



# SAIBA MAIS SOBRE O ALBINISMO

Este material foi desenvolvido para auxiliar pais, professores e tutores a oferecer o melhor suporte para crianças com albinismo, garantindo inclusão, cuidados adequados e oportunidades para um desenvolvimento saudável e feliz.

## 1. O que é Albinismo?

O albinismo é uma condição genética rara que afeta a produção de melanina, a substância que dá cor à pele, cabelo e olhos. No Brasil, estima-se que uma em cada 17 mil pessoas tenha algum tipo de albinismo. Existem dois tipos principais de albinismo:

- Albinismo oculocutâneo, que afeta a pele, os cabelos e os olhos.
- Albinismo ocular, que afeta principalmente os olhos.

Essa condição é hereditária, passada dos pais para os filhos. É importante destacar que o albinismo não interfere no desenvolvimento cognitivo ou nas capacidades físicas da criança, mas exige cuidados especiais com a pele e a visão.

## 2. Características do Albinismo

As principais características do albinismo oculocutâneo incluem:

- Pele clara, muito sensível ao sol, devido à falta de melanina.
- Cabelos claros, que podem ser brancos, loiros ou amarelados.
- Olhos sensíveis, gerando dificuldade para enxergar de longe e mais sensibilidade à luz (fotofobia).

Essas características podem variar de uma criança para outra. Além disso, é fundamental o acompanhamento médico, com consultas regulares ao dermatologista e ao oftalmologista.

## 3. Cuidados com a Pele

Devido à baixa ou nenhuma produção de melanina, a pele de uma criança com albinismo é extremamente sensível ao sol. No Brasil, onde o clima é predominantemente quente, os cuidados devem ser redobrados. Algumas orientações importantes:

- Protetor solar: Uso de protetor solar com fator de proteção elevado (FPS de 50 ou mais), reaplicando a cada duas horas quando a criança estiver ao ar livre.
- Roupas protetoras: Camisetas de mangas longas, chapéus de aba larga e calças compridas são recomendadas. Roupas com fator UV podem ser mais funcionais.
- Horários de exposição ao sol: Evitar o sol entre 10h e 16h, quando os raios UV são mais fortes.

Esses cuidados ajudam a prevenir queimaduras na pele, que podem ser mais frequentes em crianças com albinismo.

## 4. Saúde Ocular

As crianças com albinismo muitas vezes têm baixa visão, um tipo de deficiência visual caracterizado pela dificuldade em focar objetos de longa distância e em ler textos com letras pequenas, além de nistagmo (movimentos involuntários dos olhos) e fotofobia, fazendo com que a luz forte incomode. Algumas dicas para cuidar da saúde ocular:

- Óculos de sol com proteção UV: Eles são essenciais para proteger os olhos sensíveis da criança.
- Óculos de grau: A consulta com um oftalmologista é fundamental para avaliar a necessidade de óculos corretivos.
- Auxílios visuais: Lentes de aumento, lupas e material escolar ampliado podem ser muito úteis para melhorar a experiência de aprendizado.

Manter o acompanhamento regular com um oftalmologista especializado pode garantir que a criança receba os cuidados adequados.

## 5. Apoio Escolar

Crianças com albinismo participam de atividades como qualquer outra, mas algumas adaptações podem ser necessárias:

- Assento próximo ao quadro: A criança deve sentar-se nas primeiras fileiras para enxergar melhor, e se necessário, ter permissão para se levantar e chegar mais perto da lousa para enxergar os textos. A mesma lógica se aplica a atividades extracurriculares, como apresentações de teatro.
- Material ampliado: Usar livros e apostilas com letras maiores, quando possível.
- Boa iluminação: Ajustar a luz na sala de aula para que não incomode a visão da criança. Nem muito claro, nem muito escuro.
- Educação Física adaptada: Em atividades que exigem coordenação visual, como esportes com bolas ou corrida de longa distância, pode ser difícil seguir o movimento rápido de objetos ou ver com clareza em ambientes com luz intensa. Como alternativa, podem ser sugeridos jogos e exercícios de baixa intensidade, de coordenação motora sem ênfase visual, jogos colaborativos e não competitivos, dentre outros.

É importante que a escola e os professores entendam essas necessidades e estejam preparados para oferecer apoio, promovendo uma educação inclusiva e de qualidade.

## **6. Inclusão e Convivência Social**

A convivência social é um aspecto fundamental no desenvolvimento das crianças. No entanto, por terem uma aparência física diferente, crianças com albinismo podem enfrentar preconceito ou bullying. Para evitar isso:

- Educação sobre o albinismo: Explique aos colegas de classe o que é o albinismo, destacando que é apenas uma diferença na cor da pele.
- Promover a empatia: Incentive o respeito pelas diferenças e mostre que todos têm algo para contribuir.
- Respostas às perguntas: As crianças com albinismo podem se sentir à vontade para responder perguntas sobre sua condição, ajudando a esclarecer curiosidades.

Crianças bem informadas tendem a ser mais acolhedoras e respeitosas.

## 7. Saúde Emocional

Crianças com albinismo, assim como qualquer criança que se sente "diferente", podem precisar de apoio emocional. Algumas dicas para promover a saúde emocional:

- Autoaceitação: Ajude a criança a entender que ser diferente é normal e que ela deve ter orgulho de quem é.
- Apoio psicológico: Se necessário, procure um psicólogo para ajudar a criança a lidar com questões de autoestima ou situações de bullying.
- Rede de apoio: Pais, tutores, professores e amigos devem reforçar a importância da empatia e do apoio mútuo.

Um ambiente acolhedor e de respeito contribui para que a criança cresça confiante e feliz.

## 8. Direitos e Acessibilidade

No Brasil, pessoas com albinismo têm direito a uma educação inclusiva, a tratamentos médicos especializados e benefícios sociais. Isso inclui:

- Educação inclusiva: A Lei Brasileira de Inclusão (13.146/2015) garante que todas as crianças com deficiência visual, inclusive com baixa visão, tenham acesso a adaptações necessárias na escola.
- Acessibilidade no ambiente escolar: Escolas devem ser adaptadas para fornecer material didático acessível e equipamentos de apoio, como lupas e tecnologia assistiva.
- Acessibilidade na cultura: A Lei de Acessibilidade (10.098/2000) também fornece normas gerais de acessibilidade do conteúdo de eventos e atividades culturais. Assim como outras pessoas com deficiência visual, crianças com albinismo têm direito a assento exclusivo e desconto em ingressos.

É importante que pais, tutores e educadores estejam cientes desses direitos e busquem apoio quando necessário.

## 9. Recursos e Apoio

Existem organizações que podem oferecer recursos valiosos, como orientações, apoio emocional e oportunidades de networking.

- Associações e Institutos de Apoio a Pessoas com Deficiência Visual: Oferecem serviços e suporte para pessoas com baixa visão, tais como a AFAC (Associação Fluminense de Amparo

aos Cegos) sediada em Niterói e o Instituto Benjamin Constant, na cidade do Rio de Janeiro.

- Programa Pró-Albino: A Clínica de Dermatologia da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, juntamente com o Departamento de Oftalmologia, criou em 2010 esse programa com o objetivo de praticar estratégias que reduzam as repercussões físicas do albinismo. O Programa expandiu-se e conta hoje com um grupo multidisciplinar, que inclui além da Dermatologia e Oftalmologia, as equipes de Psicologia, Fonoaudiologia, Fisioterapia Ocular e Assistência Social.
- APALBA (Associação das Pessoas com Albinismo da Bahia): Uma das organizações mais ativas no Brasil, a APALBA se dedica a defender os direitos das pessoas com albinismo e promover a conscientização sobre as necessidades específicas desse grupo.

#### Livros e Publicações Acadêmicas:

ALBINISM SOCIETY OF SOUTH AFRICA (ASSA). “Living with Albinism: Guidelines for Care and Support.” 2018.

ANDRADE, Fernando Antonio Gomes de; OLIVEIRA, Jarbas Ribeiro de; RODRIGUES, Luciana Rúbia Pereira, et al. “Introdução ao estudo do albinismo.” Campina Grande/PB: Amplla, 2024.

FOURNIER, Karen. Understanding Albinism: A Medical and Social Perspective. Academic Press, 2015.

GOMES, Regina Célia. O Albinismo: Da Genética ao Cotidiano. Editora SENAC, 2010.

GRILLO, Maisa; KANIS, Júlia. “Albinismo no Brasil: Entre o Preconceito e a Inclusão.” Revista Brasileira de Medicina e Sociedade, vol. 7, n. 3, 2017.

KIMURA, Lilian.; PALKO, Nereida. “Nasci sem melanina, como assim?” Curitiba: Inverso, 2022.

LUZ, Joselito Pereira da. “As pessoas com albinismo e o direito à saúde no Brasil.” CAOS – Revista Eletrônica de Ciências Sociais, João Pessoa, v. 2, n. 27, p. 67-88, jul./dez. 2021.

OMS - Organização Mundial da Saúde. “Manual de Saúde para Pessoas com Albinismo.” 2016.

PINHEIRO, Sérgio; FERREIRA, Cláudia. "Adaptações Educacionais para Alunos com Albinismo: Um Guia para Professores." Revista Educação Especial, vol. 20, n. 2, 2019.

SILVA, Elisabeth Lima da. Albinismo: Aspectos Médicos e Sociais. Editora UFBA, 2004.

XAVIER, Erika Brenda Monteiro; PINHEIRO, Randyson da Silva; OLIVEIRA FILHO, José Williams Gomes de. “Ensino eficiente de alunos com albinismo e com visão subnormal: uma cartilha para educadores.” Somma - Revista Científica do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Piauí, Teresina, v. 9, n. 1, jan./dez. 2023.

Realização



Correalização



Apoio



Patrocínio



PREFEITURA  
DE NITERÓI

SECRETARIA  
MUNICIPAL  
DAS CULTURAS