IBGE estes não são classificados como albinos, mas são enquadrados como brancos.

Por tal motivo, é necessário usar como referência uma pesquisa feita nos Estados Unidos que aponta que a estatística de algum dos tipos de albinismo se manifestar é de pelo menos uma entre 17 mil pessoas. No Brasil, apenas é possível saber que o maior número de pessoas com albinismo é localizado no Norte e no Nordeste do nosso país, onde a população negra é predominante. População esta que em sua maioria possui baixa renda, presumindo-se que a maioria dos albinos também sejam carentes.

Bísaro (2012, p. 20) aclara que o “albinismo é prevalente entre afrodescendentes. Em 2019, a mídia fez estardalhaço sobre o “inusitado” fato de uma negra olindense ter gerado três crianças albinas”. Embora os dados não sejam específicos, é possível fazer uma analogia de que a população albina é grande.

Dei-me conta de que nossa minoria vivia um paradoxo perverso: por um lado éramos constantemente escrutinados onde que fossemos devido a nossa aparência física destoante da esperada; por outro, éramos invisíveis no que concerne a movimentos consequentes de inserção social. (BÍSCARO, 2012, p. 215).

Esse antagonismo favorece o pensamento de que as pessoas com albinismo são pessoas doentes e, portanto, merecem ser discriminadas na sua condição pessoa humana. Para quebrar essas barreiras é imprescindível conhecer as reais limitações da pessoa albina e quais as principais objeções estatais para que possua uma vida digna em igualdade de direitos junto as demais pessoas.

No Brasil foram criadas algumas organizações pelos próprios albinos, como o caso da Associação das Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA), criada em 15 de março de 2001 para defender os direitos dessa minoria e revelar todas as dificuldades enfrentadas. Mais associações foram desenvolvidas em outros estados, mas não houve a mobilização esperada, nem tampouco o resultado desejado. A associação foi crucial para a criação dos eventos: Lançamento do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Albinismo; II Encontro das Pessoas com Albinismo na Bahia; Fórum Nordeste de Gestão em Saúde.

A visibilidade das pessoas com albinismo cresceu juntamente com as mídias sociais, que teve como forte influência Roberto Rillo Bíscao⁵, idealizador e fundador do blog referência “Albino Incoerente”, que visa proporcionar a inter-relação entre as pessoas portadoras de albinismo, assim como o incentivo para criação de políticas públicas e projetos de leis em prol deles.

Não há legislação nacional específica sobre o albinismo, mas alguns Deputados Estaduais criaram projetos de leis para resguardar os direitos dessa minoria: o Projeto de Lei nº 683 de 2009, elaborado pelo deputado Carlos Giannazi que obriga a Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo, 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 com albinismo; o Projeto de Lei nº 5381 de 2010, elaborado pelo vereador Francisco Amorim do Estado de Cuiabá, sobre distribuição de protetores solares; o Projeto de Lei nº 093 de 2011, feito pela deputada Gilma Germano do Estado da Paraíba, que

⁵ Professor, pessoa com albinismo (PCA), doutor em dramaturgia norte-americana pela USP e escritor da autobiografia “Escolhi ser albino”.

também dispõe sobre a distribuição de protetores solares para pessoas com albinismo; o Projeto de Lei nº 245 de 2012, feito pelo senador Eduardo Amorim do Estado do Sergipe, que altera a legislação do Imposto de Renda, isentando dos albinos de tal imposto para a aposentadoria.

Tratam-se de iniciativas de grande importância para a luta de reconhecimento dos direitos das pessoas com albinismo, mas ainda é necessário que sejam aprimoradas para garantir o efetivo cumprimento de todas as suas necessidades.

4.1 PROBLEMAS DE SAÚDE

O albinismo pode acarretar em diversos problemas associados a essa anomalia, sendo possível observar imediatamente as características dos olhos e da pele.

Os albinos podem ser afetados por todos os efeitos danosos da exposição à radiação solar, como o eritema solar, o foto-envelhecimento, assim como por lesões pré-malignas e malignas, patologias que podem ocorrer desde a infância. Uma das principais consequências do albinismo é a baixa visão, que pode estar reduzida de forma variável, a depender do tipo de albinismo e da quantidade de melanina ocular, não sendo rara uma acuidade medida como 20/200, que é considerada cegueira legal (MOREIRA et al., 2007).

Em outras palavras, os albinos estão predispostos a terem, dentre tantos outros, principalmente, a visão subnormal, fotofobia, astigmatismo, estrabismo e nistagmo. A fotofobia é conhecida pela sensibilidade à luz, podendo ser uma intolerância aos raios solares ou até mesmo a claridade da luz incandescente ou fluorescente, acarretando na ofuscação da visão e lacrimejamento constante, podendo ser atenuada apenas com tratamento oftalmológico. O nistagmo ocasiona deslocamentos repetitivos, incontroláveis e de forma irregular, causando o desfoque imediato da visão. Já o estrabismo é identificado como um desregramento na atuação dos músculos dos olhos, fazendo com que haja o descoordenamento dos olhos e a dificuldade de fixação em um determinado ponto pela falta de paralelismo.

Segundo Bísvaro (2012) a vulnerabilidade aos raios ultravioletas (UVA e UVB) tornam os albinos extremamente expostos ao câncer de pele e outras doenças relacionadas ao sol, como o envelhecimento precoce e lesões na pele, principalmente no Brasil, por ser um país de clima tropical. Tal fato ocorre pela falta ou escassez da proteção natural contra raios solares, que é intensificado pela alta concentração de

poluentes dos centros urbanos e pelas temperaturas extremas evidenciadas pela baixa biodiversidade.

Evito a luz solar porque, sem pigmentação, é impossível me bronzear. Ao invés disso, fico vermelho, escarlate, rubro, roxo, sanguíneo. Se ficar sob o sol por muito menos tempo do que alguém pigmentado, posso acabar no hospital, com queimaduras de terceiro grau (BÍSCARO, 2012, p. 18).

As dificuldades enfrentadas pelas pessoas com albinismo (PCAs) não se resumem apenas na pele e nos olhos, BÍscaro (2012, p. 208) narra que “como evito sol e, quando exposto, uso bloqueador solar forte, podia apresentar começo de osteoporose”.

Essas restrições físicas e de saúde aumentam ainda mais a sua invisibilidade social, pois não são reconhecidos em nenhum grupo populacional, ocasionando a limitação do estudo epidemiológico⁶ e trazendo a falta de acesso aos cuidados necessários e ao sistema de saúde. Uma das necessidades especiais dos albinos é o uso de protetores ou bloqueadores solares, devendo ser utilizado diariamente, por toda a região do corpo em intervalos mínimos de 2 horas, acompanhado de orientação dermatológica. No entanto, o consumo de protetores está correlacionado com a situação financeira, devido ao seu custo elevado, em virtude da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) considerá-los como cosméticos e não medicamentos. “O drama é que a maioria das pessoas com albinismo no Brasil não tem condições de adquirir bloqueador e o governo não possui políticas públicas de saúde que disponibilizem o produto gratuitamente para esse contingente populacional” (BÍSCARO, 2012, p. 18-19).

Nas ocorrências de albinismo ocular, se faz necessário o uso de óculos de grau e de sol, podendo incluir o uso de lupas e monóculos para facilitar a coabitação com as demais pessoas no dia a dia. Diante disso, também é necessário o auxílio de um oftalmologista, para que haja a instrução correta.

Muitos albinos, como eu, têm problemas de visão, mas isso não é regra geral. Sei de alguns que enxergam bem. Os que não enxergam poderiam recorrer a aparelhos óticos disponíveis no mercado. Poderiam, mas a maior parte não tem condições. Se não possuem dinheiro para o vital protetor solar, que dirá para aparelhos especiais de visão. O governo também não faz nada a respeito (BÍSCARO, 2012, p. 19).

⁶ É o estudo, baseado em pesquisas e verificação de determinadas doenças presentes em grupos com características específicas, analisando seus fatores de ocorrência, local de incidência, entre outras particularidades.

Trata-se de o Estado suprir as carências e realmente enxergar a existência da pessoa albina, bem como desvincular a ideia de que devem ser marginalizados, e passarem a ser vistos como pessoas que necessitam de tratamentos médicos e cuidados especiais decorrentes de sua característica. “A saúde é um direito fundamental do ser humano. O estado deve prover as condições indispensáveis a seu pleno exercício, por meio de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doença” (OLIVEIRA, 2008 *apud* CAVALCANTE, 2012).

Inobstante, é necessário o estudo por dermatologistas, oftalmologistas e outros profissionais da saúde para terem o suporte e o preparo fundamental. Na maioria dos casos, uma criança albina pode ser a primeira ocorrência em uma família, devendo ter muita orientação sobre os possíveis problemas a serem enfrentados, os cuidados que deverão ser tomados e auferir todos os tipos de dúvidas pertinentes. Bísvaro (2012, p. 70) elucida que “Embora surpreendente, muitos profissionais da área de saúde ainda hoje sabem pouco sobre albinismo. Há dermatologista que sequer sabe a quantidade mensal de frascos de protetor solar a ser prescrita para pessoas com albinismo...”.

O campo de cuidado com a saúde do albino ainda enfrenta uma invisibilidade pela falta de investimentos, carecendo de muita luta para vencer o preconceito e de previsão em lei para que seja de fato assegurados todos os direitos inerentes a eles, os quais podem ser propiciados pela atuação adequada do Poder Público.

Embora sejam necessários muitos avanços no que toca a inclusão no campo da saúde, é possível analisar pequenos avanços que tem significativo impacto na vida dos albinos. Em 2010 foi criado um projeto não-governamental pelo dermatologista Marcus Maia, juntamente com a Sociedade Brasileira de Dermatologia, regressado justamente para o público albino, que até o citado momento era inexistente um projeto dedicado inteiramente a eles.

Tal projeto visa trazer diversas especialidades médicas para o atendimento e acompanhamento das pessoas albinas, oferecendo informação e orientação. Visa, também, um programa de registro com banco de dados para mensurar quantos albinos atualmente residem no país, como também a solicitação de mais programas que beneficiem essa minoria.

4.2 ASPECTOS SOCIAIS

O albinismo é tratado de forma distinta por cada país e população. Em alguns países é tratado como deficiência, já em outros países os albinos são vistos como detentores de poderes mágicos e em outros como sinônimos de má sorte, fato que contribuía para a sua eliminação social. Muitas atrocidades são cometidas como infanticídios, raptos, amputações e decapitações.

Moçambique, por exemplo, é caracterizado pela grande circulação de pessoas e mercadorias dos países africanos que fazem fronteira, estes influenciam fortemente com seus preceitos. Segundo Mariano et al. (2016) “recentemente, a expansão da perseguição aos albinos na Tanzânia e países vizinhos toma proporções alarmantes. Partes do corpo do albino são mutiladas e traficadas pelo seu suposto poder em trazer riqueza e sorte”.

Na população indígena, havia a prática do infanticídio e a proibição de casamento consanguíneo, tais fatos vinham a dificultar que os genes se cruzassem, se tornando mínimos os relatos de incidência de indígenas albinos vivos. Na África, a população é movida por tabus, deste modo, é comum a elaboração de rituais e feitiçarias, instigados pelas crendices de que os albinos são pessoas sem almas. Das extrações de órgãos, dentes, braços, dedos e ossos dos albinos fazem-se amuletos que prometem trazer riquezas e saúde.

Mitos relacionados à sorte, azar e poderes mágicos, advindos dos albinos, são bastante frequentes no imaginário popular, o que leva estas pessoas a sofrerem torturas em rituais de bruxaria, para o preparo de sopas com o sangue e partes do corpo, assassinatos e comercialização de seus órgãos (SOARES; GUIMARÃES, 2014 *apud* FAZ-TUDO, 2013).

As pessoas com albinismo enfrentam diversas dificuldades já em seu nascimento, prejudicando, principalmente, no seu convívio com a sociedade. São frequentes os episódios em que os pais vendem as crianças albinas como mercadorias, em troca recebem uma boa quantia em dinheiro. Isso ocorre porque a procura é grande para execuções e mutilações.

O ambiente escolar é o local propício para a criança desenvolver e aprender a socializar juntamente com outras crianças. Os professores que tem um papel importante nessa trajetória, mas também esse papel vai além de apenas ensinar, deve inserir o aluno com os demais, deve dar suporte material e deve adaptar a sala para que todos tenham acesso igualitário.

Contudo, na educação brasileira é sabido da falta de preparo para atender as necessidades do albino, principalmente no que tange a dificuldade de vislumbrar o quadro e a fragilidade a claridade da luz e do sol, visto que a grande maioria tem sensibilidade ocular ou sua visão totalmente comprometida. Muito pouco é abordado sobre o albinismo nos livros didáticos, mencionando meramente sobre a parte genética da biologia. Tal fato causa um déficit no conhecimento sobre os cuidados corretos e sobre as doenças que estão sujeitos.

A escola não educa sobre albinismo. Grave erro. No terceiro colegial, os alunos ouvem falar sobre albinismo em termos de genes "A" e "a" que se entrecruzaram e, dependendo da combinação, produzirão ou não uma criança albina. Tudo como se fosse uma aula de probabilidade matemática. Infelizmente, não se ensinam os aspectos humanos e sociais dessa característica genética (BÍSCARO, 2012, p.153).

Outro ponto negativo é a falta de instrução para com as demais crianças, que acabam se envolvendo em situações de discriminações e *bullying*. Bísaro (2012, p.162) aconselha que os coordenadores de escolas devem fazer um trabalho de conscientização para que torne a inclusão cada vez mais descomplicada.

Por todo o exposto, o Haiti, a Colômbia e alguns países da África, da América do Sul e da Ásia, por exemplo, acabam optando por não mandarem seus filhos para a escola, com base na crença de que não vão obter sucesso nos estudos e que vão sofrer preconceito.

No ensino superior é ainda mais difícil de estimar a quantidade de albinos que conseguem chegar nessa etapa, visto que a maioria nem passam pelo ensino fundamental ou são rejeitados pelas escolas de alguns países. Outra problemática se dá no sentido que grande parte dos albinos são negros, sucedendo mais preconceito e taxatividade de "oportunista" para aqueles que tentam entrar em um curso superior por meio de cotas raciais. Um raro caso aconteceu com Ana Beatriz⁷ que em uma entrevista para o G1 disse: "Eu não queria ocupar um espaço que não era meu; não queria ser oportunista. Entendi que meu lugar era o de pessoa negra: o de pessoa negra e albina".

Como muitos não conseguem concluir seus estudos, também não conseguem o acesso ao trabalho, como desabafa Bísaro (2012, p. 19) "Você não se encaixa no

⁷ Ana Beatriz Nery Ferreira foi entrevistada em 2021 após ser aprovada em 1º lugar pelo sistema de cotas raciais para o curso de Psicologia na Universidade de São Paulo (USP).

perfil que procuramos” é o descarte sutil que muitos albinos ouvem nas entrevistas de emprego. Lei de cotas para albinos? Nenhuma”. O mesmo autor ainda acrescenta “Por isso, sou favorável a cotas para albinos no mercado de trabalho. Há muita gente passando dificuldades por não achar colocação devido ao preconceito (Bíscarro, 2012, p. 130).

Estudo realizado na Bahia, pela geneticista Lilia de Azevedo (UFBA), aponta que a maioria dos albinos baianos não conclui o Ensino Fundamental devido a dificuldades econômicas ou fatores como impossibilidade de enxergar o quadro. Por isso, a maior parte deles não consegue inserção no mercado de trabalho formal, estando relegada a uma existência precária (BÍSCARO, 2012, p. 230).

São inúmeros os desafios encontrados por eles todos os dias na vida urbana, além dos já mencionados, em alguns relatos de pessoas com albinismo (PCAs) eles elencam como outras dificuldades a serem enfrentadas: pegar o ônibus, em razão dos letreiros pequenos; em aeroportos, pois precisam se adaptar para conseguir embarcar, pegar sua bagagem, achar seu assento, fazer conexão.

5 ENQUADRAMENTO DO ALBINO COMO DEFICIENTE COM BASE NO PRINCÍPIO DA IGUALDADE

Um dos princípios constitucionais mais relevante para a dignidade da pessoa humana é o princípio da igualdade à luz da diferença, posto isso, a exclusão de um grupo de albinos do conceito de pessoa com deficiência não vem a ferir este princípio?

Na atual perspectiva de direitos humanos, a dignidade da pessoa humana impera como forte influência para todo o ordenamento jurídico, e a igualdade deve ser sempre efetiva sob pena de inconstitucionalidade. Inimaginável que apenas um grupo de pessoas com albinismo, aqueles possuem como característica o albinismo ocular⁸, sejam enquadrados como pessoas com deficiência, e assim possam desfrutar dos direitos destinados a esta minoria, enquanto os demais albinos são tratados como doentes ou pessoas indignas.

O enquadramento para esse fim, através do Código Internacional de doenças (CID) é pelo código previsto no capítulo VI (Doenças dos olhos), grupo de “Transtornos Visuais e Cegueira”, subgrupo “Cegueira e visão subnormal” (H 54). Os vários problemas visuais que podem acometer as pessoas com

⁸ Casos em que a hipopigmentação da íris e da retina ocasione potencial visual inferior a 30%.

albinismo apresentam classificações e codificações distintas no Código Internacional de doenças (CID), como nistagmo, astigmatismo, miopia (BORCAT; SEVERINO, 2021, p. 8).

A dignidade da pessoa humana pode ser considerada a base do estado democrático de direito e está vinculado diretamente ao princípio da igualdade à luz da diferença, portanto, a exclusão de determinados grupos de albinos do conceito de pessoa com deficiência viola este princípio constitucional.

Muito embora já atestado que também o albinismo não é uma doença, indiscutível é que ainda são reconhecidos como tal, depositando a responsabilidade do problema unicamente na medicina. Bísaro (2012, p.17) reporta que “[...] A OMS não é infalível: ela classificava a homossexualidade como doença; hoje não mais. Imagino o albinismo como condição genética capaz de gerar doenças caso alguns cuidados não sejam observados.

Apesar de precisarem de cuidados especiais e acompanhamento médico, o que mais afeta suas vidas são as limitações estatais e sociais, que intervêm no acesso igualitário e na equidade de direitos. É necessário levar em consideração que o albinismo pode se manifestar de forma diferente em cada ser humano, mas que todos devem ser tratados e respeitados, sem distinção com base no princípio da igualdade.

O modelo médico da deficiência tem sido responsável, em parte, pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas portadoras de deficiência e/ou de outras condições atípicas para que estas possam, aí sim, buscar o seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional. É sabido que a sociedade sempre foi, de um modo geral, levada a acreditar que, sendo a deficiência um problema existente exclusivamente na pessoa deficiente, bastaria prover-lhe algum tipo de serviço para solucioná-lo (BORCAT; SEVERINO, 2021 *apud* SASSAKI, 2004).

Neste passo, a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasília, 2015) ratifica a alteração do modelo assistencial médico, adotando um prisma social de direitos. Surge então o modelo social onde o problema das pessoas com deficiência está nas barreiras a elas impostas. Ou seja, a sociedade que cria as desvantagens para essas minorias devido a:

- seus ambientes restritivos;
- suas políticas discriminatórias e suas atitudes preconceituosas que rejeitam a minoria e todas as formas de diferenças;
- seus discutíveis padrões de normalidade;
- seus objetos e outros bens inacessíveis de ponto de vista físico;

- seus pré-requisitos atingíveis apenas pela maioria aparentemente homogênea;
- sua quase total desinformação sobre necessidades especiais e sobre direitos das pessoas que têm essas necessidades;
- suas práticas discriminatórias em muitos setores da atividade humana (BORCAT; SEVERINO, 2021 *apud* SASSAKI, 2005).

O novo conceito da pessoa com deficiência busca justamente a incorporação dos direitos, a inclusão social e estrutural. Para isso, devem ser analisados o modelo médico e social juntamente, visto que as pessoas deficientes podem apresentar adversidades tanto pelo estado físico quanto pelas imposições sociais.

Em consonância com a definição de deficiente e os aspectos que o caracterizam, é possível fazer uma analogia com o albinismo. Os albinos necessitam de uma série de cuidados ao longo da vida, que se não observados poderão ocasionar sérias doenças. Deste modo, enquadram-se perfeitamente no conceito de pessoas com deficiência, que ensejam em impedimentos a longo prazo, se deparando com dificuldades na participação plena e efetiva na sociedade em equidade. Mas o albinismo, por si só, dependendo da classificação, não é tido como um fator justificador para o enquadramento como pessoa com deficiência.

Enxergar...Esse sempre foi o problema maior na sala de aula. Se não tive dificuldade cognitiva para aprender a ler, a baixa visão foi obstáculo a superar ou compensar desde o primeiro dia. Todo mundo tem de desenvolver estratégias de sobrevivência. Quem possui alguma deficiência necessita de serviço redobrado porque o mundo não é pensado para nós. Desse modo, além de me preocupar com a aprendizagem, precisei driblar a desvantagem em potencial que tenho em relação à maioria das pessoas (BÍSCARO, 2012, p.80).

A pessoa albina deve ser enquadrada como pessoa com deficiência, com base na valoração dos direitos humanos e no conceito de igualdade e dignidade da pessoa humana, posto que é uma característica inata do ser humano, podendo, deste modo, usufruir dos direitos e mecanismos para inserção na sociedade com naturalidade e respeito a sua diferença.

A partir da inserção dos albinos como pessoa com deficiência a responsabilidade passa a ser do Estado, por tal efeito, deve haver a organização de políticas públicas para o cuidado com as pessoas com albinismo. Algumas tentativas de inserção foram levantadas, mas a maioria não teve força suficiente para se tornar uma Lei que resguardasse o direito dos albinos.

O enfoque é criar uma sociedade consciente, que acolha as pessoas com albinismo, pois somente quando rotuladas de tal modo são reconhecidas como

visíveis perante a coletividade, adquirindo acesso à saúde, educação, trabalho, segurança e bem-estar.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O reconhecimento das pessoas com deficiência nem sempre foi civilizado, pelo contrário, é marcado por atrocidades, genocídio e guerras decorrentes da não aceitação do que é diferente. Tem sido um processo lento e ainda na contemporaneidade é marcado por inúmeras lutas e muita perseverança, buscando a eficácia dos direitos humanos e uma sociedade igualitária.

Inconfundível é que a responsabilidade de promover a igualdade e eliminar a discriminação é do Estado democrático de Direito, adotando todas as medidas necessárias para que as pessoas com albinismo possuam adaptação a uma vida digna em sociedade. No entanto, para fins legais, somente as pessoas com albinismo ocular podem ser consideradas pessoas com deficiência, sendo as demais excluídas dessa terminologia e de todos os seus direitos.

Pelo exposto no primeiro capítulo, observou-se que nosso ordenamento jurídico é composto por uma listagem de artigos que defendem os direitos fundamentais, e é norteado por princípios constitucionais indispensáveis para a validade do sistema, como a dignidade da pessoa humana e a igualdade à luz da diferença, devendo ser aplicadas sob pena de inconstitucionalidade.

O segundo capítulo apresentou as pessoas com deficiência, que possuem necessidades específicas dado as suas diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais. Essas diferenças provocam inúmeras dificuldades na sua inserção na sociedade, sendo necessário muita luta para conquistar respeito e inclusão.

No terceiro capítulo foi possível observar a segregação da pessoa com albinismo, visto que em determinadas situações são motivo de preconceitos e em outras são considerados “invisíveis” para a sociedade e para o Direito, tendo suas necessidades básicas ignoradas, como, por exemplo, assistência médica, acesso à educação e profissionalização.

Por último, no quarto capítulo, foi abordado que deve haver a inclusão da pessoa com albinismo no novo conceito de pessoa com deficiência, respeitando a simetria entre o princípio da dignidade da pessoa humana e o da igualdade à luz do

direito, para que tenham acesso a todos os direitos garantidos pela Constituição Federal.

Este artigo buscou realçar a importância do reconhecimento das pessoas com albinismo, para que possam fazer parte da contagem do senso do IBGE, para que possam integrar a uma sociedade mais justa e solidária, valorizando as diferenças existentes e respeitando os direitos presenteados pela Constituição Federal. Por fim, conclui-se a necessidade de elaboração de políticas públicas e ações afirmativas voltadas diretamente para os albinos, criando, desta forma, consciência para a sociedade pautada no respeito as dessemelhanças.

REFERÊNCIAS

ALEXY, Robert. **Teoria de Los Derechos Fundamentales**. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2002, p. 86.

BARBOSA, Adriana Ceccato; TRIA, Claudia Cristina Martins; LOBATO, Vanessa Rafaela. **Manual de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <https://www.tjpr.jus.br/documents/18319/15922719/Manual+de+Inclus%C3%A3o+pe+soa+com+defici%C3%Aancia/04f6a006-7782-001e-393d-462381d43634>. Acesso em: 01 set 2021.

BARRETO, Ana Cristina Teixeira. **Carta de 1988 é um Marco contra Discriminação**. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2010-nov-05/constituicao-1988-marco-discriminacao-familia-contemporanea>. Acesso em: 05 ago 2021.

BÍSCARO, Roberto Rillo. Albinos do meu Brasil: a luta para não passar em branco. IN: **Oralidades** - ano 6, n. 11, jan-jul 2012. Disponível em: <https://www.yumpu.com/pt/document/read/38853504/albinos-do-meu-brasil-a-luta-para-nao-passar-em-diversitas-usp>. Acesso em: 04 out 2021.

BORCAT, Juliana Cristina; SEVERINO, Luis Fernando. **As Pessoas com Albinismo e o Novo Conceito de Deficiência sob o Enfoque do Princípio da Igualdade à Luz do Direito a Diferença**. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=01cbec0730184650>. Acesso em: 05 ago 2021.

BORTMAN, Daniela. et al. **A Inclusão de Pessoas com Deficiência**. 2 ed. Curitiba: ANAMT - Associação Nacional de Medicina do Trabalho, 2015.

BRASIL, Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**: livro 1. Brasília: a Secretaria, 1994.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**: Brasília, 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.

BRASÍLIA. DECRETO Nº 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2009.

BRASÍLIA. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, 2015.

BRASÍLIA. LEI Nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1989.

CAVALCANTE, Bruno Azin Sarriune. **Direitos Humanos no Brasil – Uma Análise sobre o Albinismo**. Disponível em:

<https://www.castroweb.com.br/castrodigital/diversos/CastroDigital.com.br-monografia-tema-direitos-humanos-albinismo.pdf>. Acesso em: 30 set 2021.

CAVALCANTI, Maria Eduarda Ferreira Gomes. **O Direito e as Discriminações Sociais no Âmbito da Deficiência Física**. Pernambuco: Universidade Federal de Pernambuco, 2017.

DURÃES, Marcel. **Princípios Constitucionais**. Disponível em:

<https://marcelduraes.jusbrasil.com.br/artigos/189323010/principios-constitucionais>. Acesso em: 05 ago 2021.

ERO, Ikponwosa. et al. **Pessoas com Albinismo no Mundo**. Disponível em:

https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf. Acesso em: 30 set 2021.

ESPÍNDOLA, Ruy Samuel. **Princípios Constitucionais e Atividade Jurídico-administrativa**: Anotações em Torno de Questões Contemporâneas. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/20988/principios-constitucionais-e-atividade-juridico-administrativa#:~:text=A%20doutrina%20brasileira%20tem%20apontado,moralidade%2C%20publicidade%2C%20efici%C3%Aancia>. Acesso em: 05 ago 2021.

FERRAZ, Carolina Valença. et al. **Manual dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. São Paulo: Saraiva, 2012.

FRANZE, José Joaquim; MALOA, Joaquim Miranda. **A Problemática em Moçambique de Rapto, Morte e Retirada de Partes de Corpo de Pessoas Albinas**. Porto Alegre: Revista da Faculdade de Direito da UFRGS, 2017, p. 278-290.

FRISCHEISEN, Luiza Cristina Fonseca. **Políticas Públicas: A Responsabilidade do Administrador e o Ministério Público**. São Paulo: Max Limonad, 2000.

KRAEMER, Maria Elisabeth Pereira. **A Educação Inclusiva e a Contabilidade**. Disponível em: <https://www.gestiopolis.com/a-educacao-inclusiva-e-a-contabilidade/>. Acesso em: 01 set 2021.

LANNA JUNIOR, Mário Cleber 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.

MARIANO, Esmeralda. et al. **Estudo sobre o Tráfico de Órgãos e Partes do Corpo Humano na Região Sul de Moçambique**. Maputo: Interact Moçambique, 2016.

MELO, José Adailton Vieira Aragão. Sou uma pessoa com albinismo. Sou também uma pessoa invisível: um reflexão sobre ativismo e inclusão. IN: **Realize**: Campina Grande, out. 2016. Disponível em: <http://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/22471>. Acesso em: 28 set 2021.

MIKOS. Nádia Regina de Carvalho. **O Princípio Constitucional da Dignidade Humana como Fundamento do Estado Contemporâneo**. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-constitucional/o-principio-constitucional-da-dignidade-humana-como-fundamento-do-estado-contemporaneo/>. Acesso em: 05 Ago 2021.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO PARANÁ. **Conceitos de Deficiência**. Disponível em: <https://pcd.mppr.mp.br/pagina-41.html#>. Acesso em: 22 nov 2021.

MIRANDA, Thiago Helton. et al. **Direitos da Pessoa com Deficiência**. Minas Gerais: Virtual Books, 2018.

OLIVEIRA, Mércia Aparecida da Cunha; MENDONÇA, Suelene Regina Donola. **Educação, Inclusão e Cidadania**. Taubaté: UNITAU, 2014.

PEREIRA, Renata Vilaça; LELIS, Henrique Rodrigues. Igualdade e dignidade humana das pessoas portadoras de deficiência: reflexos da nova lei de inclusão – lei 13.146/2015 – no âmbito da saúde. IN: **Revista Brasileira de Direitos e Garantias Fundamentais**: Brasília, v. 2, p. 1-17, jun./2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/322621105_Igualdade_e_Dignidade_Humana_das_Pessoas_Portadoras_de_Deficiencia_Reflexos_da_Nova_Lei_de_Inclusao_-_Lei_131462015_-_No_Ambito_da_Saude/fulltext/5a633b19aca272a1581abc14/Igualdade-e-Dignidade-Humana-das-Pessoas-Portadoras-de-Deficiencia-Reflexos-da-Nova-Lei-de-Inclusao-Lei-13146-2015-No-Ambito-da-Saude.pdf. Acesso em: 05 ago 2021.

PIOVESAN, Flávia. Ações afirmativas no Brasil: desafios e perspectivas. IN: **Revista Estudos Feministas**: Florianópolis, p. 887-896, 2008.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 14 ed. São Paulo: Saraiva, 2013, p. 191.

PURIFICAÇÃO, Silene Bueno de Godoy; SOUZA, Rosemary Gomes de; MELO, Valdice Barros. **O Direito das Pessoas Portadoras de Deficiência**. Guarujá: UNAERP, 2007.

ROCHA, Luciane de Melo; MOREIRA, Lilia Maria de Azevedo. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. IN: **J Bras Patol Med Lab**: Bahia, v. 43, n. 1, p. 25-30, fev. 2007. Disponível em: [https://www.scielo.br/j/jbpm/a/KmSWk6MzkQFHQxBrzvhhFqx/?format=pdf&lang=pt#:~:text=A%20estrat%C3%A9gia%20de%20an%C3%A1lise%20usada,todos%20os%20cincos%20%C3%A9xons%20envolvidos.&text=Amostras%20de%20sangue%20s%C3%A3o%20coletadas,osm%C3%B3tica\(13%2C%2015\)](https://www.scielo.br/j/jbpm/a/KmSWk6MzkQFHQxBrzvhhFqx/?format=pdf&lang=pt#:~:text=A%20estrat%C3%A9gia%20de%20an%C3%A1lise%20usada,todos%20os%20cincos%20%C3%A9xons%20envolvidos.&text=Amostras%20de%20sangue%20s%C3%A3o%20coletadas,osm%C3%B3tica(13%2C%2015).). Acesso em: 28 set 2021.

ROCHA, Luciane de Melo; MOREIRA, Lilia Maria de Azevedo. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. IN: **J Bras Patol Med Lab**: Bahia, v. 43, n. 1, fev. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpm/a/KmSWk6MzkQFHQxBrzvhhFqx/?lang=pt>. Acesso em: 30 set 2021.

ROTHENBURG, Walter Claudius. Igualdade material e discriminação positiva: o princípio da isonomia. IN: **Novos Estudos Jurídicos**: Itajaí, v. 13, p. 1-16, dez./2008. Disponível em: <https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/1441/1144>. Acesso em: 05 ago 2021.

SANTANA, Nivaldo Vieira de. Modos e condições de vida de pessoas com albinismo: o visível e o imperceptível. IN: **Colóquio do Museu Pedagógico**: Bahia, v. 10, n.1, ago. 2013. Disponível em: <http://anais.uesb.br/index.php/cmp/article/view/3147>. Acesso em: 28 set 2021.

SANTANA, Nivaldo Vieira de; SANTANA, Zélia Maria dos Santos; SILVA, Rivaldo Vicente da. A institucionalização de crianças com albinismo nos sistemas de educação infantil: reflexões sobre aspectos da diversidade humana. IN: **Seminário Gepráxis**: Bahia, v. 7, n. 7, p. 992-1005, maio, 2019. Disponível em: <http://anais.uesb.br/index.php/semgepraxis/article/view/8213>. Acesso em: 28 set 2021.

SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos. et al. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. IN: **Physis**: Rio de Janeiro, Jan-Mar 2017. Disponível em: <https://scielosp.org/article/physis/2017.v27n2/319-333/>. Acesso em: 28 set 2021.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001, p. 60.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Nada sobre nós, sem nós**: Da integração à inclusão - Parte 1. São Paulo: Revista Nacional de Reabilitação, 2007, p. 8-16.

SILVA, Larissa. **Princípios Constitucionais Fundamentais e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/67310/principios-constitucionais-fundamentais-e-direitos-fundamentais-na-constituicao-federal-de-1988>. Acesso em: 08 ago 2021.

SOARES, Rosane Cristine Pires; GUIMARAES, Celma Martins. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. IN: **Estudos**: Goiânia, v. 41, p. 125-137, out. 2014, Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3813>. Acesso em: 28 set 2021.

TANCREDI, Sílvia. Negra, albina e com baixa visão, bolsista é aprovada em 1º lugar na USP pelas cotas. **UOL**, São Paulo, 02 jun 2021. Disponível em: <https://vestibular.brasilecola.uol.com.br/noticias/negra-albina-e-com-baixa-visao-bolsista-e-aprovada-em-1-lugar-na-usp-pelas-cotas/350128.html>. Acesso em: 30 set 2021.

TENENTE, Luiza. Negra, albina e com deficiência visual: ex-aluna da rede pública é aprovada em 1º lugar nas cotas para psicologia na USP. **G1**, São Paulo, 17 maio 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2021/05/17/negra-albina-e-com-deficiencia-visual-ex-aluna-da-rede-publica-e-aprovada-em-1o-lugar-nas-cotas-para-psicologia-na-usp.ghtml>. Acesso em: 30 set 2021.

TISESCU, Alessandra Devulsky da Silva; SANTOS, Jackson Passos. **Apontamentos Históricos sobre as Fases de Construção dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência**. São Paulo: PUC, 2014.

ANEXOS

AGRADECIMENTOS

Em primeiro plano, gostaria de agradecer a Deus por ter me dado discernimento e sabedoria para regressar até essa ocasião.

Com igualdade, gostaria de agradecer aos meus pais e meus maiores incentivadores, Reginaldo e Kacia. Obrigada por acreditarem nos meus sonhos, até mesmo quando eu desacreditei da minha aptidão. O apoio emocional de vocês foi crucial para que esse momento se tornasse possível.

Aos meus amigos de jornada, agradeço principalmente por toda parceira, por todos momentos de encorajamento, compreensão, e não menos importante, agradeço pelos momentos de distrações.

Ao Dr. Roberto Rillo Bísvaro, minha eterna estima por todo o trabalho desenvolvido e executado em nome dessa minoria ainda negligenciada pela área acadêmica de Humanas. Sou grata por toda atenção prestada nesse período de elaboração do meu artigo científico.

A todos que de alguma forma me assistiram nesse árduo trajeto de formação acadêmica, meus sinceros cumprimentos.