

Albinismo: uma revisão integrativa dos seus aspectos epidemiológicos, simbólicos e dos direitos sociais

Albinism: an integrative review of its epidemiological, symbolic and social rights aspects

Albinismo: una revisión integradora de sus aspectos epidemiológicos, simbólicos y de derechos sociales

Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes <https://orcid.org/0009-0006-3229-8923>¹; Miguel Ângelo Montagner <https://orcid.org/0000-0001-9901-0871>¹; Maria Inez Montagner <https://orcid.org/0000-0003-0871-7826>¹; Sandra Mara Campos Alves <https://orcid.org/0000-0001-6171-4558>²; Maria Célia Delduque <https://orcid.org/0000-0002-5351-3534>¹

Resumo A invisibilidade social representa para as pessoas com albinismo um desafio concreto para os cuidados apropriados em saúde. Nesta pesquisa objetivou-se abarcar analiticamente o que a literatura científica desvela sobre o tema, por meio de uma revisão integrativa de literatura na base de dados SciELO. Foram incluídos 19 artigos originais, disponíveis na íntegra e que abordaram temas como: cultura; aspectos sociais, familiares e econômicos; direitos humanos; e experiências de vida. Os resultados foram categorizados em características epidemiológicas, perspectivas simbólicas e direitos sociais. Constatou-se que as estimativas epidemiológicas são inconclusivas e imprecisas, sem dispor de um dado censitário oficial. O simbolismo cultural é profundamente enraizado em mitos, lendas e crenças antigas, o que contribui para estigmatizações e discriminações, além de ser utilizado para justificar atos de violência. As violações dos direitos sociais são frequentes e as legislações muitas vezes não são efetivamente cumpridas, tornando-se mera letra morta. É crucial assegurar a efetivação de políticas públicas e práticas sociais com base na equidade, dignidade e justiça social.

Palavras-chave Albinismo, Revisão integrativa, Saúde coletiva, Determinantes sociais

Abstract Social invisibility represents a real challenge for people with albinism in obtaining appropriate health care. The aim of this research was to analytically encompass what the scientific literature reveals on the subject, by means of an integrative literature review in the SciELO database. Nineteen original articles were included, available in full and covering topics such as: culture; social, family and economic aspects; human rights and life experiences. The results were categorized into epidemiological characteristics, symbolic perspectives and social rights. It was found that epidemiological estimates are inconclusive and imprecise, without official census data. Cultural symbolism is deeply rooted in myths, legends and ancient beliefs, which contributes to stigmatization and discrimination, as well as being used to justify acts of violence. Violations of social rights are frequent and legislation is often not effectively enforced, becoming a mere dead letter. It is crucial to ensure the implementation of public policies and social practices based on equity, dignity and social justice.

Key words Albinism, Integrative literature review, Public health, Social determinants

Resumen La invisibilidad social representa un verdadero desafío para las personas con albinismo a la hora de obtener una atención sanitaria adecuada. El objetivo de esta investigación fue abarcar analíticamente lo que la literatura científica revela sobre el tema, por medio de una revisión integrativa de la literatura en la base de datos SciELO. Se incluyeron 19 artículos originales, disponibles en su totalidad y que abarcan temas como: cultura; aspectos sociales, familiares y económicos; derechos humanos y experiencias de vida. Los resultados se clasificaron en características epidemiológicas, perspectivas simbólicas y derechos sociales. Se constató que las estimaciones epidemiológicas son poco concluyentes e imprecisas, sin datos censales oficiales. El simbolismo cultural está profundamente arraigado en mitos, leyendas y creencias ancestrales, lo que contribuye a la estigmatización y la discriminación, además de utilizarse para justificar actos de violencia. Las violaciones de los derechos sociales son frecuentes y la legislación a menudo no se aplica de forma efectiva, convirtiéndose en mera letra muerta. Es crucial garantizar la aplicación de políticas públicas y prácticas sociales basadas en la equidad, la dignidad y la justicia social.

Palabras clave Albinismo, Revisión integrativa de la literatura, Salud pública, Determinantes sociales

¹ Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte. 70910-900 Brasília DF Brasil. daphnesarah1997@gmail.com

² Programa de Direito Sanitário, Fiocruz Brasília. Brasília DF Brasil.

Introdução

As pessoas com albinismo constituem um grupo cujas necessidades e vulnerabilidades são negligenciadas e pouco estudadas. Segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-11) da Organização Mundial da Saúde (OMS), o albinismo (EC23.2) é descrito como “grande grupo de doenças hereditárias em que a produção cutânea de melanina é reduzida ou ausente”, e o albinismo oculocutâneo (EC23.20), “um transtorno geneticamente heterogêneo caracterizado por pigmentação diminuída ou ausente dos cabelos, pele e olhos”¹.

O albinismo é considerado uma condição relativamente rara, não contagiosa, herdada geneticamente e que pode ocorrer em todos os países e afetar pessoas independentemente de raça, etnia, gênero ou classe social. As estimativas epidemiológicas são insuficientes e podem ser consideradas aleatórias e pouco significativas, dada a inexistência de mapeamento epidemiológico mediante registro nas bases governamentais e órgãos oficiais. Estima-se que, em nível mundial, a frequência seja de 1/20.000 pessoas. O albinismo é até os dias de hoje permeado por discriminação e interseccionalidades que impedem o devido usufruto dos direitos constitucionais de saúde e bem-estar².

As pessoas com albinismo, devido à redução ou ausência de melanina, estão passíveis, em maior grau, a enfrentar problemas com os efeitos nocivos da radiação ultravioleta (RUV), como o câncer de pele. Além disso, a diminuição da acuidade visual e a baixa visão também são comuns e resultam em problemas óticos como nistagmo, estrabismo e fotofobia³.

Além das limitações clínicas, essas pessoas enfrentam discriminações e estigmatizações que as colocam em contextos de diferenças sociais e de dificuldades de acesso a políticas de saúde capazes de atender suas verdadeiras necessidades⁴.

Nos casos como os das pessoas albinas, em que a conformação e as alterações corporais são altamente significativas para a construção de suas subjetividades, podemos falar em bioidentidades, como propõe Ortega⁵. O corpo das pessoas com albinismo é uma expressão plena de sua condição, sendo a base para sua identidade. Ao mesmo tempo, esse corpo é permeado por estigmatização social, processo inexorável que ocorre desde o nascimento e impõe sérias limitações nas interações sociais cotidianas.

O estigma exprime uma relação de desqualificação do sujeito com base no estereótipo social

esperado, causando descrédito e insegurança, além de imputar uma condição de depreciação e inferiorização da identidade, ainda que ela não seja verdadeira ou baseada em atributos reais⁶. O processo de estigmatização compõe, com o passar do tempo, o que Goffman nomeia como “carreira moral”: uma espécie de biografia específica composta pelo contexto social no curso da trajetória social do sujeito, que afeta a identidade do indivíduo e como ele se relaciona com os outros⁷. Goffman a define como “a sequência regular de mudanças determinadas no eu da pessoa e em seu esquema de imagens para julgar a si mesma e aos outros”⁷.

Essa realidade leva o sujeito a sedimentar um *habitus* relacionado à sua história individual, em confluência com os aspectos coletivos. O conceito *habitus* pode ser definido como “um sistema de disposições socialmente constituídas que, enquanto estruturas estruturadas e estruturantes, constituem o princípio gerador e unificador do conjunto das práticas e das ideologias características de um grupo de agentes”, sendo, portanto, o resultado das condições de existência do sujeito de modo a estruturar as disposições intrínsecas da subjetividade individual⁸.

O simbolismo e as expressões em torno de uma condição de saúde em que não se pode esconder as marcas no corpo constituem desventuras na história de vida dos sujeitos que se constituem como um amálgama das limitações impostas pelo outro sobre si, o que compromete a qualidade e as expectativas de vida⁹. A dinâmica social em torno da condição constitui um conglomerado de vulnerabilidades acrescidas que se relacionam e subjugam os indivíduos, para além dos aspectos pessoais, a situações de desfavorecimento nos aspectos socioeconômicos, culturais e familiares, entre outros¹⁰.

Dessa forma, os fatores micro e macroestruturais assumem relevância e se constituem em situações de vulnerabilidade que conformam a trajetória social dos sujeitos. A vulnerabilidade pode afetar todo o grupo social envolto na condição, podendo impactar cada membro de maneira mais ou menos intensa¹¹. Sobretudo, todos sofrem algum tipo de desvalorização do meio, uma vez que “a vulnerabilidade é constituída pelo tecido social, na sociedade e sempre nas inter-relações entre sujeitos”⁹.

As pessoas com albinismo vivenciam a invisibilidade social e governamental – a ausência de um registro censitário dessa população, de protocolos de atendimento e rastreamento, atenção às suas necessidades básicas, como a distribuição gratuita de protetores solares. Essa invisibilidade

incide no alcance de cuidados apropriados em saúde, por isso não é incomum que o tratamento seja realizado apenas em casos extremos de adoecimento e já voltados para a atenção especializada, ao contrário de um cuidado pautado na promoção da saúde e na prevenção dos danos evitáveis. Uma grande conquista que visa suprir essa carência foi a instituição da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo, publicada mediante a Resolução nº 725, de 9 de novembro de 2023¹².

A lacuna existente na exposição das condições de vida das pessoas albinas motivou a realização de uma revisão integrativa com o objetivo de compreender e abarcar analiticamente o que a literatura científica desvela sobre o tema.

Metodologia

A fim de cumprir os objetivos estabelecidos neste estudo, utilizou-se abordagem de cunho qualitativo. Tratou-se de um estudo que abordou aspectos epidemiológicos, simbólicos e de direitos sociais das pessoas com albinismo. A coleta dos artigos analisados ocorreu a partir de fontes secundárias, mediante levantamento bibliográfico do tipo revisão integrativa de literatura (RIL).

A RIL é considerada o método mais amplo de revisão por permitir a inclusão de estudos experimentais e não experimentais, primários, empíricos ou teóricos, com o objetivo de compreender ampla e precisamente, a partir da literatura existente¹³, os conceitos, as teorias e os problemas/lacunas do fenômeno estudado. Esse método proporciona uma visão ampliada do estado de arte sobre o assunto investigado e é utilizado frequentemente nas ciências humanas e da saúde, por ser a base para a prática baseada em evidências (PBE)¹⁴.

Para a execução da proposta metodológica, passou-se por seis etapas: definição do tema e questão de pesquisa; busca na literatura e estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; estruturação dos artigos selecionados; análise dos estudos incluídos; desdobramento dos resultados; e apresentação dos achados, conforme proposto por Souza e colaboradores¹⁵.

Na primeira etapa definiu-se o tema central da pesquisa, o albinismo, e realizou-se a busca de dados na Scientific Electronic Library Online (SciELO). A escolha específica dessa base se justifica por ser o repositório que engloba países da África e da América Latina, locais que se destacam pela alta incidência de albinismo, além de, também, apresentarem níveis elevados de

iniquidades sociais e violências². Devido à relevância do tema, o aprofundamento analítico em uma base única de dados possibilita perscrutar esmiuçadamente o tema em questão, o que instiga novas pesquisas para acrescer os achados com novas bases. Outro fator considerado basilar foi que a plataforma SciELO apresenta critérios rigorosos de aceitação dos periódicos, que devem cumprir padrões de excelência, o que garante a qualidade dos artigos selecionados. Utilizou-se os descritores “albinismo” e “*albinism*” e a pesquisa foi empreendida em outubro de 2023.

Foram incluídos artigos originais disponíveis na íntegra e que abordassem os seguintes temas: cultura; aspectos sociais, familiares e econômicos; direitos humanos; e experiências de vida com a condição de albinismo. Na primeira rodada de busca foram encontrados 107 artigos. Em seguida, como critérios de exclusão, foram empregados: artigos em duplicatas, temática restrita a aspectos biofísicos, estudos de casos clínicos ou pesquisas sobre animais.

Fez-se a leitura dos títulos e resumos e foram empregados os critérios de exclusão; restaram 19 artigos para análise. Entre os descartados, 61 abordavam animais e plantas; 14 se restringiam a estudos de caso; 12 apresentavam temática restrita a aspectos biofísicos; e um estava duplicado.

Passou-se à análise aprofundada dos estudos. Para coletar e categorizar os dados, foi desenvolvida uma planilha do Microsoft Excel, versão 2019, registrando as principais informações dos textos. Após leitura rigorosa e análise, chegou-se à consolidação dos desdobramentos dos estudos, estabelecendo-se três categorias: características epidemiológicas, perspectivas simbólicas e direitos sociais.

Resultados e discussão

O Quadro 1 apresenta e sistematiza as informações dos artigos analisados.

Destaca-se que 68,4% dos estudos (n = 13) selecionados foram feitos no continente Africano, e desses, 30,7% (n = 4) são publicações da pesquisadora Maureen Mswela, professora associada da Faculdade de Direito da Universidade da África do Sul, referência em temáticas de direito médico e genética, aspectos legais relativos ao HIV/Aids, gênero e direitos humanos. O Brasil contribuiu com seis artigos.

A seguir são apresentados os achados e discutidas as categorias temáticas estabelecidas a partir da análise do material.

Quadro 1. Sistematização dos artigos analisados por título, autores, ano, país do estudo em ordem alfabética do(a) primeiro(a) autor(a).

Título	Autor(es)	Ano	País
Equally able, differently looking: discrimination and physical violence against persons with albinism in Ghana	Benyah F	2017	Gana
Albinism in the Ancient Mediterranean World	Hilton JL	2021	África do Sul
Human rights violations of persons with albinism in Tanzania: The case of children in temporary holding shelters	Kajiru I, Mubangizi JC	2019	Tanzânia
The Impact of Myths, Superstition and Harmful Cultural Beliefs against Albinism in Tanzania: A Human Rights Perspective	Kajiru I, Nyimbi I	2020	Tanzânia
Oculocutaneous albinism in southern Africa: Historical background, genetic, clinical and psychosocial issues	Kromberg JGR, Kerr R	2022	África do Sul
Children with oculocutaneous albinism in Africa: Characteristics, challenges and medical care	Kromberg JGR, Manga P, Kerr R	2020	África do Sul
Malawian mothers' experiences of raising children living with albinism: A qualitative descriptive study	Likumbo N, Villiers T, Kyriacos U	2021	África do Sul
Quality of life in patients with oculocutaneous albinism	Maia M, Volpini BMF, Santos GA, Rujula MJP	2015	Brasil
Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors	Marçon CR, Maia M	2019	Brasil
Exploring the occupational engagement experiences of individuals with oculocutaneous albinism: an eThekweni District study	Mather L, Gurayah T, Naidoo D, Nathoo H, Feresu F, Dlamini N, Ncube T, Patel Z	2020	África do Sul
Clusters of oculocutaneous albinism in isolated populations in Brazil: A community genetics challenge	Moura P, Cardoso-dos-Santos AC, Schuler-Faccini L	2023	Brasil
Violent attacks against persons with albinism in South Africa: A human rights perspective	Mswela M	2017	África do Sul
Does albinism fit within the legal definition of disability in the employment context? A Comparative Analysis of the Judicial Interpretation of Disability under the SA and the US non-discrimination laws	Mswela M	2018	África do Sul
Tagging and Tracking of Persons with Albinism: A Reflection of Some Critical Human Rights and Ethical Issues Arising from the Use of the Global Positioning System (GPS) as Part of a Solution to Cracking Down on Violent Crimes Against Persons with Albinism	Mswela M	2019	África do Sul
Living with albinism in South Africa: uncovering the health challenges from a legal perspective	Mswela M	2022	África do Sul
Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos	Pereira DF, Araujo EL, Patuzzo FV	2016	Brasil
The experience of people with oculocutaneous albinism	Pooe-monyemore MBJ, Mavundla TR, Christianson AL	2012	África do Sul
Prevalence of premalignant and malignant skin lesions in oculocutaneous albinism patients	Ramos NA, Ramos JGR, Fernandes JD	2021	Brasil
O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença	Santos NLP, Pereira RMM, Moreira MC, Silva ALA	2017	Brasil

Fonte: Autores (2024).

Características epidemiológicas

Apesar de a estimativa mundial da frequência do albinismo ser de 1/20.000 pessoas², essa

taxa de prevalência pode ser maior, em especial em populações majoritariamente pretas. Os dados de base populacional da condição são permeados de incertezas, não sendo plenamente

confiáveis, pois são baseados em amostras pequenas, locais e regionais ou ligadas a centros de referência especializados¹⁶.

No Brasil, segundo Marçon e Maia³, não há informações epidemiológicas específicas quanto à incidência da doença no Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), assim como no Banco de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Os autores argumentam que a incidência da condição deve ser maior nas regiões com maior prevalência de população preta, como no Nordeste, especialmente a Bahia e o Maranhão.

Nessa mesma linha, Moura e colaboradores¹⁷ fizeram, por meio de uma revisão narrativa, um levantamento de 13 grupos isolados (*clusters*) de pessoas com albinismo no Brasil e constaram que eles predominavam em áreas indígenas e comunidades de ascendência africana. No caso dos indígenas, estimava-se a prevalência de 1/28 em duas comunidades Kaingang no Rio Grande do Sul; e nas comunidades de ascendência africana, relatou-se uma incidência de 1/10.000, com proeminência na Ilha dos Lençóis em Cururupu – MA (1/45) e na Ilha da Maré em Salvador – BA (1/643). Os autores ainda sugerem como principal fator de risco a endogamia presente nos grupos.

Marçon e Maia³ apontaram, em seu estudo realizado no Brasil, que o diagnóstico do albinismo não deve se basear apenas em observações clínicas e na verificação da pigmentação da pele, dos cabelos e dos olhos, mas também em uma análise genética molecular. Esta pode classificar os subtipos não síndrômicos e os casos não clinicamente evidentes, sendo uma ferramenta fundamental para promover o aconselhamento genético.

Do mesmo modo, Kromberg e Kerr¹⁶ indicam que, no caso das formas não síndrômicas, existem particularidades a se notar em cada sujeito, devidas à mutação dos genes. Atualmente, há descrição de sete tipos de albinismo oculocutâneo (OCA), sendo mais prevalentes os tipos OCA 1, 2 e 3. O tipo OCA1 é mais prevalente em populações brancas e o tipo OCA2 predomina em países africanos com maior população preta¹⁷.

Devido à ausência completa ou parcial de melanina, as pessoas com albinismo têm características predominantes, como a pele clara como a neve, cabelos brancos e olhos com coloração extremamente clara. Ainda apresentam dificuldade visual, baixa visão e problemas como nistagmo, falta de foco e fotofobia¹⁸.

Por conta dessas características, Ramos e Fernandes¹⁹ analisaram e constaram que as pes-

soas com albinismo apresentam alta prevalência de lesões malignas de pele ou pré-malignas, com maior associação ao sexo feminino. Os autores constaram que a ceratose actínica foi a lesão mais frequente, e o estudo ainda mostrou que o tronco é o local mais comum para aparição das lesões, seguido por membros e cabeça/pescoço.

Maia e colaboradores²⁰ conduziram no Brasil um estudo transversal retrospectivo (caso-controle) com o objetivo de avaliar a qualidade de vida, utilizando o instrumento WHOQOL-Bref, com 40 albinos oculocutâneos e um grupo de controle de indivíduos saudáveis atendidos em uma instituição médica. Nessa comparação, o grupo de albinos apresentou alterações tanto da dimensão física (lesões de pele e diminuição da acuidade visual) e avaliou-se a presença do sentimento de preconceito no que diz respeito aos problemas pessoais, familiares e nas relações de trabalho, mas não houve alterações quanto à participação social.

Perspectivas simbólicas

O termo albinismo é originário do latim *albus*, que significa branco, e há relatos de sua ocorrência desde o Egito Antigo (1500 a.C.) e a Grécia Antiga, como na obra de Aristóteles, em que se menciona pessoas de “pele branca e cabelos brancos”. Um exemplo surpreendente, citado por Kromberg e Kerr¹⁶, é sobre Noé, homem escolhido por Deus para sobreviver ao dilúvio. Ele teria, de acordo com relatos do Livro de Enoque, considerado apócrifo, cujo autor era bisavô de Noé, nascido com pele e cabelos muito brancos, e olhos muito claros, sugerindo que ele seria albino.

Outra referência de Sorsby²¹ aponta que, naquele livro, Enoque descreveu o recém-nascido, que teria “a carne que era branca como a neve, e vermelha como uma rosa; o cabelo de cuja cabeça era branco como lã, e longo; e cujos olhos eram belos”²¹. Um argumento mais técnico do autor seria o fato de que Lamec e sua esposa (pais de Noé) eram primos em primeiro grau, que é o tipo mais comum de consanguinidade no albinismo.

Essas crenças e tradições, ligadas ao sagrado, são causa de uma perseguição aos albinos em algumas regiões da África. Como aponta Mello²², um relatório da ONU constatou que “um cadáver de albino completo, incluindo braços, pernas, genitais, orelhas, língua e nariz, custa US\$ 75 mil [R\$ 163 mil]” na Tanzânia, no mercado negro.

O estudo histórico de Hilton²³ discute as evidências disponíveis sobre o albinismo, especial-

mente no mundo mediterrâneo antigo. O autor descreve as múltiplas explicações atribuídas à condição ao longo da história, incluindo crenças religiosas de caráter simbólico, associadas ao sagrado e ao divino; interpretações mitológicas; explicações relacionadas aos corpos celestes, como o Sol, a Lua e as estrelas; e concepções que vinculavam o albinismo ao estranho, ao anômalo e ao desprezível. Essas explicações metafísicas e culturais relacionadas ao albinismo acabam por influenciar a vida das pessoas desde o nascimento, visto que essas expectativas simbólicas em torno da sua condição se traduzem em práticas estigmatizantes e discriminatórias, e permanecem durante toda a sua trajetória social.

Os aspectos culturais são fundamentais para a compreensão do albinismo. Nessa perspectiva, Kromberg e Kerr¹⁶ abordam os mitos e as superstições que cercam a condição nas comunidades africanas. Os autores identificaram crenças positivas e negativas relacionadas à condição. Os positivos referem-se ao fato de os indivíduos com albinismo serem vistos como seres especiais, afortunados e até mesmo como sagrados e protegidos por divindades. Pelo lado negativo, é associado a uma natureza profanada, na qual as pessoas são percebidas como pertencentes a um estado intermediário, seres nem verdadeiramente brancos nem negros, uma posição entre dois mundos, o real e o espiritual.

Kromberg e colaboradores²⁴ relatam que na África do Sul, quando o bebê é albino, o impacto psicológico e social é sentido profundamente, pois os pais não sabem como explicar ou compreender como geraram uma criança com características inesperadas, visto que estão imersos em crenças e ignorância sobre o tema. Segundo os autores, é muito comum ocorrer a rejeição materna ou paterna, uma vez que eles são tomados por sentimentos de choque e angústia.

Nesse contexto, a criação de vínculo entre mãe e bebê é comprometida e pode demorar de três a nove meses para ser estabelecido. Além disso, é corriqueiro acontecer o questionamento da fidelidade da mãe, de modo que os pais tendem a negar a paternidade e terminam por abandonar a mãe e o filho à própria sorte²⁴.

Likumbo e colaboradores²⁵ constataram as diversas formas de reação das famílias e mães na África do Sul. Algumas famílias não aceitavam a criança, outras fizeram acusações ofensivas contra as mães, zombavam e brincavam com a situação, outras ficavam decepcionadas pelo fato de nascer mais uma pessoa da família com albinismo e temiam enfrentar as dificuldades associa-

das ao cuidado dessas crianças e algumas aceitaram a crianças com amor. Por parte das mães, os autores identificam que muitas vezes há certo grau de “indiferença” na relação com a criança e a falta de identificação, usando termos como “isso” para se referir a ela. Concomitantemente, o grande desconhecimento dos profissionais de saúde sobre o albinismo agrava a situação, pois desconhecem as causas do albinismo e são incapazes de esclarecer adequadamente as dúvidas das mães antes que elas deixem o hospital. Isso, portanto, incapacita essas mães em desmentir/esclarecer os membros de sua família e comunidade a respeito dos mitos e crenças sobre a condição²⁵.

Santos e colaboradores²⁶ discutem o cuidado das pessoas com albinismo em conjunto com as percepções de seus familiares, analisando as narrativas e falas dos entrevistados no Brasil. Os autores concluíram que o cuidado deve ser integrado, tanto por meio da informação em saúde quanto pelos serviços oferecidos, tudo interligado pela intersectorialidade. Nesse sentido, o estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado por Santos e colaboradores²⁶ reafirma como a ruptura da expectativa da chegada do bebê “ideal” pode apresentar nuances de ausência de informações e orientações sobre o albinismo. Nesse momento de comoção e surpresa, permeado de dúvidas diversas, os pais esperariam suporte dos profissionais de saúde, no entanto, parecem não estar preparados para explicar cientificamente a condição albina, e a justificativa mais simples e comum é que a criança possui uma cor de pele branca demais. Os autores transcreveram as falas dos entrevistados, que são exemplares:

Eu tive um baque, porque ela era muito branca e meu marido, mais escuro. [...] Mas quando me entregou, eu falei, não, não é possível que é a minha filha. Meu marido também estranhou um pouco, mas ele viu que não tinha como ela ter sido trocada porque era muito parecida com ele (CINZA).

Só me falaram que ela era branca demais, não falaram que ela tinha albinismo, não falaram nada (ROSA)²⁶.

Nessa linha, Mswela²⁷ destaca a importância dos cuidados primários de saúde com ênfase nas crianças, a partir da organização de serviços direcionada para eliminar a exclusão e as disparidades sociais desde os primeiros anos de vida.

Benyah²⁸ aponta que, em Gana, as crenças em torno da condição fazem com que os recém-nascidos sejam vistos como uma maldição ou punição dos deuses ou dos ancestrais em decor-

rência de algum pecado cometido pelos pais. O autor afirma que uma criança com albinismo pode ser imediatamente morta após nascer, pois a cor de sua pele significa a marca de sua morte e condenação.

O estudo de Likumbo *et al.*²⁵ aponta que as mães do Malawi que conseguiram manter seus filhos vivos temem que eles sofram com agressões, portanto permanecem em constante alerta e proteção, proibindo ao máximo que seus filhos andem sozinhos ou socializem com outras pessoas.

Na mesma linha, Kajiru e Mubangizi²⁹ apontam a estigmatização histórica que acontece na Tanzânia, com significativa matança irracional e agressões que são mais frequentes em crianças. Por conta dessa ameaça constante, elas são compelidas a fugir de suas casas e comunidades na tentativa de se protegerem, ou então são abandonadas por seus pais em abrigos específicos.

Em sua pesquisa, Benyah²⁸ busca compreender como crenças religiosas e valores culturais contribuem para as dificuldades enfrentadas por pessoas com albinismo em Gana. O autor argumenta que esses elementos moldam formas específicas de compreensão do albinismo no cotidiano, favorecendo processos de desumanização dessas pessoas. Como consequência, legitimam-se práticas de estigmatização, discriminação, marginalização e violência por parte da comunidade.

Entre os muitos mitos que cercam o albinismo, há crenças sobre remédios e amuletos feitos com partes dos corpos dessas pessoas que seriam poderosos e eficazes para trazer boa sorte, dinheiro e sucesso. Em consequência, as pessoas com albinismo são frequentemente alvo de violências, sendo sequestradas, assassinadas e mutiladas em diversos países da África¹⁶.

Kajiru e Nyimbi³⁰ discutem a natureza da superstição e dos mitos em torno do albinismo na Tanzânia e identificaram que os feitiçeiros muitas vezes são os perpetradores e incentivadores dessas crueldades, pois existe uma forte crença em feitiçarias para aumentar o bem-estar econômico, segundo as quais beber o sangue ou consumir as partes do corpo de uma pessoa com albinismo pode ser o meio para obter riquezas. Desse modo, são constantes as tentativas de mutilação das pessoas com albinismo para a realização de rituais secretos e a comercialização da pele e de membros do corpo.

Nessa mesma perspectiva, Mswela³¹ discorre sobre o relatório compilado pela Under the Same Sun (UTSS) em 2015 que identificou a Tanzânia como responsável pela maioria dos as-

sassinatos e agressões físicas. Nesse documento foram registrados 148 assassinatos e 232 ataques a pessoas com albinismo em 25 países africanos. Essa estatística, segundo a autora, inclui sobreviventes de mutilação, pessoas com albinismo em busca de asilo, incidentes de vários tipos violência e profanação de sepulturas.

Pooe-Monyemore e colaboradores³² relatam outro mito envolvendo pessoas com albinismo na África do Sul, segundo o qual elas não morrem de maneira natural, mas simplesmente desaparecem e nunca mais são vistas. Nessa vereda, Mswela²⁷ também desvela a crença de que praticar sexo com uma jovem com albinismo pode curar o HIV/Aids, aumentando a violência sexual contra as mulheres, tornando-as ainda mais vulneráveis.

No Brasil, a existência de mitos e lendas sobre essa condição é mais rara, no entanto, existe a lenda dos “Filhos do Rei Sebastião” ou “Filhos da Lua”, persistente na Ilha dos Lençóis, no estado do Maranhão, sobre o rei Dom Sebastião, que teria sido magicamente transportado para as dunas de areia; a aversão ao sol e o branco da areia representariam os filhos da lua. Essa lenda, com o tempo, incorporou-se ao ideário popular e fomenta a estigmatização do grupo na região, ainda que sem sinais de graves violências¹⁷.

Mswela³³Mphoeng Maureen </author></authors></contributors><titles><title>Does albinism fit within the legal definition of disability in the employment context? A Comparative Analysis of the Judicial Interpretation of Disability under the SA and the US non-discrimination laws</title><secondary-title>Potchefstroom Electronic Law Journal (PELJ) discute como a construção social pode fomentar as diferenças e discriminações nos grupos. A autora aponta que a existência de uma condição como o albinismo não significa que o sujeito é incapaz de realizar suas atividades diárias. Kromberg e Kerr¹⁶ argumentam que as crianças com albinismo possuem inteligência dentro da faixa normal e não apresentam alterações neurológicas significativas, ainda que haja o questionamento dessa capacidade. Os autores esclarecem que o que pode comprometer o desempenho escolar é a baixa visão associada à condição, de modo que os professores precisam ser informados sobre a condição para proporcionar meios e ferramentas que diminuam as dificuldades, incentivando nos albinos a liberdade e a clareza para solicitar ajuda quando precisam.

Em decorrência desse cenário depreciativo em torno da condição, Mather e colaboradores³⁴ discutem a manifestação tanto do autoestigma

quanto do estigma da comunidade, que implicam isolamento social e instabilidade emocional, com impactos em todos os aspectos da vida da pessoa com albinismo.

Direitos sociais

Kajiru e Mubangizi²⁹ apontam que a Tanzânia ratificou, em 1991, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança de 1989, cujo texto torna compulsório defender o direito das crianças à dignidade humana e à integridade física. E a Declaração de Direitos que consta na Constituição da República Unida da Tanzânia prega a igualdade entre todos e proíbe toda forma de discriminação. A despeito dessas leis, as violações dos direitos humanos contra crianças, em especial aquelas com albinismo, são abundantes e o teor dessa lei é letra morta, não sendo aplicado na prática.

Em uma tentativa de minorar o problema e defender essas crianças, o governo da Tanzânia estabeleceu abrigos temporários com o objetivo de fazer desses espaços um ambiente de proteção. No entanto, os autores identificaram que esses locais não garantem de fato os direitos fundamentais a elas assegurados, dado que a realidade é de constante abuso, marginalização e negação de amparos assistenciais e segurança²⁹.

Mather e colaboradores³⁴ apontam que, na África do Sul, a Constituição Federal dispõe de direitos para pessoas com albinismo, porém o sistema de crenças presente na coletividade se sobrepõe e, atrelado ao desconhecimento epidemiológico e clínico da condição, gera estigma e discriminação a esse grupo.

A pesquisa de Mswela²⁷ confirma esses direitos na Constituição Sul-Africana ao declarar que todas as pessoas têm direito a acessar os serviços de saúde, incluindo cuidados de saúde reprodutiva. Ela considera que a efetivação desse direito para as crianças é mais complexa, pois as práticas tradicionais/culturais atingem de modo mais agressivo e violento sua integridade física, emocional e social, com casos de morte, rapto e sequestro. A autora considera que a questão central que impede a obtenção plena dos direitos na prática se relaciona com o misticismo e a religiosidade, bem como com a falta de informação adequada sobre a condição albina. Ela sugere que as medidas governamentais devem ser mais austeras e capazes de se sobrepor a tais mitos e crenças²⁷.

Uma das propostas para dirimir esse problema, segundo Mswela³⁵, foi a implementação do uso de Sistema de Posicionamento Global (GPS)

como mecanismo de proteção e prevenção para mitigar os crimes violentos contra as pessoas com albinismo. Esse mecanismo poderia ser valioso para a proteção, no entanto a autora discute as implicações éticas quanto ao direito à privacidade e à autonomia pessoal, considerando o direito de liberdade e de ir e vir, sem ser rastreado. A preocupação basilar é equilibrar os direitos das pessoas com albinismo, em particular o direito à privacidade, com os possíveis benefícios do monitoramento eletrônico por GPS na redução do risco de danos e, possivelmente, na melhoria de sua liberdade pessoal.

Ao apostar na autonomia da sociedade civil, os grupos de *advocacy* são uma forma de influenciar, pleitear, requerer e propor ações do Estado que sejam capazes de atender às demandas sociais dos grupos e servir a diversos propósitos. Esses grupos organizados lutam para atingir os objetivos das pessoas que eles representam, sendo uma forma potente para conquistar direitos que lhes são negados, pois procuram garantir a prestação de serviços ou programas voltados para as carências dos indivíduos²⁷.

No âmbito do direito à educação, no estudo de Santos *et al.*²⁶ as narrativas dos entrevistados evidenciam a necessidade de um ambiente escolar capaz de atender às demandas concretas das pessoas com albinismo, expressando a ausência de uma estrutura física adequada, bem como de recursos materiais e humanos eficazes no seu atendimento.

Mswela³¹ descreve a evasão escolar motivada por uma série de fatores, entre eles a insegurança e o medo pela própria vida, as agressões, a dificuldade de se concentrar nos estudos e a falta de amparo e proteção governamental. A autora descreve um plano do governo da Tanzânia que implementou ações especiais para proteger as crianças por meio de escoltas policiais para acompanhá-las à escola.

Uma ação preventiva seria a avaliação precoce e regular com oftalmologistas antes da entrada na escola, além de um apoio de dermatologistas com relação ao uso de protetor solar assim que as crianças forem expostas ao sol. Outra ação implementada na África do Sul foi a Política do Livro Branco, que buscou trazer mais acessibilidade para o ambiente escolar e proporcionar o melhor desenvolvimento dos alunos com albinismo²⁴.

A pesquisa de Benyah²⁸ encontrou muita discriminação nas instituições educacionais de Gana, que não fornecem os recursos e materiais necessários para aprimorar a educação, refletido diretamente no mercado de trabalho.

A mesma negligência continua no que se refere ao trabalho. Mswela²⁷ discute a compreensão da condição albina no mundo do trabalho e destaca que a abordagem do direito para essas pessoas tende a excluí-las de uma cobertura completa, apesar das justas demandas e das suas necessidades reais. A forma como é compreendida a deficiência na legislação exigirá uma abordagem mais holística sobre as necessidades reais e com base em análises individuais.

Nesse sentido, a África do Sul implementou uma proposta de um Livro Verde sobre Desenvolvimento de Recursos Humanos para os desfavorecidos socialmente. Esse mecanismo visou estimular a inclusão ocupacional dos sul-africanos, ao desenvolver suas habilidades e capacidades, proporcionando-lhes uma oportunidade de integração na força de trabalho³⁴.

Nessa luta para alcançar os direitos das pessoas com albinismo, foram criadas algumas instituições de apoio que estudam e fomentam o conhecimento sobre a condição. No Brasil, as mais conhecidas são o Programa Pró-Albino da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, o Instituto Benjamin Constant do Rio de Janeiro e a Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA).

Maia e colaboradores²⁰ apresentaram o Programa Pró-Albino, desenvolvido no Hospital Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, no qual as pessoas com albinismo são atendidas em consultas dermatológicas e oftalmológicas para o tratamento e a prevenção do envelhecimento prematuro e do câncer de pele e para cuidados com os olhos. Os autores consideram que, embora o número de atendimentos e casos estudados seja pequeno, há a pretensão de expandir o programa para outras áreas geográficas do país, adequando-o às diferenças econômicas e sociais locais.

Outro centro de referência nacional na educação, capacitação profissional e atendimento de pessoas com deficiências visuais, além de um centro de pesquisas médicas, como relatam Santos e colaboradores²⁶, é o Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro. Lá foi realizada a pesquisa de Pereira, Araujo e Patuzzo¹⁸ que analisou o recurso óptico mais adaptado e a acuidade visual em casos de pessoas com albinismo para proporcionar uma melhora na dificuldade visória. Eles identificaram o telescópio de Galileu como o recurso com melhores resultados.

Outra instituição que representa especificamente as pessoas com albinismo é a Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA). Por meio dessa instituição foi possível, ain-

da que de forma imprecisa, fazer o mapeamento de parte dessa população, servindo de base para outros estudos, como o de Marçon e Maia³.

Outra parceria firmada pela APALBA para aumentar o encaminhamento e a adesão, no intuito de executar o mapeamento, foi com o Hospital Professor Edgar Santos, da Universidade Federal da Bahia, apontada pelo estudo de Ramos, Ramos e Fernandes¹⁹. A APALBA simboliza um importante exemplo de *advocacy*, pois luta para garantir os direitos dessas pessoas e firma parcerias com outras agências. Uma conquista significativa dessa associação foi a distribuição de protetor solar por um preço abaixo da média aos seus afiliados, graças a uma parceria com empresa fabricante do insumo.

Considerações finais

A presente revisão contemplou analiticamente o que a literatura científica desvelou sobre a temática do albinismo. Os artigos encontrados abarcaram uma ampla gama de questões problemáticas em torno da condição. A maioria dos achados abordou o albinismo em países africanos, e as estimativas epidemiológicas dessa população são pouco claras, imprecisas e restritas a grupos geográficos locais ou regionais, não dispondo de um dado censitário mais preciso.

A análise do material mostrou um significativo recorte cultural, com a explicação da condição profundamente arraigada aos mitos, às lendas e às crenças antigas. O simbolismo em torno da condição é muito preponderante nos países africanos, com ações concretas de discriminação, estigmatização e marginalização. Ainda na atualidade, as pessoas com albinismo são agredidas física e moralmente, até o ponto de serem mortas ou mutiladas.

Embora no Brasil as questões simbólicas não sejam tão propagadas, há também o estigma e o despreparo governamental em saber lidar com a condição. O estigma está, sobretudo, relacionado às características físicas da condição, que diferem do padrão estético esperado, ou atrelado às limitações do indivíduo em si. O despreparo do governo transparece pela ausência de políticas públicas específicas direcionadas e por sequer existir um mapeamento institucionalizado e consistente desse grupo.

Apesar de diversas legislações internacionais e nacionais buscarem proteger os direitos da população com albinismo, na vida cotidiana eles são frequentemente vilipendiados, ignorados e negligenciados. Ao mesmo tempo, quan-

do aplicados, esses direitos são utilizados de modo a menosprezar a capacidade do sujeito, transformando limitações clínicas em uma suposta incapacidade completa.

À luz dos resultados obtidos, torna-se imprescindível promover a produção e divulgação científica, além de fomentar a desconstrução de

estigmas com vistas a combater as ignorâncias enraizadas no imaginário social. Desse modo, é fundamental assegurar a efetivação de políticas públicas e práticas sociais com foco na equidade, na dignidade e na justiça social para as pessoas com albinismo.

Colaboradores

DSGJ Mendes: conceitualização, metodologia, pesquisa, análise de dados, desenvolvimento, redação do artigo original e final. MA Montagner: conceitualização, análise de dados, metodologia, supervisão, redação do artigo original, revisão final. MI Montagner: análise de dados, metodologia, desenvolvimento e revisão final. SMC Alves e MC Delduque: revisão das versões inicial e final do artigo.

Agradecimento

Agradecemos o apoio financeiro do Decanato de Pesquisa e Inovação da Universidade de Brasília, por meio do Edital nº 001/2025 DPI/BCE/UnB – Apoio à Execução de Projetos de Pesquisas Científicas, Tecnológicas e de Inovação.

Declaração de disponibilidade de dados

As fontes de dados utilizados na pesquisa estão indicadas no corpo do artigo.

Referências

- World Health Organization [WHO]. International classification of diseases, 11th revision (ICD-11) [Internet]. 2022 [cited 2025 fev 11]. Available from: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/pt>
- Ero I, Muscati S, Boulanger A-R, Annamthadood I. Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos [Internet]. 2021 [acessado 2025 fev 8]. Disponível em: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_PT.pdf
- Marçon CR, Maia M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An Bras Dermatol* 2019; 94(5):503-520.
- Soares RCP, Guimarães CM. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. *Rev Estud Cienc Ambient Saude* 2015; 41(n. esp):125-137.
- Ortega F. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. *Cad Saude Colet* 2003; 11(1):59-77.
- Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
- Goffman E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva; 1999.
- Bourdieu P. *A economia das trocas simbólicas*. São Paulo: Perspectiva; 1998.
- Mendes DSGJ, Soares FDS, Silva MV, Alves SMC, Montagner MI. As vulnerabilidades das mulheres na hanseníase: uma revisão integrativa de literatura. *Cad Ibero Am Direito Sanit* 2024; 13(2):29-40.
- Machado ILO, Albuquerque A. Papel do Estado quanto à vulnerabilidade e proteção de adultos com deficiência intelectual. *Cad Ibero Am Direito Sanit* 2019; 8(1):65-79.
- Montagner MA, Montagner MI. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: Montagner MA, Montagner MI, organizadores. *Manual de Saúde Coletiva*. Curitiba: CRV; 2018. p. 17-38.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). Resolução nº 725, de 9 de novembro de 2023. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Albinismo. *Diário Oficial União* 2023; 10 nov.
- Robin W, Kathleen K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs* 2005; 52(5):546-553.
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(4):758-764.
- Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein* 2010; 8(1):102-106.
- Kromberg JGR, Kerr R. Oculocutaneous albinism in southern Africa: Historical background, genetic, clinical and psychosocial issues. *African J Disabil* 2022; 11:877.
- Moura P, Cardoso-dos-Santos AC, Schuler-Faccini L. Clusters of oculocutaneous albinism in isolated populations in Brazil: A community genetics challenge. *Genet Mol Biol* 2023; 46(3):e20230164.
- Pereira DFL, Araujo EL, Patuzzo FVD. Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos. *Rev Bras Oftalmol* 2016; 75(6):456-460.
- Ramos AN, Ramos JGR, Fernandes JD. Prevalence of premalignant and malignant skin lesions in oculocutaneous albinism patients. *Rev Assoc Med Bras* 2021 2021; 67(1):77-82.
- Maia M, Volpini BMF, Santos GA, Rujula MJP. Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. *Anais Brasileiros de Dermatologia* 2015; 90(4):513-517.
- Sorsby A. Noah, an albino. *Br Med J* 1958; 27(2):1587-1589.
- Melo PC. Albinos são alvo de mutilações e assassinatos em países africanos [Internet]. 2013 [acessado 2025 fev 11]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/mundo/2013/10/1355974-albinos-sao-alvo-de-mutilacoes-e-assassinatos-em-paises-africanos.shtml>
- Hilton JL. Albinism in the Ancient Mediterranean World. *J Study Religion* 2021; 34(1):1-28.
- Kromberg JGR, Manga P, Kerr R. Children with oculocutaneous albinism in Africa: Characteristics, challenges and medical care. *South African J Child Health* 2020; 14(1):50-54.
- Likumbo N, Villiers T, Kyriacos U. Malawian mothers' experiences of raising children living with albinism: a qualitative descriptive study. *African J Disabil* 2021 2021; 10:693.
- Santos NLP, Pereira RMM, Moreira MC, Silva ALA. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. *Physis* 2017; 27(2):319.
- Mswela MM. Living with albinism in South Africa: uncovering the health challenges from a legal perspective. *Obiter* 2022; 43(1):25-48.
- Benyah F. Equally able, differently looking: discrimination and physical violence against persons with albinism in Ghana. *J Study Religion* 2017; 30(1):161-188.
- Mubangizi JC, Kajiru I. Human rights violations of persons with albinism in Tanzania : the case of children in temporary holding shelters. *African Human Rights Law J* 2019; 19(1):246-266.
- Kajiru I, Nyimbi I. The impact of myths, superstition and harmful cultural beliefs against albinism in Tanzania: a human rights perspective. *PELJ* 2020; 23(1):1-27.
- Mswela MM. Violent attacks against persons with albinism in South Africa: a human rights perspective. *African Human Rights Law J* 2017; 17(1):114-133.
- Pooe-Monyemore MJB, Mavundla TR, Christianson AL. The experience of people with oculocutaneous albinism. *Health SA Gesondheid* 2012; 17(1):1-8.
- Mswela MM. Does albinism fit within the legal definition of disability in the employment context? A comparative analysis of the judicial interpretation of disability under the SA and the US non-discrimination laws. *PELJ* 2018 2018; 21(1):1-37.

34. Mather L, Gurayah T, Naidoo D, Nathoo H, Feresu F, Dlamini N, Ncube T, Patel Z. Exploring the occupational engagement experiences of individuals with oculocutaneous albinism: an eThekweni District study. *South African J Occup Ther* 2020; 50(3):52-59.
35. Mswela MM. Tagging and Tracking of persons with albinism: a reflection of some critical human rights and ethical issues arising from the use of the Global Positioning System (GPS) as part of a solution to cracking down on violent crimes against persons with albinism. *PELJ* 2019; 22(1):1-27.

Artigo apresentado em 08/11/2024

Aprovado em 31/03/2025

Versão final apresentada em 02/04/2025

Editores-chefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva, Vania de Matos Fonseca