



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 11, Issue, 01, pp. 43498-43503, January, 2021

<https://doi.org/10.37118/ijdr.20780.01.2021>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

AS PESSOAS ALBINAS E A COVID-19: ENTRE OS CORPOS E AS EMOÇÕES

Melo A. V. A. José*¹; Cavalcante E. B. M. Mohana²; Souza A. G. Sueli³; Santos C. Viviane⁴;
Figueiredo F. Laudisseia⁵; Moura F. M. Luciene⁶; Barbosa P. S. Samara⁷

¹Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Estudos de Cultura Contemporânea pela Universidade Federal de Mato Grosso. Mestre em Sociologia pelo PPGS/Universidade Federal da Paraíba. Licenciado em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Paraíba; ²Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Sociologia. Mestre em Sociologia pelo PPGS/Universidade Federal da Paraíba. Bacharel e Licenciada em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Paraíba; ³Mestra em Sociologia – Universidade Federal da Paraíba. Licenciada em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Paraíba. Graduada em Pedagogia pela Universidade Federal da Paraíba; ⁴Especialista em Psicopedagogia pelo Centro Universitário Leonardo Da Vinci. Licenciada em Pedagogia pela Universidade Federal da Paraíba. Magistério Nível Médio no Instituto de Educação da Paraíba; ⁵Bacharel em Direito pela Universidade de Cuiabá-UNIC. Licenciada em Pedagogia pela Universidade Federal de Mato Grosso; ⁶Graduada em Música pela Universidade Federal de Mato Grosso/UFMT. Especialização em Ensino de Artes: técnicas e procedimentos pela Faculdade Única de Ipatinga; ⁷Mestranda em Geografia pela Universidade Federal de Mato Grosso. Graduada em Geografia pela Universidade Federal de Mato Grosso

ARTICLE INFO

Article History:

Received 11th October, 2020
Received in revised form
19th November, 2020
Accepted 22nd December, 2020
Published online 30th January, 2021

Key Words:

Pessoas Albinas; Albinismo;
Corpos; Emoções; Covid-19.

*Corresponding author:

Melo A. V. A. José,

ABSTRACT

O presente trabalho tem o intuito de refletir sobre os corpos das pessoas albinas e as emoções em tempos de pandemia (Covid-19), discutindo e problematizando o albinismo além da visão médica, ampliando para as questões em que as pessoas albinas são afetadas pelas mudanças provocadas pela pandemia e as políticas de contenção do avanço vírus. Como procedimentos metodológicos tivemos aplicação de questionário, levantamento bibliográfico, entrevistas semiestruturadas. A pesquisa se deu no período entre julho/setembro de 2020, com algumas conversas informais via aplicativo (What'sApp) no grupo: APAAMT (Associação das Pessoas Albinas e Amigos de Mato Grosso) no estado de Mato Grosso / Brasil. Como resultados e discussão tem-se os corpos e as emoções dessas pessoas afetadas pela pandemia, pois se já sofriam com o estigma, preconceito e a invisibilidade, com as políticas de isolamento e todos os cuidados de prevenção contra o vírus, as pessoas albinas precisam encontrar estratégias para lidar com o contexto pandêmico. Em conclusão, as pessoas albinas sofrem as consequências, alterações do cotidiano, e, sobretudo, as relações sociais, o acesso aos tratamentos médicos. Falar dos corpos em tempos de pandemia é algo que ainda precisaremos estudar, debater e tentar compreender as consequências físicas e psicológicas no processo pandêmico.

Copyright © 2021, Melo A. V. A. José et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Melo A. V. A. José; Cavalcante E. B. M. Mohana; Souza A. G. Sueli; Santos C. Viviane; Figueiredo F. Laudisseia; Moura F. M. Luciene; Barbosa P. S. Samara 2021. "As pessoas albinas e a covid-19: entre os corpos e as emoções", *International Journal of Development Research*, 11, (01), 43498-43503.

INTRODUCTION

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

produzida pelas células chamadas de melanócitos. O tipo e quantidade de melanina produzida pelos melanócitos determina a cor da pele, dos cabelos e dos olhos. Também tem a função de proteger os indivíduos da radiação solar. As pessoas com albinismo precisam usar protetor solar sempre que for se expor aos raios solares, mesmo que em dias nublados. O sol para às pessoas albinas se torna o grande vilão natural. Existem alguns tipos de albinismo em seres humanos, são classificados de acordo com a mutação que os genes sofreram, no qual a medicina classifica em quatro

subcategorias¹. O presente trabalho propõe-se a realizar uma reflexão sobre as pessoas albinas e o cuidado com o corpo em tempos de pandemia (Covid-19), trazendo indagações e problemáticas possíveis dentro das áreas da Sociologia e afins. Além de maiores entendimentos sobre o albinismo e suas implicações, as questões em que o corpo é afetado pelas mudanças provocadas pelo surto da doença viral e as sanções e políticas públicas sobre os indivíduos e seus corpos para conter o avanço da pandemia. Dessa forma, apresentamos a relevância e o interesse em pesquisar as pessoas albinas além das questões sociais, é ampliado para o cuidado com o corpo albino. Através deste esboço e dados apresentados, procura-se unir forças com as pessoas albinas, no sentido de contribuir na conquista da visibilidade, respeito, reconhecimento, direitos, e principalmente na melhoria das condições de vida. A pretensão desse estudo também é promover reflexões aprofundadas sobre as pessoas que convivem com o albinismo, de modo que tais discussões não fiquem apenas no campo da biologia, genética, medicina, onde os debates são sobre os genes recessivos, apontado como um “problema” hereditário. As pesquisas acadêmicas acerca das pessoas albinas ainda são limitadas, dificultando maiores entendimentos sobre as questões que envolvem o albinismo, possivelmente corroborando para a “invisibilidade” desse grupo. Algumas leituras são importantes para pensarmos as problemáticas apresentadas, sobre as pessoas albinas, temos a contribuição de Ninou Chelala (2007), Melo (2017, 2018); referente as dimensões do cuidar e dimensão relacional dos cuidados, temos as teorias da Pascale Molinier (2008); para pensar a relação entre os corpos e as emoções, e as emoções do cuidar, temos a contribuição do Adrián Scribano (2013) e do Angelo Soares (2012); pensando a sociologia do corpo e a corporeidade humana como fenômenos sociais e culturais temos a obra do Le Breton (2003, 2007); sobre o estigma temos a base das ideias do Erving Goffman (1988) e do Norbert Elias & Scotson (2000) e entre outros/as estudiosos/as.

METODOLOGIA

Este artigo trata-se de uma pesquisa exploratória, com ênfase em dados qualitativos e quantitativos, o primeiro nos permite coletar informações mais detalhadas sobre o tema, o segundo nos permite fazer análise do panorama estatísticos dos corpos albinos participantes da pesquisa. Utilizamos como procedimento a pesquisa de campo, por considerar que essa metodologia permite maior familiaridade com o problema, explicitando e/ou construindo hipóteses. Também foi realizado levantamento bibliográfico, entrevistas semiestruturadas com os sujeitos. Não foi adotada uma seleção predefinida dos participantes, a quantidade e a inclusão dos participantes se deram por conveniência e disponibilidade. A pesquisa se deu no período entre julho e setembro de 2020, com algumas visitas presenciais e conversas informais via aplicativo (*What'sApp*) no grupo intitulado: Albinos APAAMT, contando atualmente com 15 participantes. O questionário foi enviado pelo aplicativo mencionado e também por *e-mail*. Além do grupo mencionado, também conta com participação de algumas pessoas albinas da Paraíba. Foram entrevistados 08 (oito) pessoas albinas, com idades entre 29 e 47 anos. Foi aplicado questionário eletrônico sobre: a) os cuidados adotados durante a pandemia. b) como a pandemia afetou seu corpo? c) como a pandemia afetou suas emoções?

Também foi utilizado as conversas informais (presencial e via aplicativos de celular). Destaca-se que não foi feito um recorte dos entrevistados, como gênero, geração, classe, religião e entre outros; pois consideramos todas as falas relevante para este trabalho.

RESULTADOS

Podemos dizer que o ano de 2020 teve algo peculiar, o surto da Covid-19 no Brasil e o alto índice de contágio no mundo inteiro fez com que tudo fosse alterado/mudado/adaptado. Desde a economia; política; saúde; as escolas, universidades, cursinhos; as práticas culturais; as relações sociais; os corpos e as emoções. Diante desse cenário, as pessoas albinas são também afetadas, pois se já sofrem com o estigma e a invisibilidade (Melo, 2018), com as políticas de isolamento e todos os cuidados de prevenção contra o vírus, seus corpos também foram afetados. Podemos destacar que na condição de pessoa albina tem-se algumas dificuldades que elas precisam buscar estratégias para conviver com o albinismo. Um dos maiores problemas enfrentados pelas pessoas albinas são a visão, por muitos não terem a pigmentação nos olhos, acabam por terem dificuldades para enxergar. Entre as dificuldades visuais mais comum, podemos citar: fotofobia², miopia³, astigmatismo⁴, nistagmo⁵. As dificuldades de visão levam os indivíduos a se adaptarem ao ambiente ou situação, como exemplo, algumas pessoas albinas as vezes não conseguiam enxergar os letreiros dos ônibus e precisava pedir ajuda, em outras, seguia alguma pessoa que sempre pegava o mesmo ônibus, na mesma parada, no mesmo horário. Nas escolas os problemas eram maiores, pois não conseguia enxergar o quadro e precisa sentar na primeira fileira e prestar a atenção ao que a professor/a dizia, sua percepção estava mais na audição do que na visão. Vale destacar que os óculos são apenas paliativos, não solucionam o problema da baixa visão, mas minimizam a fotofobia e ajudam fazer as tarefas corriqueiras. Essas são algumas formas e estratégias adotadas no cotidiano (Scribano, 2013); (Le Breton, 2003, 2007).

DISCUSSÃO

Podemos destacar que a falta ou pouca produção da melanina afeta o cotidiano das pessoas albinas, precisam de cuidados

² Fotofobia ou sensibilidade à luz é uma condição em que a pessoa não consegue olhar diretamente para luz ou ficar em ambientes claros, pois os olhos são agredidos. É um sintoma comum que está associado a várias condições diferentes, desde pequenas irritações até emergências médicas graves. Disponível em: <http://www.minhavidade.com.br/saude/temas/fotofobia>. Acessado em 31/07/2016.

³ É um dos mais frequentes erros de refração que afeta a visão a distância. Essa patologia ocorre porque a imagem visual não é focada diretamente na retina, mas à frente da mesma. Disponível em: <http://www.cemahospital.com.br/ametropia-miopia-hipermetropia-astigmatismo/>. Acessado em 31/07/2016.

⁴ O astigmatismo se caracteriza pela formação da imagem em vários focos, em eixos diferenciados. Uma córnea normal é redonda e lisa, no caso de quem tem astigmatismo, ela é mais ovalada, isto faz com que a luz se refrate por vários pontos da retina em vez de se focar em apenas um. Para as pessoas com este problema, todos os objetos – tanto próximos como distantes – ficam distorcidos. As imagens ficam embaçadas porque alguns dos raios de luz são focalizados e outros não. A sensação é parecida com a distorção produzida por um pedaço de vidro ondulado. Disponível em: <http://www.hospitaldeolhos.net/especialidades-astigmatismo.asp>. Acessado em 31/07/2016.

⁵ Nistagmo são oscilações rítmicas, repetidas e involuntárias de um ou ambos os olhos conjugadamente, nos sentidos horizontal (de um lado para o outro), vertical (de cima para baixo) ou rotatório (movimentos circulares) que podem dificultar muito a focalização das imagens. Disponível em: <http://www.minhavidade.com.br/saude/temas/nistagmo>. Acessado em 31/07/2016.

¹ Disponível em: <http://www.minhavidade.com.br/saude/temas/albinismo>. Acessado em 31/07/2016.

diários e contínuos com a pele. O uso do protetor solar não é entendido como cosmético, mas como uma medicação que deve ser ministrada diariamente e permanentemente, além do uso de camisas com proteção UV, chapéus; óculos solares, sombrinhas e em alguns casos casacos jeans ou outro material resistente ao sol. Essas adaptações nos remetem ao que Le Breton (2007) fala sobre a sociedade em que vivemos e que exerce uma pressão para que os indivíduos criem mecanismos de adaptações em seu cotidiano e no seu corpo. Menciona: “Vivemos hoje numa sociedade problemática, sociedade em constante construção na qual o exercício da autonomia pessoal dispõe de amplitude considerável. Somos chamados a nos tornar empreendedores de nossas próprias vidas”. (Le Breton, 2007, p. 88). O autor Scribano (2013) relata que os corpos e emoções sofrem influências da sociedade, conforme menciona:

Uma sociologia dos corpos/emoções envolve a aceitação de que se eles pretendem conhecer os padrões predominantes de dominação em uma dada sociedade, é necessário analisar: o que são as distâncias que essa mesma sociedade impõe aos seus próprios corpos, como isso os marca e de que forma suas energias sociais estão disponíveis. Na mesma direção, é possível afirmar que os sistemas existentes de dominação, os tecidos entre as distâncias estabelecidas, dão origem a: a) padrões de inércia dos corpos, b) seu potencial deslocamento, c) os modos sociais de sua avaliação, d) os tipos de usos sociais aceitos. Dominação não aparece no corpo em todo o espaço-tempo do mesmo caminho; marcas corporais estão inscritas socialmente e estabelecidas pelo processo de dominação em que uma determinada sociedade. (Scribano, 2013, p. 102. Tradução nossa)⁶.

É notório que existe uma carência de trabalhos sobre as pessoas albinas e sobre albinismo, principalmente nas ciências humanas e sociais. Em sites de busca é possível encontrar trabalhos relacionados às ciências da saúde, limitando o debate aos fatores genéticos. Também podemos encontrar materiais e informações sobre albinismo entre animais, até algumas pesquisas e dados empíricos. Infelizmente os estudos socioantropológicos são poucos, deixando uma lacuna sobre o tema e que poderia proporcionar debates e reflexões interessantes tanto na academia como fora dela.

Os corpos albinos: Desde o surgimento da sociologia no século XIX, a questão da saúde/doença vem ganhando importância como capítulo da sociologia do corpo, principalmente por proporcionar discussões sobre doença, saúde, sexo, corpo – normal e patológico – Conforme Castellanos e Nunes (2005):

[...] assinalando que a sociologia tomou o campo da saúde como um território fértil e mesmo crucial para

compreendermos melhor os caminhos que a sociedade moderna construiu a partir de um crescente processo de racionalização da vida, de disciplinarização dos corpos e de burocratização dos afazeres. (Castellanos e Nunes, 2005, p. 364).

Dessa forma, a sociologia entende a doença como uma construção social e que perpassa várias esferas no campo individual e coletivo, marcadas por influências no cotidiano dos indivíduos, no contexto social, político, econômico e cultural. Compreender o albinismo pela lente da sociologia é levar a análise à compreensão da “doença” ou expressões corporais consideradas anômalas como construções e expressões sociais, mesmo que não seja essa a única via de compreensão das ciências sociais. As pessoas albinas têm seus corpos marcados por um fator genético, como a baixa visão e cor característica, mas que se torna motivo de construções simbólicas e representacionais – portanto culturais e sociais – que passam a interferir nas formas como estes se relacionam socialmente (entre si e com o resto da sociedade). É comum percebê-los como doentes ou descapacitados socialmente, conforme mencionam Adam e Herzlich (2001, p. 124), “a doença pode ser “estigmatizante” como a AIDS, ou “incapacitadora”.

Em consequência, algumas doenças e deficiências desqualificam as pessoas e as estigmatizam (Adam; Herzlich, 2001); (Goffman, 1975). Fato que nem sempre coincide com a maneira de algumas pessoas albinas se perceberem, como Sol⁷ que me relatou em entrevista: “só me lembro que sou albina quando me olho no espelho, ou alguém me lembra”. A interpretação/compreensão do albinismo como doença, vai variar entre os médicos, principalmente entre os dermatologistas e oftalmologistas. Muitos entendem que o albinismo é uma doença, enquanto, uma minoria considera o albinismo um distúrbio genético que pode acarretar algumas doenças no portador. Além dos problemas da baixa visão, a pouca/nenhuma exposição ao sol pode gerar outros problemas às pessoas albinas, como a deficiência na produção da vitamina D⁸, responsável pelo tratamento contra doenças autoimunes, como artrite e a esclerose múltipla. Esta vitamina também é fundamental para a manutenção do tecido ósseo. Destaca-se que o albinismo ainda é fonte de discussão dentro e fora das ciências médicas, principalmente na categorização de doença, o que implica percebê-la como construção social (Adam; Herzlich, 2001). O albinismo está presente em todas as etnias, em vários lugares do mundo, embora tenha a incidência maior entre os negros, conforme mencionam Rocha e Moreira (2007):

É estimado que uma em 17 mil pessoas tenha um dos tipos de albinismo. O OCA 1 atinge aproximadamente um em 40 mil indivíduos na maioria das populações. A frequência de OCA 2 nos EUA é de um em 36 mil; um em 10 mil nos negros afro-americanos e um em 1.100 na população nigeriana em geral. (Rocha e Moreira, 2007, p. 27).

O maior número de pessoas albinas por população ocorre em alguns países da África, como: Malawi, Tanzânia, Nigéria, Burundi, Quênia, Moçambique, e África do Sul. Segundo a

⁶ Versão original: “Una sociología de los cuerpos/emociones involucra la aceptación de que si se pretenden conocer los patrones de dominación vigentes en una sociedad determinada, hay que analizar: cuáles son las distancias que esa misma sociedad impone sobre sus propios cuerpos, de qué manera los marca, y de qué modo se hallan disponibles sus energías sociales. En la misma dirección es posible afirmar que los sistemas de dominación existentes, tejidos entre las distancias establecidas, dan lugar a: a) los patrones de inercia de los cuerpos, b) su potencial desplazamiento, c) los modos sociales de su valoración, d) y los tipos de usos sociales aceptados. La dominación no aparece en el cuerpo en todo tiempo/espacio de la misma manera; las marcas corporales son inscripciones socialmente establecidas por el proceso de dominación en el que está sumida una sociedad determinada.”. (Scribano, 2013, p. 102).

⁷ Todas as identidades serão preservadas, sendo adotados nomes fictícios.

⁸ Disponível em: <<http://www.minhavidade.com.br/alimentacao/tudo-sobre/17540-vitamina-d-conheca-os-beneficios-e-como-obter-essa-substancia>>. Acesso em 01 de maio de 2017.

ONU⁹, na Tanzânia há cerca de 200 mil pessoas albinas, e é também o país com mais casos de ataques as pessoas albinas, para comercialização dos corpos, pois existe a crença de que as pessoas albinas possuem poderes mágicos, que podem curar e trazer fortunas, além de outras crenças. Se na África as pessoas albinas recebem muito destaque, em alguns países da Europa, eles muitas vezes passam despercebidos¹⁰, pois a cor da pele, cabelos e olhos não são muito contrastantes com o biótipo/fenótipo da população. Não causando maiores estranhamentos em uma sociedade onde a maioria é branca e com olhos claros. O contraste é importante para determinar a condição da pessoa albina. Onde a cor branca é a “normalidade”, há tendência de a pessoa albina receber tratamento igual aos demais, principalmente nos países onde a maioria da população é branca, já no Brasil, deve-se considerar que neste caso, o destaque pela cor ou contraste, acaba acentuando a suspeita de serem eles “descapacitados sociais”, ou seja, “doentes”.

Para compreendermos melhor a construção social da doença, devemos pensar sobre o saber médico e sua capacidade de declarar os indivíduos como doentes ou saudáveis, e tais indivíduos, como exemplo as pessoas albinas, acabam muitas vezes adquirindo/absorvendo o “papel social de doentes” (Adam; Herzlich, 2001). O diagnóstico médico tem um poder muito forte sobre os indivíduos, a tal ponto que a percepção dos outros (não doentes) e da sociedade são alterados e compartilhados socialmente. Conforme mencionam Adam e Herzlich (2001):

O saber médico constitui-se assim mais que uma leitura da realidade física: ao designar e nomear a disfunção corporal, o médico contribui para criar a realidade social da doença. Inclusive, em nível mais concreto, são os exames, o diagnóstico e as prescrições médicas que dão forma e conteúdo à experiência quotidiana que os doentes têm de seu estado. (Adam e Herzlich, 2001, p. 99).

Dessa forma, no campo da medicina ainda prevalece o entendimento de que o albinismo é uma doença, quando o classifica e lhe atribui um código, o CID¹¹ - E70.3, o Albinismo está dentro do capítulo que trata de "Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas", no grupo dos "Distúrbios metabólicos".

As pessoas albinas em tempos de covid-19

Podemos dizer que o ano de 2020 fará parte da história da humanidade e também das histórias individuais dos sujeitos, sobretudo, por conta da pandemia decorrente do vírus Covid-

19. Até o momento¹² tem-se mais de 1 milhão de mortes ao redor do mundo, sendo mais de 145 mil só no Brasil. Tal fato tem afetado consideravelmente a vida das pessoas, tanto fisicamente, psicologicamente, emocionalmente, economicamente, politicamente, culturalmente e socialmente. Vale destacar que é no corpo que o vírus se manifesta, é o corpo que é marcado socialmente e interditado (Goffman, 1981). Com as pessoas albinas não é diferente, em tempos de pandemia e com o distanciamento social (algo conhecido pelas pessoas albinas) e com as políticas de contenção do avanço do vírus, podemos pensar que o isolamento e distanciamento só foram ampliados, uma vez que as pessoas albinas são marcadas pelo estigma e invisibilidade social (Melo, 2017, 2018).

Diante do contexto pandêmico, as pessoas albinas adotaram estratégias para evitar o contágio, conforme orientação da OMS (Organização Mundial de Saúde) e também das autoridades no país. Nas entrevistas via formulário eletrônico, as seguintes questões foram colocadas: a) quais cuidados foram adotados durante a pandemia? Temos as seguintes respostas:

Elvis¹³: “Ficando em casa, lavando as mãos e saindo em caso urgente, usando máscaras trocáveis e usando álcool em gel e mantendo o distanciamento sempre”.

Sol: “Sair de casa apenas por "obrigação", higienizar as mãos sempre, usar máscara”.

Sara: “Muitos, álcool, lavar as mãos, e só saio de casa para trabalhar”.

Lau: “Mantenho distanciamento social, uso máscara e álcool quando saio”.

Renan: “Todos os cuidados recomendados pela OMS”.

Tina: “Pele tá muito difícil pra ter médico”.

Leila: “Estimulação visual, exposição ao sol”.

Hugo: “Usando máscara e muito álcool 70”.

Os entrevistados responderam de forma sucinta e todos apresentaram adotar medidas de proteção contra o Covid-19, apenas um relatou a preocupação com a pele e com a dificuldade em conseguir atendimento médico especializado (dermatologista). Na pesquisa de campo, a Lau tem adotado medidas de proteção e tem relatado o medo é algo que a faz ter medidas extremas, como: usar máscaras de tecido e protetor facial em plástico transparente concomitantemente. Relata que: “prefere pecar por excesso do que por omissão”. A segunda pergunta do questionário é direcionada as mudanças no corpo devido a pandemia, numa tentativa de conhecer o que mudou nos corpos albinos. Temos a seguinte pergunta: b) a pandemia afetou seu corpo? Se sim, descreva. Dos oito entrevistados, só um respondeu que sim, da seguinte forma: “Sim, não fomos mais ao oftalmologista” (Leila). Vale destacar que em entrevista informal as mudanças são mais acentuadas, tais como: aumento de peso, depressão e insônia. A terceira pergunta trata das emoções em tempos de pandemia, com a seguinte indagação: c) a pandemia afetou suas emoções? Se sim, descreva. Metade dos entrevistados responderam que não tiveram nenhuma mudança nas emoções. A outra metade sinalizou positivo, da seguinte forma: “Um pouco porque eu gosto muito de andar isso me atrapalhou” (Hugo). “Não, amo ficar em casa mesmo” (Sol). “Sim. Muito irritada” (Leila).

⁹ Reportagem disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/mundo/2013/10/1355974-albinos-sao-alvo-de-mutilacoes-e-assassinatos-em-paises-africanos.shtml>. Acesso em 06/04/2017.

¹⁰ Em uma breve pesquisa sobre as pessoas albinas na moda parisiense e no mundo, nessa esfera, elas são a representação do mais puro “branco” ou uma derivação do “exótico normal”. Além de não sofrerem o tipo de perseguição que ocorre na África. Disponível em: <https://br.pinterest.com/pin/104286547601491816/>. Acesso em 20 de abril de 2017.

¹¹ A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, conhecido como CID, foi criado pela Organização Mundial da Saúde com o objetivo de padronizar e catalogar as doenças e os problemas relacionados à saúde. A Conferência Internacional para a Décima Revisão do CID, realizada em Genebra, de 26 de setembro a 2 de outubro de 1989, deu origem ao CID-10, o qual passou a ser utilizado internacionalmente em 1995. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icd/updates/en/#>>. Acesso em 29 de abril de 2017. Sobre o CID-E70.3 está disponível em: <http://www.cid-10.org/codigos/e70-3-albinismo>. Acesso em 29 de abril de 2017.

¹² Informação disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-54339632>. Acesso em 04 de out. 2020.

¹³ Todos os nomes são fictícios, garantindo o anonimato dos entrevistados.

“Sim, mais ansiosa” (Lau). Destaca-se que em entrevista informal a resposta muda de tom, os relatos são de mudança significativa nas emoções e no corpo. O que está mais presente são a ansiedade, irritabilidade e a depressão. O Scribano (2013) aponta que o corpo e emoção estão extremamente ligados, pois, emoções, sensações são estados corporais e um conjunto de processos inerente aos indivíduos (Scribano, 2013, p. 97). O corpo albinos é afetado pelo contexto da pandemia, assim como os demais indivíduos, seja por questões individuais ou coletivas. Angelo Soares (2012) menciona que o trabalho de cuidar começa na residência, na família, ele cita:

O trabalho de cuidar tem suas raízes na esfera privada, na família. Dessa esfera, ele carrega tanto a "invisibilidade" quanto um padrão de reconhecimento e qualidade: ele será considerado tão mais bem feito quanto mais se aproximar do cuidado que seria dedicado por quem o faz a um membro de sua própria família. (Soares, 2012, p. 46).

O autocuidado entre as pessoas albinas ainda é precário, sendo a família responsável pelos primeiros cuidados e quando adulto passa para o indivíduo a responsabilidade de cuidar da sua saúde, pele e visão. Com o advento da pandemia, o cuidado é compartilhado e o cuidar do outro passa a ser corriqueiro. No grupo do WhatsApp as pessoas albinas trocam informações e dicas de cuidados, sobretudo, com a pele.

Conclusões

Com as discussões e os dados apresentados, percebemos e descrevemos o albinismo como um campo a ser explorado, debatido e merece mais aprofundamentos. A carência de trabalhos acadêmicos no Brasil sobre o tema, dificulta um pouco o embasamento teórico dos estudiosos. Com base nas informações preliminares, podemos perceber que a pandemia tem afetado o cotidiano das pessoas albinas, além dos seus corpos e emoções. Outro destaque são as trocas de informações nas redes sociais, como os grupos mencionados, antes das redes existiam alguns movimentos e eventos sobre o albinismo, mesmo com pouca visibilidade, pois os debates eram na área da saúde, e quase sempre dentro das academias. Durante a quarenta houve vários eventos online para debater sobre a Covid-19, mas poucos foram sobre as pessoas albinas durante a pandemia. Pensando na dimensão do Brasil, não sabemos a quantidade de pessoas albinas existentes, infelizmente o Censo do IBGE não contabilizou ainda, o que dificulta a visibilidade e o quantitativo exato. Fica evidente um paradoxo sobre a quem importa saber os dados estatísticos das pessoas albinas? Através do Censo podemos saber quantos eletrodomésticos existem nas casas das pessoas, mas não sabemos quantas pessoas albinas existem no Brasil. De acordo com o discurso médico e dos geneticistas, o albinismo é mais desenvolvido entre a população negra, conforme pesquisas realizadas: “A condição genética é mais prevalente em populações negras, segundo pesquisa realizada em 2016¹⁴. Podemos perceber que os processos de exclusão e invisibilidade pessoas albinas perpassam as questões da cor, da ausência da melanina, indo de encontro a fatores econômicos, sociais, políticos e culturais.

Os dados apresentados também corroboram para refletirmos os processos de estigma e exclusão que as pessoas albinas sofrem ao longo dos anos, mesmo com a visibilidade sendo trabalhadas dentro e fora das redes, há relatos de pessoas preconceituosas que postam mensagens, vídeos e entre outras ferramentas da comunicação nas redes. Não existindo uma causa específica para tal ação, essas pessoas desinformadas praticam a violência simbólica sobre outro grupo. Percebemos que no imaginário das pessoas e no senso comum, as pessoas albinas fazem parte de uma minoria que se destacam pela cor e baixa visão, além de uma crença de que são seres mágicos, pessoas doentes, incapazes e uma série de rótulos que as pessoas albinas recebem da sociedade. Além de sofrerem perseguições em vários ambientes, na família, nas escolas, nas ruas, no trabalho. Muitas vezes tais preconceitos se manifestam de formas combinadas, relacionando raça e gênero, sexualidade e geração, raça e religião e entre outros, numa forma de interseccionalidade das diferenças e desigualdades.

Em tempos de pandemia é notório que as pessoas albinas sofrem as consequências e alterações do cotidiano, da rotina e, sobretudo, as relações sociais, o acesso aos tratamentos médicos. O corpo e as emoções são afetados/alterados e ficam evidentes em algumas falas, mesmo que tenha contradições na resposta do questionário e das entrevistas informais. O estresse, a irritabilidade, ansiedade e a depressão são demonstrativos de que algo mudou durante a pandemia. Falar dos corpos em tempos de pandemia é algo que ainda precisaremos estudar, debater e tentar compreender as consequências físicas e psicológicas após a pandemia. Como estarão os corpos albinos quando a pandemia passar? E as emoções, relações sociais, tratamento médico entre outras questões? São respostas que ainda não é possível responder com muita precisão, pois estamos no processo pandêmico e com mudanças no cotidiano, nos corpos, emoções e sentimentos o tempo inteiro, mas com múltiplas possibilidades de investigações sobre o antes, durante e após a pandemia. Os corpos e a emoções das pessoas albinas estão num fluxo contínuo de modificações/afetações em tempos de pandemia.

REFERÊNCIAS

- Adam, Philippe; Herzlich, Claudine. 2001. *Sociologia da doença e da Medicina*. Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru, SP: EDUSC.
- Castellanos, Marcelo; Nunes, Everardo. 2005. *A Sociologia da Saúde: Análise de um Manual*. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 15(2): pp. 353-371.
- Chelala, Ninou. 2007. *L'albinos en Afrique. La blancheur noire énigmatique*. Paris, L'Harmattan, 220 p.
- Elias, Norbert; Scotson, John L. 2000. *Os Estabelecidos e os Outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- Goffman, E. 1988. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Mathias Lambert. Rio de Janeiro: LTC.
- Le Breton, D. 2003. *Adeus ao corpo: antropologia e sociedade*. Campinas: Papyrus.
- Le Breton, D. 2007. *A sociologia do corpo*. 2.ed. Rio de Janeiro: Ed. Vozes.
- Melo, J.A.V. Aragão. 2017. “Guerreiros do Sol e da Lua”: um estudo sobre os albinos. Republico of Moldova: Novas Edições Acadêmicas.

¹⁴Marcos Maia, coordenador do programa Pró-Albino da Sociedade Brasileira de Dermatologia. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/ilustrada/2014/07/1489062-albinismo-e-mais-comum-entre-a-populacao-negra.shtml>> Acesso em 16/08/2016.

- Melo, J.A.V. Aragão. 2018. PESSOAS ALBINAS – Nos Interstícios da (In) Visibilidade e Estigma. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba.
- Molinier, P. 2008. A dimensão do cuidar no trabalho hospitalar: abordagem psicodinâmica do trabalho de enfermagem e dos serviços de manutenção. *Rev. bras. Saúde Ocup.*, São Paulo, 33 (118): 06-16.
- Moreira, L.M., Pinheiro, M. A. L., Borges, V.M., and Santa Cecília, M.H.M. 2016. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 15(1), 23-26.
- Rocha, L.D.M. and Moreira, L.M.D.A. 2007. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial*, 43(1), 25-30.
- Scribano, Adrián. 2013. Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. N°10. Año 4. Argentina.
- Soares, Angelo. 2012. As emoções do care. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (org.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo, Atlas, pp.44-59.
