INSTITUTO SUPERIOR DE ANGOLA

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS

LICENCIATURA EM PSICOLOGIA

EFEITOS PSICOSSOCIAIS DA DISCRIMINAÇÃO NA POPULAÇÃO DO ALBINISMO NO BAIRRO DA BOA ESPERANÇA NO MUNICÍPIO DE CACUACO NA PROVÍNCIA DE LUANDA NO ANO DE 2024/2025

Autora: Luquenia Beatriz Gomes

Orientador: Antónino da Conceição Bequengue Feijó. Lic.

Luanda, 2025

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
LICENCIATURA EM PSICOLOGIA

EFEITOS PSICOSSOCIAIS DA DISCRIMINAÇÃO NA POPULAÇÃO DO ALBINISMO NO BAIRRO DA BOA ESPERANÇA NO MUNICÍPIO DE CACUACO NA PROVÍNCIA DE LUANDA NO ANO DE 2024/2025

Trabalho de Fim de Curso apresentado ao Instituto Superior de Angola (ISA), como requisito para a obtenção do grau de Licenciatura em Psicologia. Sob orientação do professor Antónino da Conceição Bequengue Feijó, Lic.

Autora: Luquenia Beatriz Gomes

Orientador: Antónino da Conceição Bequengue Feijó. Lic.

Luanda, 2025

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS

LICENCIATURA EM PSICOLOGIA

FOLHA DE APROVAÇÃO

EFEITOS PSICOSSOCIAIS DA DISCRIMINAÇÃO NA POPULAÇÃO DO ALBINISMO NO BAIRRO DA BOA ESPERANÇA NO MUNICÍPIO DE CACUACO NA PROVÍNCIA DE LUANDA NO ANO DE 2024/2025

O júri:

Presidente:_____

1º vogal:_____

2º vogal:_____

Secretário (a):_____

CLASSIFICAÇÃO_____

DATA DA DEFESA_____ /_____ / _____

DEDICATÓRIA

Ao meu filho, Laudifânio Gomes e a minha mãe, Beatriz Gomes, pela paciência, coragem, forças e que nunca mediu esforços para me ajudar na minha formação. És a minha inspiração na vida.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela força e pela fé durante esta longa caminhada.

Ao meu filho, Laudifânio Gomes e minha mãe, Beatriz Gomes, os meus irmãos, Leonardo, Samara, Alexandra, sempre me apoiaram psicologicamente e emocional ao longo da formação.

Ao meu pai, Constantino Cunha, que ajudou-me a terminar a minha formação do ensino Superior. Muito obrigada.

Ao meu orientador Antónino da Conceição Bequengue Feijó. Lic., quero expressar os meus agradecimentos, devido atendimento proporcionado, inteligência, paciência e tempo disponível para me receber sempre que fosse possível realização da pesquisa.

Aos meus professores, Miguel Mavunga, António Paulo Vandúnem, Lino Gonzales, Francisco Armando, Joaquim Ferreira, Profª Rosa e Profª Viegas, pelo empenho na minha formação académica.

Ao Instituto Superior de Angola (ISA), que nos disponibilizou a possibilidade da formação no grau de licenciatura.

Aos meus colegas e a todos com quem trocamos conhecimentos e nos apoiamos mutuamente. Muito obrigada.

A comissão de Moradores do Bairro Boa Esperança, No Municipio de Cacuaco.

EPÍGRAFE

A transmissão do albinismo segue um padrão autossómico recessivo, o que significa que um indivíduo precisa herdar duas cópias do gene mutado (uma de cada progenitor) para manifestar a condição.

Chabai, 2020)

RESUMO

O presente estudo teve como objectivo compreender os efeitos psicossociais da discriminação na população do albinismo no Bairro da Boa Esperança, Município de Cacuaco, Província de Luanda, no período de 2023/2024. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qual-quantitativa, que combinou a análise estatística com interpretações descritivas a partir dos relatos dos participantes. Os resultados evidenciaram que os portadores de albinismo enfrentam efeitos psicossociais intensos, com destaque para ansiedade, depressão, baixa auto-estima e auto-rejeição, directamente relacionados às experiências de estigma, preconceito, bullying e exclusão social. Todos os inquiridos afirmaram que a discriminação afecta de forma acentuada a sua auto-estima e relataram não sentir o apoio da sociedade para lidar com essas situações. Além disso, a sociedade civil também reconhece a existência da discriminação como um fato concreto que afecta negativamente essa população. Quando questionados sobre formas de combater a discriminação, os participantes sugeriram medidas como campanhas de sensibilização na mídia, inclusão de conteúdos sobre albinismo no currículo escolar, aumento da visibilidade das pessoas com albinismo e aplicação de leis mais rigorosas contra práticas discriminatórias. As hipóteses formuladas foram confirmadas: (H1) efeitos psicossociais de albinismo pode desencadear preconceito, discriminação e baixa auto-estima; (H2) o albinismo afecta negativamente suas interacções sociais, resultando em exclusão e estigmatização; e (H3) a falta de informação na sociedade contribui significativamente para os efeitos psicossociais negativos enfrentados por esses indivíduos. O estudo conclui que é urgente promover acções intersectoriais que aliem educação, sensibilização e justiça social, visando à inclusão plena e ao respeito à dignidade das pessoas com albinismo.

Palavras-Chave: Efeitos Psicossociais; Discriminação; Albinismo;

ABSTRACT

The present study had as objective understands the psico-social effects of the discrimination in the population bearer of the albinism in the Neighborhood of the Good Hope, Municipal district of Cacuaco, Province of Luanda, in the period of 2023/2024. it is Treated of a research of approach qualiquantitativa, that combined the statistical analysis with descriptive interpretations starting from the participants' reports. The results evidenced that the albinism bearers face intense psico-social effects, with prominence for anxiety, depression, low autoestima and solemnity rejection, directly related to experience them of stigma, prejudice, bullying and social exclusion. All inquired they affirmed them that the discrimination affects in an accentuated way his/her solemnity esteems and they told not to feel the support of the society to work with those situations. Besides, the civil association also recognizes the existence of the discrimination as a concrete fact that affects that population negatively. When questioned on forms of combatting the discrimination, the participants suggested measures as sensitization campaigns in the media, inclusion of contents on albinism in the school curriculum, increase of the visibility of the people with albinism and application of more rigorous laws against discriminatory practices. The formulated hypotheses were confirmed: (H1) the albinism bearers suffer stigmata, prejudice, discrimination and low autoestima; (H2) the albinism affects their social interactions negatively, resulting in exclusion and stigmatization; and (H3) the lack of information in the society contributed significantly to the negative psico-social effects faced by those individuals. The study concluded that it is urgent to promote actions intersetoriais to ally education, sensitization and social justice, seeking to the full inclusion and the respect to the dignity of the people with albinism.

Words-key: Albinism; Discrimination; Psico-social effects; Stigma; Social inclusion.

LISTA DE ABREVIATURA

AO - Albinismo ocular

AOC - Albinismo oculocutâneo

CHS - Síndrome de Chediak-Higashi

DNA- Ácido desoxirribonucleico

FHONDA - Hipoplasia foveal

HPS - Síndrome de Hermansky-Pudlak

OCA - Albinismo do tipo oculocutâneo

UV - Ultravioleta

ÍNDICE

DEDICATÓRIA…….....……..…….....I

AGRADECIMENTOS….…….....……..…….. II

RESUMO…….....III

EPÍGRAFE…….....…..... IV

ABSTRACT…….....V

LISTA DE ABREVIATURAS.....VI

INTRODUÇÃO 1

CAPÍTULO I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA 5

1.1. Definição de Termos e Conceitos 5

1.2. Contextualização histórica sobre o albinismo……...…..9

1.3. Aspectos genéticos e clínicos do albinismo……...…..11

1.3.1. Aspectos genéticos do albinismo…….…..11

1.3.2. Manifestações clínicas do albinismo……..…...…..13

1.3.3. Diagnóstico e abordagens clínicas…….....14

1.3.4. Impactos psicossociais e qualidade de vida……..15

1.4. Percepções culturais e sociais sobre o albinismo……..……..16

1.4.1. Representações culturais do albinismo……...…..16

1.4.2. Estigma e discriminação……....…..18

1.4.3. Desafios e estratégias para a inclusão social de pessoas com albinismo…...19

1.5. Impactos psicossociais da discriminação……...…..20

CAPÍTULO II. METODOLOGIA DE PESQUISA.....22

2.1. Tiposde pesquisa 22

2.2. Modelos de abordagem.....22

2.3. Níveis de estruturação de métodos.....22

2.4. Técnicas de recolha de dados.....24

2.5. Instrumentos de recolha de dados.....25

2.6. População e amostra.....25
CAPÍTULO III.DISCUSSÃO E RESULTADOS.....27
3.1. Apresentação, análise e apresentação de dados da entrevista com os membros da comissão de moradores…….....27
CONCLUSÃO.....49
SUGESTÕES.....50
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÃFICAS.....51
APÊNDICES
ANEXOS

INTRODUÇÃO

O presente projecto aborda acerca de efeitos psicossociais da discriminação na população do albinismo no Bairro da Boa Esperança no Município de Cacuaco na Província de Luanda no ano de 2023/2024

O albinismo é uma condição relativamente rara, não contagiosa, herdada geneticamente, que afecta as pessoas independentemente de raça, etnia ou género. A condição é caracterizada por um deficit significativo na produção de melanina, que resulta na ausência parcial ou total de pigmento em toda ou qualquer parte da pele, cabelo e olhos.

O albinismo resulta em duas condições de saúde congénitas e permanentes: deficiência visual em graus variados e alta vulnerabilidade a danos na pele causados pelos raios ultravioleta, entre eles o câncer de pele.

Embora o segmento das pessoas com albinismo seja relativamente pequeno em todo o mundo, elas são desproporcionalmente afectadas pela pobreza, particularmente nos países em desenvolvimento e nos países menos desenvolvidos.

Além disso, enfrentam formas múltiplas e interseccionais de discriminação com base na deficiência e na cor, e são frequentemente excluídas das políticas públicas nas principais áreas da saúde e educação. Mulheres e meninas com albinismo enfrentam discriminação única e aumentada com base no género.

A situação dos direitos humanos das pessoas com albinismo varia em todo o mundo, mas certos desafios são comuns em todas as regiões, em consequência de profundo mal-entendido e mistificação da condição. Em todo o mundo, as pessoas com albinismo sofrem discriminação, estigma e exclusão social.

Os pais de crianças com albinismo, especialmente as mães, também estão sujeitos a estigma, isolamento e ostracismo. Em todo o mundo, as pessoas com albinismo encontram múltiplas e convergentes barreiras para usufruir plenamente seus direitos à saúde, educação e trabalho, além dos desafios para acessar serviços sociais, principalmente os relacionados à saúde (Cabral, 2015).

Em alguns países - principalmente algumas partes da África, onde as pessoas com albinismo são muito visadas a aparência física das pessoas com

albinismo tem sido objecto de crenças e mitos erróneos influenciados por superstição, bruxaria ou as duas coisas. Os mitos relacionados a bruxaria fomentaram a marginalização aguda, a exclusão social e os ataques físicos. Entre as práticas danosas incluem-se acusações de bruxaria, os assassinatos, mutilação, estupro, roubo de túmulos, tráfico de pessoas e tráfico de partes do corpo.

As mulheres e crianças com albinismo são particularmente vulneráveis à violência, incluindo a sexual, que muitas vezes é motivada por mitos nocivos de ocultismo (feitização) do albinismo. Apesar dessas formas severas de perseguição e discriminação, com frequência a justiça é negada às pessoas com albinismo, que enfrentam barreiras para ter acesso a soluções eficazes para as violações dos direitos humanos.

As pessoas com albinismo possuem fragilidades em alguns aspectos da saúde e isso lhes gera ónus, pois muitas vezes não podem arcar com os custos de um tratamento. Além disso, como Angola possui um clima intertropical, há um risco maior para a população albina, que por ser castigada diariamente pelo sol forte, se enquadra em um grupo de risco pela completa desprotecção diante dos efeitos nocivos da radiação solar.

Os dados estatísticos acerca do albinismo em Angola são escassos, bem como são tímidos no país os estudos específicos para conhecimento das pessoas com albinismo. Os albinos sequer constam no Censo demográfico do país, tornando se uma parcela da população invisível aos olhos do poder público no tocante à criação de políticas públicas específicas para essa população. Para o sucesso da pesquisa, elaborou-se a seguinte questão partida:

Quais são os efeitos psicossociais da discriminação na população do albinismo no Bairro da Boa Esperança no Município de Cacuaco na Província de Luanda no ano de 2023/2024?

Hipóteses

As hipóteses são uma resposta prévia ao problema proposto e, habitualmente, são desenvolvidos com base em estudos anteriormente realizados de acordo com tema escolhido", pelo que a " hipótese deve justificar o trabalho da parte empírica da investigação (Demo, 2015).

Tendo em consideração que uma hipótese é uma proposição que prevê uma relação entre dois termos, foram elaboradas as seguintes hipóteses:

H1. Efeitos psicossociais de albinismo pode desencadear preconceito, discriminação, bullying, ansiedade e baixa auto-estima nas suas interacções com pessoas não portadoras*;*

H2. O albinismo afecta negativamente a interacção social dos portadores com a população não portadora, resultando em exclusão, estigmatização e dificuldade de relacionamento;

H3. A falta de informação e conscientização sobre o albinismo na sociedade, contribui para os efeitos psicológicos e sociais negativos enfrentados pelos portadores.

Objectivos de estudo

Objectivos como a meta a ser alcançada; deve ser definido de forma clara, precisa em termos do tipo de relacionamento entre os variáveis objectivos define-se esclarecendo o produto a ser obtido com determinada finalidade (Brandão, 2016).

Geral

✓ Compreender os efeitos psicossociais da discriminação na população do albinismo no Bairro da Boa Esperança no Município de Cacuaco na Província de Luanda.

Específicos

✓ Identificar os efeitos psicossociais da discriminação na população do albinismo no Bairro da Boa Esperança no Município de Cacuaco;

✓ Descrever os efeitos psicossociais da discriminação na população do albinismo no Bairro da Boa Esperança no Município de Cacuaco;

✓ Propor acções para mitigar os efeitos psicossociais da discriminação na população do albinismo no Bairro da Boa Esperança no Município de Cacuaco.

Delimitação e limitação de estudo

a) Delimitação

O estudo delimitou-se no Bairro da Boa Esperança no Município do Cacuaco na Província de Luanda no ano 2023/2024.

b) Limitação

A pesquisa limitou-se com os seguintes intervenientes: Membros da comissão de moradores, Pais e encarregados de educação e Albinos.

Justificativa de estudo

A escolha deste tema partiu da motivação do drama da vida dos afectados e, sobretudo, das evidentes contradições das crenças em torno do fenómeno. Além das crenças, nota-se uma ausência do albinismo nas pesquisas académicas e científicas em Angola.

O presente estudo visa demostrar os efeitos psicológicos e sociais do albinismo na população portadora a fim de ajudar na inclusão social dos mesmo uma vez que são tratadas mal dentro da sociedade.

Estrutura do Trabalho

Este trabalho está dividido em três capítulos, ordenadamente equilibrados, subdivididos em secções e subsecções:

Quanto ao primeiro capítulo aborda sobre a fundamentação teórica, tivemos respeito a análise de algumas teorias relacionadas com efeitos psicossociais dos portadores de albinismos;

Quanto ao segundo capítulo aborda sobre a metodologia de pesquisa, onde aplicar-se-á os tipos de métodos, modelos de abordagens, níveis de estruturação de métodos, técnica e instrumentos de recolha de dados e a população e amostra.

O terceiro capítulo, fará a apresentação, análise e interpretação dos resultados, caracterização do Bairro da Boa Esperança, as conclusões, sugestões e referências bibliográficas.

CAPÍTULO I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1. Definição de Termos e Conceitos

1.1.1. Efeitos psicossociais

Na visão de Bertelsen (2016), refere que, psicossocial é a relação entre o convívio social do ponto de vista da psicologia**.** Consiste num ramo de estudo que abrange os aspectos da vida social em conjunto com a psicologia clínica.

Os efeitos psicossociais sã o também associados a diferentes factores como, por exemplo, o uso das novas tecnologias e novos processos de produção, a carga de trabalho mais elevada, a e conomia informal, a uberização do trabalho, entre outros (Bertelsen, 2016).

Para Braga (2013) efeitos psicossociais são os riscos que afectam a saúde mental de um indivíduo, podendo ser originados por factores sócias, comportamentais e até mesmo decorrentes das condições do meio ambiente.

1.1.2. Discriminação

Na óptica de Estivill (2016), diz que, a discriminação é o acto de fazer distinções injustas ou preconceituosas entre pessoas com base em grupos, classes ou outras categorias às quais elas pertencem ou parecem pertencer,[1] como raça, género, idade ou orientação sexual.

A discriminação consiste numa acção ou omissão que dispense um tratamento diferenciado (inferiorizado) a uma pessoa ou grupo de pessoas, em razão da sua pertença a uma determinada raça, cor, sexo, nacionalidade, origem étnica, orientação sexual, identidade de género, ou outro factor (Hegemberg, 2015).

A discriminação ocorre quando alguém adopta uma atitude preconceituosa (baseada em ideias preconcebidas) em relação a alguém, seja por questões raciais, de género, orientação sexual, nacionalidade, religião, situação económica ou qualquer outro aspecto social (Luna, 2011).

1.1.3. Portadora

Pessoa encarregada de levar a qualquer destino uma carta, uma encomenda, um recado, etc. (Bertelsen, 2016).

O termo “portador”, como se deduz, quer dizer que a pessoa carrega algo consigo. Então, quando se trata de doença, é preciso que haja algo no corpo da pessoa que a esteja dando causa, como por exemplo, algum tipo de vírus, bactéria ou mutação genética (Barros, 2018).

Um paciente é portador de uma doença ou infecção mas não exibe sintomas. A condição pode ser assintomática se esta falha a mostrar os sintomas perceptíveis na qual a doença é normalmente associada. Infecções assintomáticas são também chamadas de infecções subclínicas (Blankenberg, 2013).

1.1.4. Albinismo

Ao definir o albinismo (Guimarães, 2014), incorre sobre a origem da palavra, e passa a emergir ao entendimento sobre pessoa de cor branca, manifesta o autor em seus escritos;

> O termo albinismo é originário do latim Albus (alvo, branco), também pode ser usada a palavra hipopigmentação (pouco pigmento). O albinismo é considerado um distúrbio genético de herança autossómica recessiva, ou seja, pai e mãe têm que carregar o alelo recessivo (o gene se expressa somente aos pares, representado por AA), porém pode não se manifestar numa geração em que o indivíduo produz a Tirosina (aminoácido que compõe a melanina, e tem como função distribuir a cor pelo corpo e proteger a pele), representada pelo A, quando esta é normal, e afectada é representada pelo a. (p.25)

Também definindo o albinismo, Mc Leod, (2014), muito a semelhança do indicado no parágrafo que antecede a este, identifica-o como um distúrbio genético união de genes recessivos que pode afectar qualquer ser humano, incluindo animais e plantas.

Tratando sobre o mesmo fenómeno, (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024) caracterizam-no como uma condição de ausência ou redução significativa de melanina que torna a pele mais colorada e um pouco vulnerável às alterações do ambiente, tornam a pessoa portadora especial em relação aos demais.

Para o entendimento de (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024, p. 57), o albinismo refere-se a conjuntos de mutações genéticas associadas a melanogenese;

> O albinismo representa um conjunto de mutações genéticas associadas à melanogênese, que resultam em redução ou falta da produção de melanina, substância responsável pela pigmentação da pele, cabelos, meninges, íris e retina, com consequente hipopigmentação dos tecidos. Actualmente, utiliza-se o genótipo como critério de classificação e existem três tipos clínicos: oculocutâneo, ocular e sindrómico.

A questão da mutação que se apresenta pelo autor no conceito acima manifesta então que ocorre alguma irregularidade, ou mesmo erro na cópia do DNA durante a produção das células, podendo causar diferenciamento. Assim, pode-se referir que os erros na cópia do DNA das células melaníticas produz a ocorrência do albinismo.

Outro fundamento sobre o albinismo como mutação que compromete a melanina pode ser encontrado em (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024, p. 30), que também partindo do conceito etimológico da palavra refere o seguinte: “do Latim albus (“branco”), o albinismo resulta duma mutação genética que compromete a produção da melanina-elemento bioquímico responsável pela pigmentação da pele, dos olhos e do cabelo”.

“Albinismo é a condição de ser albino, e albino é o animal em cuja pele e apêndices não se produziram as matérias corantes, habitualmente características da espécie” (Bertelsen, 2016).

Segundo Blankenberg, (2013), o albinismo é um distúrbio de natureza genética em que há redução ou ausência congénita do pigmento melanina.

Apenas, excepcionalmente, na falta ou insuficiência desses estabelecimentos, as respectivas penas restritivas de liberdade poderão serem executadas em secções autónomas de outros estabelecimentos penitenciários, separadamente dos condenados adultos, como também estes estabelecimentos possam estar dotados de pessoal capacitado para as tarefas de prevenção criminal e da recuperação social (Carvalho & Paulo, 2013).

Ainda reflectindo sobre o conceito de albinismo, segundo (Chabai, 2020, p. 26);

> O albinismo é uma condição biológica que resulta da união de genes recessivos, e pode afectar indivíduos de qualquer género humano, animal e vegetal. É uma mutação genética que compromete a produção da *melanina* – substância que dá cor à pele, aos olhos e ao cabelo (no caso de humanos).

Considerando a sua manifestação, o albinismo é indicado por muitos como uma doença, como se pode entender da definição apresentada por (Fogaça, Feijó, Gomes, Lima, & Terra, 2023, p. 1) “o albinismo é uma doença causada por uma mutação genética que compromete a produção de melanina no organismo” deste modo, é necessário considerar que os portadores do albinismo devem gozar de alguma protecção e tratamento específico para segurança do seu enquadramento na sociedade.

Na mesma senda a anterior (Ferreira & Vanz, 2016, p. 1), ao definirem albinismo também o apresentam como uma doença. Estas referem que “o albinismo é uma doença genética, de herança autossómica recessiva, caracterizado pela ausência total ou parcial de pigmento melanina que tem como função distribuir a cor pelo corpo, na íris e proteger a pele”.

As pessoas com albinismo têm os direitos civis, políticos, económicos, sociais e culturais reconhecidos pela legislação internacional dos direitos humanos. A Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência são particularmente relevantes; ambos garantem protecção contra a discriminação. Igualdade e não discriminação são princípios de direitos humanos essenciais para pessoas com albinismo, devido à sua deficiência visual e à necessidade de medidas preventivas para lidar com sua vulnerabilidade ao câncer de pele (Canavarro, 2017).

O albinismo é uma condição genética que pode ter herança autossómica recessiva, autossómica dominante ou ligada ao cromossoma X.

1.2. Contextualização histórica sobre o albinismo

Como se viu desde o conceito, o albinismo é uma condição genética que afecta as características da pessoa, tornando-a um pouco diferente às pessoas ditas

normais, assim, sua especificidade com certeza incentiva a atenção humana na documentação dos factos longo da história, considerando as diferentes classes e ou sociedades e culturas, podendo por isso considerarem a existência de relatos sobre indivíduos com essa característica desde as civilizações antigas.

O referido, pode ser fundamentado desde já pelo pronunciamento de (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024, p. 57) que afirmam que “a compreensão do albinismo evoluiu ao longo dos séculos, indo desde interpretações místicas e supersticiosas até a análise genética moderna. Nos primeiros relatos, o albinismo muitas vezes era envolto em mistério e mitologia, frequentemente associado a crenças religiosas e culturais”.

Partindo da história sobre o termo que o define, segundo (Fogaça, Feijó, Gomes, Lima, & Terra, 2023), foi Baltazar Tellez que nos finais do sec. XVI pela primeira vez utilizou o termo albus que no latim significa branco, tendo sido útil para descrever escravos negros albinos.

Em situando a existência do albinismo na antiguidade, (Freitas, Freitas, & Santosisco, 2005) manifestam que populações africanas, asiáticas e europeias conheciam o albinismo e atribuíam significados místicos ou espirituais às pessoas albinas. Algumas culturas as viam como seres especiais ou portadores de mensagens divinas, enquanto outras as consideravam fruto de maldições ou castigos sobrenaturais. Por exemplo, entre alguns grupos africanos tradicionais, os albinos eram associados a crenças espirituais, sendo ora reverenciados, ora perseguidos devido a superstições.

Como manifestam (Nunes, Bispo, Ramos, Francisco, & Morais, 2022, p. 13) “de acordo com a história, dentro da conjuntura social, a criança com albinismo tem sido muito discriminada ou “impossibilitada” de desenvolver seu potencial intelectual, social, afectivo, ou exclusivamente são versadas por seus entraves, sendo embasadas ao determinismo genético desta patologia”.

Esse entendimento é ainda sustentado por (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024) que asseguram que desde sempre o fenómeno do albinismo foi enfrentado com preconceito entre as civilizações. Aqui, pode-se mencionar os relatos de Jacobo Walburguer, citado por (Villegas, 2019, p. 611) indicando que “em 1748, era raro os índios criarem um albino, mesmo sendo seu filho, pois não

queriam ser pais de filhos parecidos com os espanhóis. Dessa forma, as índias enterravam seus filhos albinos ou os jogavam no rio".

Deste modo, pode-se perceber que na Idade Média, em razão do predomínio de explicações religiosas para fenómenos biológicos, o albinismo continuou a ser interpretado de forma mitológica, facto que viria a mudar nos séculos XVII e XVIII, considerando o avanço da ciência e do conhecimento médico, começando a surgir as primeiras explicações científicas sobre a condição.

Em 1908, Archibald Garrod foi um dos primeiros cientistas a descrever o albinismo como um distúrbio metabólico relacionado à produção de melanina. O primeiro Registro de albinismos deve ter sido feito em 1519, isto é no século XIV. Como manifestam (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024, p. 57).

> Historicamente, os albinos e suas características já haviam sido citados em 1519, em uma das cartas feitas por Hernán Cortés ao rei Carlos I narrando a conquista de Tenochtitlán, actual cidade do México, onde ele se refere a uma casa com várias pessoas de ambos os sexos e de idades variadas, cujo corpo é todo branco desde o nascimento. Por volta de 1530, os albinos voltam a ser relatados, dessa vez em uma narrativa de Fray Pedro Simón, sobre a exploração do interior da Venezuela, durante a qual foram encontrados quatro índias brancas e loiras que nasceram e cresceram na região. A justificativa adoptada pela população na época era de que as referidas índias nunca haviam sido cobertas pelo sol.

No século XX, com o progresso da genética, foi possível compreender que o albinismo é causado por mutações genéticas que afectam a síntese da melanina, pigmento responsável pela coloração da pele, olhos e cabelos. Estudos também demonstraram que a condição ocorre em diferentes etnias e pode se manifestar em vários graus, sendo classificada em diferentes tipos, como o albinismo oculocutâneo e o albinismo ocular.

Actualmente, apesar dos avanços científicos e médicos, as pessoas albinas ainda enfrentam desafios significativos, especialmente em sociedades onde crenças culturais associam a condição a mitos e estigmas. Em muitos países africanos, incluindo Angola, o albinismo continua sendo alvo de preconceito e discriminação, o que reforça a necessidade de estudos e políticas públicas voltadas para a protecção e inclusão dessa população.

1.3. Aspectos genéticos e clínicos do albinismo

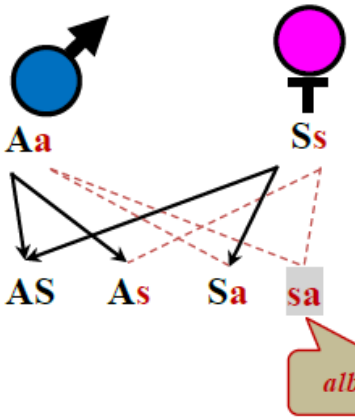
Como se constatou desde a definição do conceito, o albinismo representa um grupo de desordens genéticas caracterizadas pela ausência ou redução da produção de melanina que é o principal pigmento responsável pela coloração da pele, cabelo e olhos. Viu-se que essa condição é hereditária e resulta de mutações em genes que regulam a síntese ou distribuição da melanina no organismo. Deste modo, pode-se reflectir que clinicamente, o albinismo se manifesta por alterações dermatológicas, oftalmológicas e, em alguns casos, neurológicas, podendo impactar significativamente a qualidade de vida dos indivíduos afectados.

O estudo dos aspectos genéticos e clínicos do albinismo é fundamental para a compreensão dos mecanismos moleculares da doença, bem como para o desenvolvimento de estratégias de manejo e intervenção que minimizem suas complicações, por isso se desenvolve esta epígrafe abordando essencialmente: aspectos genéticos do albinismo, manifestações clínicas do albinismo, diagnóstico e abordagens clínicas, e, os impactos psicossociais e qualidade de vida.

1.3.1. Aspectos genéticos do albinismo

O albinismo é uma condição genética hereditária caracterizada pela redução ou ausência da produção de melanina, devido a mutações em genes que regulam a síntese desse pigmento. A transmissão do albinismo geralmente segue um padrão autossómico recessivo, o que significa que um indivíduo precisa herdar duas cópias do gene mutado (uma de cada progenitor) para manifestar a condição. (Chabai, 2020)

Como se pode lembrar a ilustração na figura 1.1. sobre a determinação do albinismo.



Na ilustração à esquerda, **Aa** + **Ss** são progenitores "normais", mas com genes recessivos do albinismo; **A** e **S** são genes dominantes que produzem melanina; **a** e **s** são genes recessivos, não produzem melanina; **AS**, **As** e **Sa** são filhos sem albinismo de **Aa** + **Ss**. Mas **sa** (o último filho de **Aa** + **Ss**) tem albinismo.

Em sua reflecção sobre genética e albinismo hoje, (Silva, et al., 2024) manifestam que os principais genes envolvidos no albinismo incluem TYR, OCA2, TYRP1, SLC45A2, entre outros, que regulam a produção da tirosinase, enzima essencial na via de biossíntese da melanina.

Mediante ao tipo do gene afectado, o albinismo pode ser classificado em diferentes tipos, podendo-se aqui citar os encontrados como os mais comuns na bibliografia consultada: albinismo do tipo oculocutâneo (OCA) e albinismo do tipo ocular (OA).

Em seu entendimento, (Silva, et al., 2024) referem que o albinismo do tipo oculocutâneo (OCA) é o tipo que feita apele, cabelo e olhos, sendo subdividido em vários tipos (OCA1 a OCA7), de acordo com o gene envolvido, ao passo que o albinismo do tipo ocular (OA): é aquele que afecta principalmente os olhos, sendo causado por mutações no gene GPR143, ligado ao cromossoma X.

Verifica-se que o albinismo oculocutâneo pode ter ***n*** variações que vão desde OCA1 a OCA7. Segundo (Moreira, Pinheiro, Borges, & Cecília, 2016, p. 23), "o albinismo oculocutâneo, é subclassificado de acordo com os tipos de mutações génicas associadas que são localizadas em cromossomas diferentes."

No entendimento de (Magalhães, et al., 2024, p. 72), citando (Brasil, 2022; Marçon; Maia, 2019; Brandt *et al.*, 1997);

> Clinicamente, o albinismo pode ser classificado nas formas não sindrómicas e sindrómicas. As formas não sindrómicas englobam o albinismo oculocutâneo (AOC), o albinismo ocular (AO) e a hipoplasia foveal (FHONDA): o AOC afecta olhos, pele, cabelos e pelos, enquanto o AO e a síndrome FHONDA envolvem somente os olhos. Por outro lado, na forma sindrómica, além do albinismo oculocutâneo, ocorrem alterações patológicas mais graves, envolvendo outros órgãos, como pulmões, intestino e sistema nervoso. São exemplos da forma sindrómica a Síndrome de Chediak-Higashi (CHS), na qual podem acontecer alterações hematológicas, alta susceptibilidade a infecções, sangramento e alterações neurológicas, e a Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS), em que podem estar presentes alterações imunológicas, fibrose pulmonar intersticial, colite granulomatosa e diátese hemorrágica devido à disfunção plaquetária.

Verifica-se assim uma diversidade genética do albinismo. Assim, em fundamentação a esta diversidade (Silva, et al., 2024) indicam que este facto resulta

de variações fenotípicas entre os indivíduos afectados, com diferenças no grau de hipopigmentação e comprometimento visual.

1.3.2. Manifestações clínicas do albinismo

A leitura do conceito do albinismo conduz ao entendimento imediato que as manifestações clínicas do mesmo estão ligadas à pele, os cabelos, os olhos e, em alguns casos, o sistema neurológico, já que tem fundamentado que o albinismo pode implicar situações psicológicas.

Da leitura anterior, corrobora-se com (Moreira, Pinheiro, Borges, & Cecília, 2016) que em seu estudo indicam como principais manifestações clínicas do albinismo indicadas em grupos de alterações em aspectos seguintes: dermatológicas, capilares e oftalmológicas. Neste entendimento, a pele, o cabelo e os olhos estão implicados.

No contexto das alterações dermatológicas, reflecte-se que pessoas com albinismo possuem pele extremamente clara, com pouca ou nenhuma pigmentação, tornando-as altamente sensíveis à radiação ultravioleta (UV). Isso aumenta significativamente o risco de queimaduras solares e câncer de pele. (Moreira, Pinheiro, Borges, & Cecília, 2016)

Em reflectindo sobre as alterações capilares, (Magalhães, et al., 2024) permitem o entendimento que em pessoas com este tipo de alterações o cabelo pode variar de branco a loiro claro, dependendo do tipo de albinismo e da quantidade residual de melanina produzida.

Alterações oftalmológicas, segundo (Marçon & Maia, 2019) normalmente o indivíduo com albinismo apresenta deficiências visuais importantes, “(...) como nistagmo (movimentos involuntários dos olhos), fotofobia (sensibilidade à luz), hipoplasia foveal (desenvolvimento incompleto da fóvea) e erros refractivos (miopia, hipermetropia e astigmatismo).” Essas alterações ocorrem porque a melanina desempenha um papel fundamental no desenvolvimento normal da retina e das vias ópticas.

A gravidade dos sintomas vária conforme o tipo de albinismo, mas a deficiência visual é uma característica comum em praticamente todos os casos.

1.3.3. Diagnóstico e abordagens clínicas

O diagnóstico do albinismo é baseado numa combinação de exames clínicos, oftalmológicos e testes genéticos. Referindo ao diagnóstico (Pandolfi & Silva, 2022, p. 11), indicam que “os diagnósticos de todos os tipos se baseiam no exame da pele e dos olhos.”

Os mesmos autores (Pandolfi & Silva, 2022) referem que entre os principais métodos diagnósticos, destacam-se: os exames físicos que envolvem os exames oftalmológicos e testes genéticos.

De forma mais completa, apontam (Pandolfi & Silva, 2022, p. 12) que;

> O diagnóstico do albinismo resulta de observações clínicas e análise genética molecular, a partir dos seguintes factores: exame físico completo, que inclui a verificação da pigmentação de pele, cabelo e olhos; exame ocular meticuloso, que inclui a avaliação de possível nistagmo, estrabismo, déficts de refracção, fotofobia e transiluminação da íris. Realiza-se também a inspecção visual da retina a fim de determinar se há sinais de desenvolvimento anormal; comparação da pigmentação do paciente albino com a de outros membros da família; revisão do histórico familiar e pessoal, incluindo a existência de sangramento contínuo, hematomas excessivos, alterações intestinais, pulmonares e neurológicas ou infecções de repetição.

Referindo-se ao manejo clínico do albinismo, em (Brasil, 2022) indicam-no como de carácter multidisciplinar e inclui: protecção de pele, correcção visual e acompanhamento oftalmológico.

Embora não exista uma cura para o albinismo, pode-se entender que estratégias de suporte e reabilitação visual são essenciais para garantir a inclusão social e o bem-estar dos indivíduos afectados.

1.3.4. Impactos psicossociais e qualidade de vida.

Além dos desafios clínicos, o albinismo pode ter um impacto significativo na vida social e psicológica dos indivíduos. Segundo indicam (Marçon & Maia, 2019, p. 504)

> Devido à redução ou ausência de melanina, os albinos são altamente susceptíveis aos efeitos nocivos da radiação ultravioleta (RUV) e estão sob maior risco de danos actínicos, por exemplo, queimaduras solares, lentigos, elastose solar, queratoses actínicas, carcinoma basocelular e carcinoma espinocelular.

Este enunciado de Marçon e Maia demostram que os albimos passam por situações que acometem a sua qualidade de vida. Em (Guimarães, 2014) entende-se que entre as principais dificuldades enfrentadas pelos albinos incluem preconceito e descriminação, dificuldades na inclusão escolar, baixa auto-estima e impacto emocional.

A questão do preconceito e discriminação ocorre na medida em que em algumas culturas, o albinismo é cercado por mitos e estigmas, levando à marginalização social e até mesmo a actos de violência contra pessoas albinas.

Fundamentando o enunciado a cima apega-se aos pronunciamentos (Ero, Muscati, Boulanger, & Annamanthadoo, 2021, p. 20) de, indicando que;

> Pessoas com albinismo sofrem discriminação múltipla e cruzada com base na deficiência visual36 e na cor. Essa discriminação afecta todos os aspectos de suas vidas em contextos sociais, educacionais, de saúde e de emprego. As pessoas são ridicularizadas, condenadas ao ostracismo e excluídas no trabalho, na escola e nas suas comunidades e famílias. Nos casos mais cruéis, não têm acesso a cuidados de saúde ou são mutilados, traficados e mortos.

A reflecção a cima pode manifestar a questão da dificuldade na inclusão escolar que por um lado pode ser afectada pela descriminação, e, por outro lado pelas dificuldades que estes manifestam, como por exemplo os problemas visuais que podem dificultar o aprendizado, exigindo adaptações para lidar com os mesmos.

Abaixa estima é um aspecto a considerar na pessoa com albinismo. Ao se ver diferente dos outros, com limitações em interagir no ambiente dada as suas características, a notação de descriminação por parte dos pares eleva abaixa auto-estima impacto gerando forte impacto emocional. Nestes casos, o isolamento social e a rejeição podem gerar ansiedade, depressão e dificuldades na construção da identidade pessoal. (Guimarães, 2014)

Para minimizar esses impactos, é fundamental promover a educação e a conscientização sobre o albinismo, garantindo suporte psicológico, inclusão escolar e oportunidades de participação activa na sociedade.

1.4. Percepções culturais e sociais sobre o albinismo

O albinismo não é apenas uma condição genética e clínica, mas também um fenómeno que carrega significados culturais e sociais diversos em diferentes

sociedades. A percepção sobre o albinismo varia amplamente de acordo com o contexto sociocultural, influenciando a aceitação, inclusão e qualidade de vida das pessoas albinas.

Em algumas culturas, o albinismo é cercado por mitos e crenças que reforçam estigmas, levando à discriminação e exclusão social. Por outro lado, há iniciativas crescentes de conscientização e valorização das pessoas albinas, buscando promover seus direitos e garantir sua plena participação na sociedade, assim, acha-se importante falar sobre esses aspectos na presente abordagem que será desenvolvida pelos seguintes pontos: representações culturais do albinismo, estigma e discriminação e desafios e estratégias para inclusão social.

1.4.1. Representações culturais do albinismo

Mediante as destintas culturas no mundo, pode-se perceber que as interpretações culturais do albinismo variam de região para região, muitas vezes influenciadas por crenças tradicionais e religiosas.

Em fundamentação ao enunciado acima (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024, p. 58), mencionando o desconhecimento das causas genéticas do albinismo pelos africanos, refere que neste contexto a sua ocorrência é fortemente atribuída a factores místicos. Segundo os mesmos;

> Os africanos subsaarianos desconhecem a causa genética do albinismo e acreditam em vários mitos e superstições acerca da sua etiologia, como a bruxaria, a punição por um membro da família ter zombado de uma pessoa albina, a ausência da camada superior da pele e que o “diabo” substituiu a criança africana por um albino. Além disso, os mitos acerca dos albinos podem ter origem nas culturas neolíticas do leste europeu, onde a morte era personificada como uma mulher pálida e de cabelos claros.

Apesar de se ter manifestado acima a questão dos africanos, também pode-se ater ao pronunciamento dos mesmos autores (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024) referindo a questões indígenas no contexto do panamá, facto relatado por Jacobo Walburguer, um dos primeiros jesuítas a chegar na província de Darién a mando do rei, relata que, em 1748, era raro os índios criarem um albino, mesmo sendo seu filho, pois não queriam ser pais de filhos parecidos com os

espanhóis. Aqui, verifica-se que questões de tribalismo também eram envolvidas na aceitação ou não dos albinos.

Em síntese, as representações culturais do albinismo incluem mitos, simbolismo na arte e literatura, relatos históricos e narrativas populares.

Referindo sobre o aspecto de mitos e superstições (AmnistiaInternacional, 2021), aborda a semelhança de (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024), indicando que em algumas culturas africanas, pessoas albinas são associadas a crenças místicas, sendo vistas ora como seres especiais e dotados de poderes, ora como portadoras de maldição. Essas percepções podem gerar tanto reverência, quanto perseguição.

Em se tratando do simbolismo na arte e literatura (AmnistiaInternacional, 2021), manifesta que em algumas sociedades, o albinismo é representado na arte, literatura e cinema de maneira estereotipada, associando pessoas albinas a figuras enigm áticas, sobrenaturais ou mesmo antagonistas.

De igual modo, fundamentam os autores (AmnistiaInternacional, 2021) que os relatos históricos e narrativas populares referem-se à existência de registos históricos de comunidades que interpretam o albinismo como um sinal divino ou como um castigo, influenciando a forma como as pessoas albinas são tratadas no meio social.

1.4.2. Estigma e discriminação

A desinformação sobre o albinismo leva a preconceitos que afectam directamente a vida das pessoas albinas.

Em seu estudo, (Ero, Muscati, Boulanger, & Annamanthadoo, 2021) realçam que a estigmatização é o processo pelo qual um indivíduo ou grupo é marcado negativamente devido a uma característica percebida como diferente ou indesejável pela sociedade, resultando em preconceito, discriminação e exclusão social, podendo afectar a auto-estima e as oportunidades das pessoas estigmatizadas.

Assim, pode-se entender que no contexto do albinismo, a estigmatização pode ocorrer devido a mitos culturais, crenças erróneas e falta de informação, levando ao isolamento social, dificuldades de inserção educacional e profissional, além de violência e perseguição em algumas regiões. (Pandolfi & Silva, 2022)

Como se viu a cima, a discriminação descriminação é resultado da estimação, sendo assim, pode ser compreendida como a atitude ou tratamento injusto direccionado a indivíduos ou grupos com base em características como etnia, género, deficiência, orientação sexual ou condição genética, como o albinismo. Essa prática pode se manifestar de diferentes formas, incluindo exclusão social, barreiras no acesso à educação e ao emprego, violência física e simbólica, além da negação de direitos fundamentais. (AmnistiaInternacional, 2021)

Deste modo no que diz respeito a estimação e discriminação, as pessoas sofrem vários desafios, dos quais se pode considerar a exclusão social, violência ou perseguições, barreiras no acesso a educação e até mesmo ao emprego.

Por exemplo, no que diz respeito a exclusão social, sabe-se e verifica-se desde a perspectiva histórica que em muitas comunidades, crianças albinas são rejeitadas por suas próprias famílias e enfrentam dificuldades de socialização na escola e no trabalho. (Chabai, 2020).

A semelhança do anterior, a questão da violência e perseguição a pessoas albinas em algumas partes do mundo, são vítimas de violência devido a crenças de que partes de seus corpos possuem poderes místicos, sendo alvo de rituais de feitiçaria e tráfico de órgãos. (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024)

Sobre as barreiras no acesso à educação e ao emprego, o preconceito e a falta de adaptações para as necessidades visuais das pessoas albinas limitam suas oportunidades académicas e profissionais.

A estigmação e discriminação infelizmente ainda são visíveis no mundo, no entanto, os direitos humanos asseguram a protecção destas pessoas assim como de todas as outras que careçam de atenção especializada da sociedade.

Como indicam (Nunes, Bispo, Ramos, Francisco, & Morais, 2022, p. 7):

> A Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 tem como propósito reconhecer e difundir o direito de qualquer indivíduo e sua inserção no contexto social a educação em todos os níveis de conhecimento, bem como garantir o respeito aos direitos humanos, ou seja, a dignidade humana, com a intenção de que a banalidade do mal não se prolifere e que se busque uma cultura dos direitos humanos. Nesse imbróglio, as pessoas com albinismo necessitam viver dignamente,

tendo todos os direitos contemplados mediante a adoçam de políticas públicas, sociais e principalmente de saúde.

As pessoas albinas precisam ser protegidas de todo tipo de violência, como é o caso da descriminação e estigma social.

1.4.3. Desafios e estratégias para a inclusão social de pessoas com albinismo

É perceptível que o albinismo, além de influenciar a identidade dos indivíduos que o possuem, afecta profundamente suas experiências sociais, sendo por isso responsabilidade social na identificação de situações ou condições que incentivem a sua inserção no meio social, como forma de promoção da justiça social requerida para qualquer contexto social. Apesar dos desafios que se vivem tendo em conta a interpretação errada sobre o fenómeno, há um movimento crescente de inclusão e reconhecimento dos direitos das pessoas albinas, como é visível na necessidade de salvaguarda da vida e integridade humana, defendida pelos direitos humano.

Acredita-se que mediante as situações de estigma e descriminação que geralmente por mitos culturais, crenças erróneas e falta de informação podem ser evitadas caso se elevem situações de conscientização e educação as pessoas, a elaboração de políticas públicas para a segurança da protecção legal destes, o apoio psicológico e social aos portadores, assim como seu empodeiramento e representatividade. (Costa, Santos, & Figueiredo, 2024).

No que toca a conscientização e educação, através de campanhas de sensibilização é possível desmistificar crenças erróneas e promover o respeito à diversidade. A emergência de políticas públicas e protecção legal permeia execução de leis de protecção aos direitos das pessoas albinas podendo servir para o combate à discriminação e a violência. O apoio psicológico e social por grupos de apoio, associações e ONGs podem fortalecer a auto-estima das pessoas albinas e garantir seu acesso a serviços essenciais, por fim, a representatividade e empoderamento eleva o fortalecimento da presença de pessoas albinas na mídia, na política e em diversas áreas da sociedade, o que ajuda na transformação da percepção social sobre o fenómeno do albinismo. (Costa, Santos, & Figueiredo, 2024).

A sociedade pode mudar de entendimento e melhorar o tratamento das pessoas com albinismo se estratégias forem elevadas na educação das mesmas sobre a pessoa albina.

1.5. Impactos psicossociais da discriminação

A discriminação é uma prática social excludente que, ao longo do tempo, produz efeitos profundos na vida emocional, relacional e identitária dos indivíduos que a sofrem. Quando essa prática se torna contínua e sistemática, como é o caso enfrentado pelas pessoas com albinismo, seus impactos ultrapassam a esfera social, penetrando profundamente no campo psicológico e emocional, interferindo directamente na construção da auto-estima, do autoconceito e da capacidade de socialização. (Massignam, Bastos, & Nedel, 2015).

Em (Ero, Muscati, Boulanger, & Annamanthadoo, 2021), argumenta-se que entre os impactos psicossociais mais evidentes observados em pessoas com albinismo estão a baixa auto-estima, a auto-rejeição e o isolamento social. Estes factores estão frequentemente relacionados ao estigma atribuído à aparência física diferenciada, alimentado por crenças culturais erróneas, mito e falta de informação sobre o albinismo. As vítimas, ao longo de suas experiências de rejeição, desenvolvem uma percepção negativa de si mesmas, muitas vezes internalizando o preconceito social que enfrentam desde a infância.

A auto-rejeição, nesse contexto, surge como consequência directa da não-aceitação por parte da sociedade. Quando o indivíduo não encontra acolhimento nem valorização social, passa a negar a própria identidade, sentindo-se inferior, inadequado ou indesejado. Esse quadro pode levar ao desenvolvimento de transtornos emocionais, como a ansiedade, a depressão e a fobia social, que agravam ainda mais o afastamento das relações interpessoais e dificultam a inserção plena na vida comunitária, escolar e profissional.

Além disso, a constante exposição a episódios de bullying, estigmatização e exclusão contribui para a formação de barreiras internas que limitam o desenvolvimento pessoal e social dos indivíduos. A sensação de não pertencimento pode ainda comprometer o rendimento escolar, as relações familiares e a motivação para enfrentar desafios, criando um ciclo de vulnerabilidade emocional e social.

Os impactos psicossociais da discriminação também são reforçados pela ausência de suporte institucional e social. A falta de programas de inclusão, de campanhas educativas e de representatividade positiva nos meios de comunicação contribui para o sentimento de abandono e invisibilidade entre as pessoas albinas. Quando a sociedade não oferece apoio ou reconhecimento, ela fortalece o ciclo de exclusão, alimentando ainda mais os danos psicológicos.

Diante desse cenário, torna-se urgente a adopção de políticas públicas de inclusão, o fortalecimento de redes de apoio emocional e social, e a promoção de acções educativas que ajudem a desconstruir estigmas e a valorizar a diversidade humana. Somente assim será possível minimizar os impactos psicossociais da discriminação e garantir o direito à dignidade e ao bem-estar das pessoas com albinismo.

~

CAPÍTULO II. METODOLOGIA DE PESQUISA

O termo metodologia tem sua origem no grego (méthodos = caminho, ao longo de um caminho e lógos = estudo), ou seja, é o estudo dos caminhos a serem percorridos para se realizar uma pesquisa (Brandão, 2016).

2.1. Tipos de pesquisa

Para elaboração deste trabalho utilizar-se-á pesquisa descritiva: como o próprio nome já diz, tem o objectivo de "descrever com exactidão os fatos e fenómenos de determinada realidade".

2.2 Modelos de abordagem

Será realizado um estudo com o modelo de abordagem quali-quantitativa.

Qualitativa: pode ser definida como a que se fundamenta principalmente em análises qualitativas, caracterizando-se, em princípio, pela não-utilização de instrumental estatístico na análise dos dados (Trujillo Ferrari, 2013).

Utilizaremos o estudo qualitativo porque a nossa preocupação básica é fazer um estudo empírico em ambiente natural. Onde será utilizada por meio das interpretações das informações colectadas no campo em estudo.

Quantitativa: é aquela que se caracteriza pelo emprego de instrumentos estatísticos, tanto na colecta como no tratamento dos dados, e que tem como finalidade medir relações entre as variáveis. Preocupa-se, portanto, com representatividade numérica, isto é, com a medição objectiva e a quantificação dos resultados. Procura medir e quantificar os resultados da investigação, elaborando-os em dados estatísticos. É apropriada para medir tanto opiniões, atitudes e preferências como comportamentos (Barros & Lehfeld, 2013).

A primeira razão para escolhermos este método de pesquisa é descobrirmos quantas pessoas de uma determinada população compartilham uma característica ou um grupo de características.

2.3 Nível (s) de estruturação de métodos

Para elaboração do nosso trabalho serão utilizados os seguintes métodos:

a) Nível teórico

- ✓ **Método hipotético – dedutivo**

Proposto por Popper, consiste na adoçam da seguinte linha de raciocínio: “quando os conhecimentos disponíveis sobre determinado assunto são insuficientes para a explicação de um fenómeno, surge o problema.

Para tentar explicar a dificuldades expressas no problema, são formuladas conjecturas ou hipóteses. Das hipóteses formuladas, deduzem-se consequências que deverão ser testadas ou falseadas. Falsear significa tornar falsas as consequências deduzidas das hipóteses. Enquanto no método dedutivo se procura a todo custo confirmar a hipótese, no método hipotético-dedutivo, ao contrário, procuram-se evidências empíricas para derrubá-la (Cury, 2015).

Este método será utlizado a fim de dar resposta provisória, ao problema, ou seja, ele é uma espécie de solução uma teoria-tentativa.

c) Nível empíricos

- ✓ **Pesquisa de campo**

As pesquisas deste tipo se caracterizam pela interrogação directa das pessoas cujo comportamento se deseja conhecer. Basicamente, procede-se à solicitação de informações a um grupo significativo de pessoas acerca do problema estudado para em seguida, mediante análise quantitativa, obter as conclusões correspondentes dos dados colectados (Almeida, 2016).

Tal como o nome já diz pesquisa de campo é um tipo de pesquisa que visa a interrogação directa da população em estudo, a fim de responder à questão científica.

d) Nível estatístico ou matemático

- ✓ **Método estatístico**

Este método fundamenta-se na aplicação da teoria estatística da probabilidade e constitui importante auxílio para a investigação em ciências sociais. Há que se considerar, porém, que as explicações obtidas mediante a utilização do

método estatístico não podem ser consideradas absolutamente verdadeiras, mas dotadas de boa probabilidade de serem verdadeiras (Brandão, 2016).

Utilizou-se para construir gráficos e tabelas, achar as frequências, percentagens, e delas retirar-se as conclusões. Será utilizado para o efeito o software SPSS.

2.4 Técnicas de recolha de dados

Foi utilizado a seguinte técnica de recolha de dados:

- ✓ **Observação participante**

Nesse tipo de observação o observador “assume, pelo menos até certo ponto” o papel de um membro do grupo e participa de sua actuação (Carvalho, 2019).

A técnica de observação é particularmente adequada à análise do não-verbal e daquilo que ela revela: as condutas instituídas e os códigos de comportamento, a relação com o corpo, os modos de vida e os traços culturais e a organização espacial dos grupos, da sociedade (Demo, 2015).

Observação enquanto técnica de colecta de dados possibilita conhecer, através do comportamento das pessoas, o sistema de relação social existente entre elas.

Utilizou-se por meio da grelha de observação.

- ✓ **Técnica de Questionário**

Pode-se definir questionário como a técnica de investigação composta por um conjunto de questões que são submetidas a pessoas com o propósito de obter informações sobre conhecimentos, crenças, sentimentos, valores, interesses, expectativas, aspirações, temores, comportamento presente ou passado etc.(Carvalho, 2019).

Técnica composto de números de questões afim de serem respondidas pela amostra selecciona. Está técnica será utilizada para recolha de dados utilizando o formulário de recolha de dados.

2.5. Instrumentos e procedimentos de recolha de dados

O instrumento que será utilizado neste trabalho é:

- ✓ **Inquérito por questionário**

O questionário é um instrumento desenvolvido cientificamente, composto de um conjunto de perguntas ordenadas de acordo com um critério predeterminado, que deve ser respondido sem a presença do entrevistador. E que tem por objectivo colectar dados de um grupo de respondentes.

Na pesquisa em administração de empresas, esse instrumento é utilizado para obter informações sobre empresas, indivíduos, eventos, etc. (Santos , 2019). O presente inquérito esta constituído por uma lista de 10 a 12 temas comprido com as variáveis de estudo, após a selecção dos temas o presente inquérito será composto entre 9 a 14 questões a fim de favorecer a pesquisa.

O questionário foi respondido de forma anomia sem a presença do pesquisador.

2.6. População e amostra

2.6.1. População

Universo ou população: é o conjunto definido de elementos que possuem determinadas características (Trujillo Ferrari, 2013). Nesta pesquisa seleccionou-se a população de: Seis (6) membros de coordenação do Bairro de Boa Esperança, quinhentos (500) pais e encarregados de educação e Cinquenta (50) Albinos.

2.6.2. Amostra

Amostra é um subgrupo de uma população. O tamanho da amostra a ser retirada da população é aquele que minimiza os custos de amostragem e pode ser com ou sem reposição (Castilho, 2014).

Para presente pesquisa utilizar-se-á amostragens não-probabilísticas. É um tipo de amostragem em que existe uma dependência, pelo menos em parte, do julgamento do pesquisador ou do entrevistador de campo para a selecção elementos da população para compor a amostra. Assim, extraiu-se a seguinte amostragem:

Três (3) membros de coordenação do Bairro de Boa Esperança, Cento e Sessenta (160) pais e encarregados de educação e Dezassete (17) Albinos.

CAPÍTULO III. DISCUSSÃO E RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados, analisados e interpretados os dados da pesquisa obtidos através da materialização do empirismo. A colecta de dados foi possível através da entrevista, em que se desenvolveu uma conversa aberta com membros da comissão de moradores, entrevista com 17 pessoas portadoras de albinismo, e, pelo questionário a pais e encarregados de educação.

3.1. Apresentação, análise e interpretação de dados da entrevista com os membros da comissão de moradores

3.1.1. Dados da questão número 1 do inquérito aos membros da comissão de moradores

Essa questão olhou para a questão do género dos inqueridos, a seguir os dados obtidos.

Tabela 3.1. Dados da primeira questão do inquérito com os membros da comissão de moradores

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Género	Masculino	2	67
	Feminino	1	33
Total		3	100

O inquerido em sua proporção tem maior representatividade o género masculino. Foram inqueridos 3 membros da comissão, de entre os quais 3 do género masculino e apenas 1 do género feminino.

Entende-se que a questão do género pode influenciar na qualidade das respostas já que de certo modo implica a aceitação social de indivíduos em que o entendimento pode variar de homem para mulher, sendo naturalmente atribuída vantagem às mulheres que na perspectiva de cuidado se destacam.

3.1.2. Dados da questão número 2 do inquérito aos membros da comissão de moradores

Na segunda questão a questão foi directamente ao objecto de estudo. Aqui, os inqueridos foram questionados sobre as principais dificuldades enfrentadas pelos portadores do albinismo na sua interacção com outras pessoas não portadoras. O que se aferiu está apresentado na tabela a seguir.

Tabela 1.2. Dados da segunda questão do inquérito aos membros da comissão de moradores

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Dificuldades enfrentadas pelos albinos	Humilhação	3	100
	Estigma	3	100
	Isolamento	3	100
	Suicídio	2	67
	Espancamento, morte	1	33
	Preconceito	3	3

Os inqueridos coincidiram em vários aspectos, e, aspectos indicados manifestam que situações relacionadas ao entendimento sobre o albinismo no passado ainda se vivem hoje, e, representa desde já uma clara violação aos direitos humanos. (AmnistiaInternacional, 2021)

Sobre o estigma e o preconceito associados ao albinismo, verificou-se que resultam da falta de informação e de crenças culturais que desumanizam essas pessoas. Conforme indicado por (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024), em algumas sociedades, mitos sobre o albinismo alimentam o medo e a rejeição, o que gera discriminação sistémica e impossibilita a plena participação dessas pessoas na sociedade.

Verifica-se também que os inqueridos indicam o suicídio. Esse facto pode ocorrer fruto da humilhação sofrida no ambiente escolar, profissional e comunitário, o que reforça o isolamento social, levando muitas pessoas com albinismo a evitarem interacções públicas e oportunidades de desenvolvimento. Esse afastamento contribui para dificuldades emocionais, baixa auto-estima e, em casos extremos, para pensamentos suicidas. (Ero, Muscati, Boulanger, & Annamanthadoo, 2021)

3.1.3. Dados da questão número 3 do inquérito aos membros da comissão de moradores

Para a terceira questão, os inqueridos responderam sobre as principais dificuldades psicológicas enfrentadas por pessoas com albinismo. Mostra-se a seguir na tabela 3.3. as respostas obtidas.

Tabela 3.3. Dados da segunda questão do inquérito aos membros da comissão de moradores

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Dificuldades psicológicas enfrentadas pelos albinos	Baixa auto-estima	3	100
	Desequilíbrio emocional	3	100
	Auto rejeição	3	100
	Bullying	3	100
Total		3	100

Nesta questão os inqueridos concordam nos mesmos aspectos. Indicam a baixa auto-estima, desequilíbrio emocional, auto rejeição e bullyng. Como já manifestado a cima, em citação a (Ero, Muscati, Boulanger, & Annamanthadoo, 2021), o afastamento contribui para dificuldades emocionais, baixa auto-estima e, em casos extremos, para pensamentos suicidas.

Interessa assim realçar que a análise das dificuldades psicológicas enfrentadas pelas pessoas com albinismo, conforme os relatos dos inquiridos, baixa auto-estima, bullying e auto-rejeição e desequilíbrio emocional evidencia o impacto

emocional da discriminação e do estigma social. Essas dificuldades não surgem isoladamente, mas como consequência de um contexto de exclusão e marginalização que afecta a saúde mental dessas pessoas.

Como se pode analisar no pensamento de (Costa, Santos, & Figueiredo, 2024), a baixa auto-estima em pessoas com albinismo está directamente relacionada à rejeição social e à falta de representatividade positiva. É compreensível que o modo como são vistos pela sociedade, que valoriza características físicas diferentes das suas, pode levar essas pessoas a se sentirem inadequadas e menos valorizadas, podendo imergir nestes sentimentos de inferioridade

O bullying sofrido por pessoas com albinismo, especialmente em ambientes escolares e comunitários, é um dos principais factores que contribuem para seu sofrimento emocional. A exposição constante a insultos, apelidos pejorativos e agressões físicas ou verbais cria um ambiente hostil que pode gerar ansiedade e depressão, devido ao medo de interacção social, isolamento social, para evitar novas situações de humilhação, dificuldades académicas e profissionais, pois o ambiente hostil pode desmotivar a continuidade dos estudos ou da carreira.

Como indicam (Pugsley, Almeida, John, & Viecheneski, 2024, p. 7)

> Bullying constitui-se em uma subcategoria bem delimitada de agressão ou comportamento agressivo, caracterizado pela repetibilidade e assimetria de forças. (...) A provocação é repetida e tem um carácter degradante e ofensivo, sendo mantida apesar da emissão de sinais claros de oposição e desagrado por parte do alvo. É intencional, não provocada pela vítima e pode ser considerado como uma forma de abuso

A auto-rejeição é um dos aspectos mais preocupantes, pois indica que a pessoa internalizou as mensagens negativas que recebe da sociedade. Isso significa que, além do preconceito externo, ela passa a se ver como inferior ou indesejada, podendo desenvolver comportamentos de auto-sabotagem e até pensamentos suicidas. Essa condição se agrava quando há falta de apoio familiar e institucional para fortalecer sua identidade e auto-estima. É necessário de facto que se tenha em

conta o modo como se lida com estas pessoas para evitar que sejam expostas a situações deficitárias do seu desenvolvimento psicossocial.

3.1.4. Dados da questão número 4 do inquérito aos membros da comissão de moradores

No tocante a quarta questão os inqueridos responderam sobre como entendem a relação entre pessoas com albinismo e pessoas ditas normais. Aqui, os inqueridos responderam unânimes que na maioria das vezes a relação é manchada por distanciamento, pois que a maioria das pessoas manifesta algum preconceito. Viu-se escrito num inquérito um dos inqueridos referindo: “já cheguei de cortar a respiração ao me avistar com um albino”. A questão manifestada pelo inquerido mostra que o preconceito é um facto na vivência destas pessoas

Como já muito se falou, a estigma a população albina é visível no contexto social e é fruto de más interpretações ou ensinamentos culturais sobre esse tipo de pessoa, o que em muito acomete a forma de ver e lidar de muitas pessoas ditas normais com as que são portadoras de albinismo.

Como se viu em (Ero, Muscati, Boulanger, & Annamanthadoo, 2021) é preciso que se elevem os mecanismos legais para a segurança das pessoas albinas no mundo de modos a assegurar a sua adaptação social.

3.1.5. Dados da questão número 5 do inquérito aos membros da comissão de moradores

Questionados se a falta de informação tem influenciado no mal relacionamento entre a sociedade e as pessoas portadoras de albinismo, os inqueridos concordaram dizendo que sim, como pode-se ver na tabela a baixo.

Tabela 3.4. Dados da segunda questão do inquérito aos membros da comissão de moradores

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Dificuldades psicológicas enfrentadas pelos albinos	Sim	3	100
	Não	0	0

Total	3	100

Todos inqueridos disseram que a falta de informação influencia no relacionamento das pessoas ditas normais com as pessoas albinas. Esse facto pode ser justificado mediante os estereótipos que se criam na sociedade a partir da percepção tradicional sobre o albinismo que é cheia de más interpretações.

Sem sobras de dúvidas não há outras interpretações, senão que as respostas unânimes dos inqueridos sugerem que falta de informações sobre o albinismo é um factor determinante para o mau relacionamento entre a sociedade e as pessoas albinas. Aqui se levanta novamente a questão fundamentada em (Aguiar, 2021) de que o preconceito e a discriminação podem estar enraizados na desinformação e nos mitos que cercam essa condição das pessoas que passam por marginalização.

A interpretação desse dado aponta para a necessidade de campanhas de conscientização e educação para esclarecer a população sobre o albinismo, promovendo a inclusão e o respeito. Além disso, reforça a importância de políticas públicas voltadas para combater a discriminação e garantir direitos iguais para pessoas albinas.

Interessa ainda realçar que essa falta de informação dificulta a conscientização da sociedade no sentido de se ultrapassarem os mitos que sugerem um mau entendimento sobre as pessoas albinas, elevando assim o sofrimento destas pessoas que descriminadas se tornam sujeitas ao isolamento, ao bullyng, que em muito dificulta a formação da identidade dos albinos, o que pode conduzir a auto rejeição.

3.2. Apresentação, análise e interpretação de dados do questionário à portadores de albinismo

A população portadora de albinismo foi inquerida. Aqui, 17 indivíduos fizeram parte da pesquisa e responderam as questões a si submetidas. Os dados colectados através deles são a baixo apresentados, analisados e interpretados.

3.2.1. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 1 do inquérito aos portadores de albinismo

A questão número 1, a semelhança do inquérito anterior está relacionada aos dados sociodemográficos dos inqueridos. Aqui, se obtiveram dados sobre a idade, género, nível de escolaridade, e ocupação. A seguir os dados apresentados na tabela 3.5.

Tabela 3.5. Dados da questão número 1 do inquérito a portadores de albinismo

Nº	INDICADORES	RESPOSTA	
1.	IDADE	FA	FR%
	18 a 30 anos	12	70,5
	31 a 35 anos	5	29,5
	Total	17	100
2.	GÉNERO	FA	FR%
	Masculino	10	59
	Feminino	7	41
	Total	17	100
3.	NÍVEL ACADÉMICO	FA	FR%
	Ensino Superior	4	24
	Ensino Médio	6	35
	I Ciclo do Ensino Secundário	7	41
	Total	17	100
4.	OUCUPAÇÃO	FA	FR%
	Empregado	5	29,4
	Trabalhador por conta própria	5	29,4
	Estudante	5	29,4

	Desempregado	2	11,8
	Total	17	100

As idades dos inqueridos indicam prevalência da juventude entre os inqueridos. As idades manifestadas nos questionários indicam a menor idade a de 18 anos e a maior de 35 anos de idade. Interessa realçar que os intervalos de idade indicados a cima foram tidos em conta apenas como forma de organização da informação, sem qualquer outra fundamentação específica. Os dados indicam para uma maioria pessoas portadoras de albinismo do género masculino. Aqui, 10 inqueridos na ordem de 59% são do género masculino sendo que 7, correspondendo a 41 & são do género feminino.

O colectivo de inqueridos como se referiu no parágrafo anterior é jovem, estando assim na fase de produtividade acentuada, porém, os demais dados aqui colhidos manifestam em partes esses aspectos. No que diz respeito a formação, considerando a idade, verifica-se um atraso, neste, apenas 4 têm o nível superior, estando a maioria distribuídos entre o ensino médio e o I ciclo do ensino secundário. Aqui, até 7 inqueridos, cujas idades identificadas estão acima dos 25 anos apenas têm concluído a 9ª classe, porém não indicam frequência ao ensino médio. Mediante suas idades, em progresso académico normal, já teria concluído o ensino médio e com frequências e em vésperas de conclusão do ensino superior, o que se pode assegurar atraso em escolaridade por parte destes.

No que se refere a ocupação, 5 entre os inqueridos são empregados, sendo 5 trabalhadores por conta própria e outros 5 estudantes. Também verificou- se que 2 entre os mesmos estão desempregados. A questão da escolaridade, e trabalho por conta própria, bem como a empregabilidade de alguns indica que estes podem ter uma vida normal e se desenvolverem socialmente como qualquer pessoa, sendo necessário que se lhes seja dada oportunidades e ou espaços para que intervenham na sociedade.

3.2.2. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 2 do inquérito aos portadores de albinismo

Na questão número 2 deste inquérito os portadores de albinismo responderam sobre se já sofreram descriminação por serem portadores de albinismo. A seguir os dados indicados na tabela 3.6.

Tabela 3.6. dados da questão número 2 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Se já sofreu discriminação por ser albino	Sim, frequentemente	17	100
	Sim, algumas vezes	0	0
	Raramente	0	0
	Nunca	0	0
Total		17	100

A resposta unânime dos inquiridos, afirmando que frequentemente enfrentam discriminação por serem albinos, indica que a discriminação contra essa população não é um evento isolado, mas sim uma realidade constante.

Essa constatação reforça a ideia de que o preconceito contra pessoas albinas está enraizado na sociedade, possivelmente devido à falta de informação, crenças erróneas e estigmatização como já anteriormente manifestado. Além disso, o fato de todos os participantes relatarem experiências frequentes de discriminação pressupõe que que esse problema afecta diferentes áreas da vida, como educação, trabalho, saúde e relações sociais, o que também se pode perceber pelos dados sociodemográficos dos inqueridos.

Do ponto de vista psicossocial, esse cenário pode ter impactos profundos na auto-estima, na saúde mental e no bem-estar emocional dessas pessoas, levando a sentimentos de exclusão, ansiedade e até depressão. No aspecto social, evidencia-se a necessidade urgente de políticas públicas, campanhas de conscientização e acções afirmativas que promovam a inclusão e o respeito à população albina.

3.2.2. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 3 do inquérito aos portadores de albinismo

No respeitante a questão número 3, os inqueridos responderam sobre o ambiente em que mais percebem discriminação. Os mesmos indicaram o seguinte:

Tabela 3.7. dados da questão número 3 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Locais em que mais percebe a discriminação	Escola	17	100
	Mercado	10	59
	No trabalho	5	29,4
	No hospital	15	88
	Espaços públicos	17	100
	No seio da família	6	35

Fonte: Ficha de inquérito

Para a resposta a esta questão, os inqueridos podiam seleccionar mais de uma opção, sendo uma questão de múltiplas escolhas. Como se pode ver, a discriminação às pessoas com albinismo está presente em todos espaços sociais, até mesmo na família. Apesar de terem sido apenas seis inqueridos, o correspondente a 35%, esse facto manifesta que até as próprias famílias não tem assegurado um ambiente de comodidade com estes indivíduos, o que pode diminuir na sua auto-estima, dando lugar a sofrimentos psicológicos como a depressão, a auto-rejeição.

Ao definir a família (Pinto & Oliveira, 2021), deixam claro que a identidade individual é criada nesse contexto, sendo assim fundamental a imagem que as famílias ajudam a construir para cada membro seu. As autoras indicam que;

> A família, é a extensão do colo materno; é o amparo quando a criança necessita de confiança e protecção; é o local no qual o indivíduo tem a melhor das oportunidades para iniciar-se na vida social e onde é preparado para

exercer o modo de vida democrático, no qual ele precisa entender que existem outras pessoas além dele. (p.11)

Foi visível a questão da auto-rejeição como consequência psicológica sofrida pelos portadores de albinismo, essa não-aceitação a si, pode ser fruto de todo estigma que sofrem, e, quando até dentro da própria família, a questão se torna ainda mais delicada, sendo mais difícil a adaptação do indivíduo.

A par da família, a escola tida por todos inqueridos uns dos locais em que mais sofrem discriminação, trás consigo outras consequências. Sabe-se por exemplo que na escola esse indivíduo pode ser alvo de bullyng ou estigmatização, podendo influenciar negativamente no aprendizado. Como refere (Sampson, 2009, p. 17),

> As vítimas do bullying sofrem consequências que vão muito além da simples vergonha ou humilhação. Algumas vítimas experienciam sofrimento psicológico e/ou físico, o que lhes causa absentismo escolar e dificuldades de concentração nos trabalhos escolares.

De forma unânime, também os inqueridos indicam que entre os locais que mais passam por descriminação estão os espaços públicos. Neste 17 inqueridos, os equivalentes a 100% indicaram passar por descriminação. Outros locais com maior índice de respostas foi o mercado, em que 10 inqueridos, o equivalente a 59% referiram ser alvo de discriminação, assim como também nos hospitais em que 15 inqueridos, na ordem de 88% indicaram.

Os dados na sua totalidade manifestam que a discriminação contra pessoas albinas ocorre em espaços fundamentais da vida social, limitando suas oportunidades e qualidade de vida. A visibilidade desse problema deve impulsionar acções educativas, políticas de inclusão e estratégias de empoderamento para combater essas barreiras.

3.2.3. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 3 do inquérito aos portadores de albinismo

Também como uma questão de múltiplas escolhas, os inqueridos foram incentivados a indicar sobre de que formas a discriminação é manifesta considerando os locais que indicam como de maior frequência do fenómeno. A seguir as respostas indicadas na tabela 3.7.

Tabela 3.7. Dados da questão número 3 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
De que forma a discriminação acontece	Insultos verbais ou piadas	17	100
	Exclusão social	17	100
	Violência física	2	12
	Dificuldades de acesso a oportunidades	17	100
	Outros aspectos	0	0
Total		17	100

No aspecto das formas como se manifesta a discriminação, os inquerido coincidiram na maioria das respostas que apesar de terem sido pré indicadas no questionário, a opção outras formas deixou de ser preenchida por todos, o que indica que todos se reviram nos aspectos indicados.

Uma resposta diferenciada foi indicada por dois inqueridos, dando a entender que já passaram por descriminação ao ponto de terem sido espancados por serem albinos. Esse facto, apesar de ser indicado por apenas 12% dos inqueridos, manifesta que aspectos da antiguidade na lida com os albinos, como era o caso da execução indicada por (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024) ainda se fazem visíveis na sociedade actual.

As formas verbais, por piadas, exclusão sócias e dificuldades de oportunidades no acesso a escola, emprego, entre outros são indicados por todos inqueridos como sendo frequentes, o que fundamenta o facto que a estigma social destes indivíduos os marginaliza, e, em muitos momentos retira-lhes o direitos de uma qualidade de vida aceitável e da participação activa na resolução dos desígnios da sociedade. Com certeza, este facto revela uma grande abertura para consequências psicossociais destas pessoas. Por exemplo, indivíduos com 30 anos e desempregados vivendo a dependência da família que dum modo também lhe

descrimina, pode ter uma vida de frustrações e depressões, o que lhe retira a possibilidade de uma vida saudável, aqui, argumentando a saúde no entendimento da (OMS, 2010) como sendo um completo bem-estar físico e emocional. Deste modo, pode se dizer que a família e a sociedade, para além da questão do albinismo incitam a deficiência da saúde do portador de albinismo, originando outros factores de mal-estar que afecta o psicológico dos mesmos, incidindo assim sobre a sua qualidade de vida.

No tocante a exclusão social por exemplo, limita a possibilidade destes indivíduos se abrirem a intercepção social, o que dificulta conhecer um parceiro. Todos esperam por uma vida conjugal e amorosa, ao ser rejeitado, o indivíduo pode passar por várias pressões emocionais que com certeza vão desencadear situações não agradáveis para o seu desenvolvimento pessoal.

3.2.4. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 4 do inquérito aos portadores de albinismo

A quarta questão serviu para aferir dos inqueridos sobre como se sentem quando enfrentam a descriminação. A tabela 3.8 apresenta os resultados obtidos como respostas à questão.

Tabela 3.8. dados da questão número 4 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Como se sente quando discriminado	Tristeza profunda	10	59
	Raiva ou revolta	10	59
	Ansiedade ou medo	8	47
	Indiferença	7	41
	Outros	0	0
Total		17	100

Nesta questão os inqueridos não responderam concordemente a 10% em nenhuma das opções indicadas, porém as concordâncias mais notáveis foi no facto de manifestação de profunda tristeza, revolta. Para estes aspectos, dez inqueridos, o equivalente a 59% indicaram. Outra concordância foi por 8 inqueridos, o equivalente a 47% que manifestaram sentir insegurança e medo, sendo ainda que 7 de entre estes, correspondendo a 41% indicaram que sentem indiferença quando passam por discriminação.

O último aspecto manifestando indiferença dos indivíduos, pode ser tido como um mecanismo de defesa destes na redução da dor ou da tristeza como alguns manifestaram, no entanto, pode acarretar consigo consequências que elevem o isolamento social. Como indica (Valente, 2023); “a indiferença a comportamentos racistas e discriminatórios só contribuirá para a sua existência ou persistência”. A indiferença diante da discriminação pode ser um reflexo de cansaço, desgaste emocional ou até uma tentativa de minimizar o impacto do preconceito, no entanto, essa atitude pode agravar o isolamento social e o sofrimento psicológico.

Ainda sobre a indiferença, ela pode influenciar negativamente no modo como os lesados podem lidar com a sociedade, gerando por exemplo dificuldades no estabelecimento de vínculos sociais, isolamento social e inda a baixa luta pela inclusão. Este facto ocorre na medida em que a indiferença se manifesta como uma aceitação passiva aos actos discriminatórios que pode ocorrer pelo familiaríssimo do individuo com esta acção que como visto anteriormente para alguns surge desde o contexto familiar e desde a infância**.** (Valente, 2023)

Com certeza, emocionalmente só se elevam as repercussões da discriminação diante da indiferença, pois que é possível através desta ocorrer o cúmulo de sofrimento psicológico, o que pode levar a ansiedade e até mesmo ao medo que foi um dos aspectos mencionados pelos inqueridos que sentem quando discriminados, pode haver diminuição da auto-estima, o indivíduo já não confia que tenha ainda o que dar sobre si mesmo, e, também pode-se entender aqui que estas pessoas podem apresentar desmotivações par enfrentar desafios no contexto social, o que inibe a sua participação directa nos desígnios de desenvolvimento social.

A manifestação da tristeza ou medo, torna visíveis as consequências psicossociais da discriminação destes indivíduos, na medida em que estes vão inibir a possibilidade dos mesmos em se abrir na interacção social, evidenciando uma vez mais a exclusão social, a baixa auto-estima, entre outros aspectos que incentivem uma participação activa de qualquer indivíduo na convivência social.

Apraz assim sinteticamente referir que, a manifestação de medo, revolta e raiva profunda por 59% dos inquiridos evidencia os efeitos psicossociais negativos da discriminação nas pessoas albinas, podendo incidir em impacto psicológico individual e consequências sociais e comportamentais destes indivíduos. Deste modo, entende-se que, a discriminação não apenas marginaliza, mas também impacta profundamente o bem-estar mental e social das pessoas albinas. Os sentimentos de medo, revolta e raiva demonstram que a discriminação não é apenas um problema pontual, mas sim um fenómeno estrutural que precisa ser combatido.

3.2.5. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 5 do inquérito aos portadores de albinismo

Na quinta questão os inqueridos responderam sobre se já passaram por sintomas de depressão e ansiedade devido a descriminação. As respostas obtidas aqui, estão apresentadas na tabela 3.9, e posteriormente analisadas e interpretadas.

Tabela 3.9. dados da questão número 5 do inquérito a portadores de albinismo.

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Já sentiu sintomas de ansiedade e depressão devido a discriminação	Sim, frequentemente	10	59
	Sim, as vezes	7	41
	Não	0	0
Total		17	100

As respostas obtidas indicam que todos os inqueridos já sentiram sintomas de depressão e ansiedade por discriminação. A diferença reside no facto que 10 inqueridos, o equivalente a 59%, indicando a maioria, manifestam sentir esses sintomas frequentemente, ao passo que 7, correspondendo a 41% referiram que sentem, porém em algumas vezes, retirando a ocorrência frequente.

Diante destes dados, pode-se assumir uma alta prevalência de sintomas de depressão e ansiedade entre os inquiridos, (59% frequentemente e 41% às vezes) confirma que a discriminação tem efeitos psicossociais severos sobre pessoas albinas. Esses dados abam sugerindo que que a exclusão social e o preconceito não são apenas eventos isolados, mas experiências contínuas que impactam directamente a saúde mental e o bem-estar emocional desses indivíduos.

A depressão é reconhecida como uma das complicações mais frequentes e fatais que lentamente denigrem a estabilidade de vida, manifestando-se num atentado a qualidade de vida das pessoas. Como indicado por (Lima & Fleck, 2010, p. 2), “os transtornos depressivos são muito prevalentes e estão associados com alto grau de prejuízos”.

Em relação aos indivíduos inqueridos, uma parte indica ser constante os sintomas de depressão. Estes autores (Lima & Fleck, 2010, p. 2) referem que “a depressão, ao apresentar um curso crónico e recorrente, provoca prejuízos em diversas áreas da vida dos sujeitos” o enunciado indica mediante a interpretação do pensamento dos autores que estas pessoas não estão gozando da boa qualidade de vida, estando sempre propensos a enfrentar frustrações.

Em uso ao pensamento de Clam, (Lima & Fleck, 2010, p. 3) define a qualidade de vida como “(...) o produto da interacção entre as expectativas e realizações de um indivíduo. Assim, quanto menor for a capacidade de um indivíduo para realizar suas expectativas, mais pobre será a sua qualidade de vida.

É em compreensão ao conceito de qualidade de vida que se afere que os albinos descriminados têm reduzidas as possibilidades de realização das suas expectativas, empobrecendo assim a sua forma de viver, o que requer de todo modo

auxílio e intervenção social para que estes tenham liberdade na interacção social e equitativamente beneficiem dos direitos que possuem como cidadãos.

3.2.6. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 6 do inquérito aos portadores de albinismo

A sexta questão dirigida aos inqueridos buscou saber se os mesmos se a discriminação afecta a auto-estima. Vide respostas na tabela 3.10.

Tabela 3.10. dados da questão número 6 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Se a discriminação afecta a auto-estima	Sim, muito	17	100
	Sim, um pouco	0	0
	Não afecta	0	0
Total		17	100

Todos inqueridos indicaram que a discriminação afecta sua auto-estima. Esse resultado manifesta que os inqueridos vivem consequências psicossociais da discriminação, na medida em que a auto-estima é um dos aspectos psicológicos que eleva a construção da identidade e da aceitação de si mesmo. Esse dado revela ainda impacto geral e profundo da discriminação na auto-estima dos indivíduos, o que evidencia que os efeitos psicossociais da discriminação não são apenas pontuais, mas estruturais e persistentes. O facto de 100% dos inquiridos associarem a experiência discriminatória a uma redução significativa da auto-estima dá a entender que a discriminação funciona como um agente de desvalorização subjectiva, afectando directamente a forma como a pessoa se vê e se sente em relação ao seu próprio valor.

Pode-se ainda reflectir que o sentimento da baixa auto-estima podem comprometer o desenvolvimento saudável da identidade pessoal e social, gerar ansiedade, depressão e retracção, além de influenciar negativamente o rendimento

académico, profissional e a qualidade das relações interpessoais destas pessoas. (Guimarães J. V., 2012)

3.2.7. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 7 do inquérito aos portadores de albinismo

Na sétima questão, os inqueridos responderam sobre como a discriminação impacta nas suas relações sociais

Tabela 3.11. dados da questão número 7 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Impacto da discriminação nas relações sociais	Dificuldades em fazer amizades	17	100
	Evitar interacção social por medo da discriminação	10	59
	Tenho boas relações apesar da discriminação	5	29,4
Total		17	100

Os inqueridos indicam concordemente que a discriminação tem afectado na criação de amizades, isto deve ser por aspectos já mencionados, indicando auto-rejeição, baixa auto-estima e isolamento social. Um facto positivo é que 29,4%, isto é, 5 inqueridos, pesar de terem indicado ter dificuldades em fazer amizades, indicam noutro momento ter boas relações apesar da discriminação, o que sugere que socialmente nem todos olham com discriminação as pessoas diferentes a si. Este facto pode ajudar as pessoas com albinismo a elevar a sua auto-estima e se aceitarem a si mesmo, o que pode lhes tornar mais entrosados na interacção social com os pares.

3.2.8. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 8 do inquérito aos portadores de albinismo

Na oitava questão, forma questionados sobre a sua atitude quando enfrentam a discriminação.

Tabela 3.12. dados da questão número 8 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
O que faz diante da discriminação	Ignoro a situação	17	100
	Respondo directamente	0	0
	Busco apoio de familiares e amigos	0	0
	Denuncio, procuro ajuda institucional	0	0
Total		17	100

Diante da situação de discriminação, os inqueridos indicaram que ignoram a situação. Este facto como já indicado a cima pode elevar a continuidade das práticas de discriminação. Assim, entende-se que seja o portador, seja a sociedade devem denunciar os actos de discriminação para que uma punição ao agente discriminador reduza a possibilidade de que seja um acto permanente na sociedade e seja banido de modos a se elevar a qualidade de vida das pessoas com albinismo.

3.2.9. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 9 do inquérito aos portadores de albinismo

Para a nona questão, inqueriu-se se os portadores de albinismo sentem que existe apoio suficiente para pessoas albinas enfrentarem discriminação.

A semelhança da questão anterior, a resposta a esta questão foi única por 100% dos inqueridos, como se pode ver na tabela 3.13

Tabela 3.13. dados da questão número 9 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
O que faz diante da discriminação	Sim	17	100
	Não	0	0
Total		17	100

A percepção unânime da ausência de apoio social diante da discriminação revela um cenário preocupante de possível negligência colectiva e institucional. Esse dado indica que, além de sofrerem os impactos directos da discriminação, os indivíduos também se deparam com um sentimento de abandono e invisibilidade social, o que potencializa os efeitos psicossociais negativos dessa vivência.

A falta de apoio pode gerar a naturalização da discriminação, como muito já se referiu a cima, onde os indivíduos se sentem obrigados a lidar sozinhos com o sofrimento, sem mecanismos efectivos de acolhimento, denúncia. Isso contribui para o isolamento social, retraimento emocional e desconfiança nas estruturas sociais, como escolas, locais de trabalho, instituições públicas ou até mesmo dentro da própria comunidade

3.2.10. Apresentação, análise e interpretação dos dados da questão número 10 do inquérito aos portadores de albinismo

A décima e última questão incentivou que os inqueridos respondessem sobre que tipo de acções acham que devem ser desenvolvidas para reduzir a discriminação em pessoas albinas.

Tabela 3.14. Dados da questão número 10 do inquérito a portadores de albinismo

INDICADOR	SUBINDICADOR	FA	FR%
Que acções deveriam	Campanhas educativas na mídia	17	100

ser desenvolvidas para redução da discriminação em pessoas albinas	Matérias escolares sobre o albinismo	17	100
	Maior visibilidade de pessoas albinas	17	100
	Aplicação de leis mais rígidas sobre a discriminação	17	100
	Outros	17	100
Total		17	100

Todos os inqueridos corroboram sobre o mesmo aspecto e deixam de indicar outros aspectos além dos sugeridos. Como se pode ver na tabela a cima, 100% dos inqueridos disseram que campanhas na midia, a inclusão de conteúdos escolares sobre o albinismo, a elevação da visibilidade das pessoas albinas, assim como a aplicação de leis mais rígidas sobre a discriminação são actividades necessárias de serem desenvolvidas para a redução de actos de discriminação à pessoas albinas.

As sugestões apresentadas pelos inquiridos indicam uma compreensão clara das raízes sociais, culturais e institucionais da discriminação, desde já indicadas pelo pronunciamento de (Santos, Santos, Lima, Santos, & Wanderley, 2024), (Pandolfi & Silva, 2022), entre outros autores nesse texto, e, apontam para ações estratégicas e multidimensionais para o seu enfrentamento. A proposta de campanhas na mídia revela a necessidade de desconstruir estereótipos por meio da comunicação social, promovendo uma imagem mais humana, digna e informada sobre o albinismo.

A inclusão de conteúdos sobre o albinismo nos currículos escolares demonstra a percepção de que a educação é uma ferramenta poderosa para mudar mentalidades desde a infância, favorecendo o respeito à diversidade e combatendo o preconceito estruturado no desconhecimento.

Ao sugerirem a elevação da visibilidade das pessoas albinas, os inquiridos estão reivindicando espaços de representação positiva, onde possam ser reconhecidos em suas potencialidades e não apenas em sua condição. Isso

contribui para o fortalecimento da auto-estima, do senso de pertencimento e da igualdade de oportunidades.

Por fim, a exigência de leis mais rígidas contra a discriminação mostra a consciência da importância da responsabilização legal como mecanismo de protecção e justiça social, além de um apelo por maior compromisso das instituições com os direitos humanos.

CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo permitiram confirmar, de forma significativa, que os indivíduos portadores de albinismo enfrentam diversos efeitos psicossociais negativos resultantes da discriminação vivenciada no seu quotidiano. Entre os efeitos mais evidentes, destacam-se quadros de ansiedade, depressão, baixa auto-estima e auto-rejeição, que comprometem seriamente o bem-estar emocional e a saúde mental dessas pessoas.

Ficou igualmente evidente que a sociedade civil reconhece a existência de discriminação contra pessoas com albinismo, o que valida a percepção dos próprios inquiridos sobre os obstáculos sociais enfrentados. Tal reconhecimento, embora importante, contrasta com a percepção dos portadores de albinismo de que não contam com apoio suficiente por parte da sociedade para enfrentar tais situações, reforçando um cenário de abandono e invisibilidade social.

As hipóteses formuladas neste estudo foram confirmadas. A H1, que propôs que os indivíduos com albinismo poderiam sofrer de estigma, preconceito, discriminação, bullying, ansiedade e baixa auto-estima, foi amplamente validada pelos dados recolhidos. A H2, que indicava que o albinismo afecta negativamente a interacção social com a população não portadora, também se confirmou, uma vez que os relatos apontam para exclusão, estigmatização e dificuldade de relacionamento. Por fim, a H3 também foi corroborada, pois os inquiridos destacaram a falta de informação e de conscientização sobre o albinismo como uma das principais causas da perpetuação do preconceito e dos efeitos psicossociais adversos.

Diante deste quadro, os próprios inquiridos propuseram soluções concretas e viáveis, como a realização de campanhas de sensibilização na mídia, a inclusão de conteúdos sobre albinismo no currículo escolar, o aumento da visibilidade positiva das pessoas com albinismo e a aplicação rigorosa de leis contra a discriminação. Essas sugestões reforçam a necessidade de intervenções intersectoriais que aliem educação, comunicação, justiça e inclusão, visando à promoção de uma sociedade mais justa, acolhedora e equitativa para todos, independentemente de suas condições genéticas ou fenotípicas.

SUGESTÕES

Diante de toda informação recebida pela comunidade do Bairro Boa Esperança, sugeriu-se o seguinte:

- ✓ Que os moradores da Boa-Esperança aceitem os albinos como filho, irmão;
- ✓ Que os moradores deixem a discriminação dos albinos;
- ✓ Que não tenham dificuldades de recepcionarem com o meio social;
- ✓ Que as pessoas aceitem os albinos como eles são.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS

Aguiar, G. N. (2021). *Teoria do etiquetamento social, criminalização e e estigmatização de jovens periféricos.* Monte Carlos: INIMONTES.

Almeida Santos, V. (2016). *Pesquisa e Metodologias (módulo de ensino).* Brasilia: Itabuna.

AmnistiaInternacional. (2021). *Promover e proteger os direitos das pessoas com albinismo: um manual para instituições nacionais de direitos humanos .* Londes: LAWILINK/Amnesty International.

Brasil, M. d. (2022). *Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde.* Brazilia: Ministério da Saúde.

Barros, A. J., & Lehfeld, N. A. (2013). *Fundamentos de metodologia científica: um guia para a iniciação científica.* São Paulo: Makron.

Bertelsen, B. E. (2016). *"The whiteness under the nigger: albinism and blackness in John Edgar wideman's sent for yesterday".* New York,: Berghahn Books.

Blankenberg, N. (2013). *"The rare and random tribe: Albino identity in South Africa".* Tanzania: Anthropology and Medicin.

Braga, C. M. (2013). *Capturing the meanings behind albino names: a case study of shona communities. Bachelor Thesis on Arts in Linguistics.* Harare: University of Zimbabwe.

Brandão. (2016). *Pesquisa participante.* São paulo: Brasliesse.

Camino, L., Silva, P. D., & Machado, A. (2004). As novas formas de expressão do preconceito racial no Brasil: estudos exploatórios. Em M. E. Lima, & M. E. Pereirao, *Estereotipos, preconceitos e discriminação: perspectivas teóricas e metodológicas* (pp. 119-138). Salvador: EDUFBA.

Carvalho, J. E. (2019). *Metodologia do trabalho Científico.* Lisboa: Escolar editora.

Castilho, A. P. (2014). *Manual de Metodologia Científica.* São Paulo: Itumbiara.

Cortez. Estivill, J. (2016). *Panorama da luta contra a exclusão social: conceitos e estratégias.* Genebra: Bureau Internacional do Trabalho.

Cury, A. (2015). *Organização e métodos: uma visão holística.* São Paulo: Atlas.

Costa, V. S., Santos, I. A., & Figueiredo, G. C. (2024). Albinismo: investigando obstéculos e desafios que influenciam a inclusão efectiva das pessoas com albinismo na sociedade. *SemiEdu*, pp. 1-13.

Chabai, M. S. (2020). *Representações sociais, estigmação e perseguição de pessoas com albinismo em Moçambique: um estudo de caso.* Instituto Universitário de Lisboa. Lisboa: ISCTE.

Demo, P. (2015). *Pesquisa: Princípio científico e educativo.* São Paulo:

Donário, A. A., & Santos, R. B. (2016). *Teoria de Carl Marx.* Lisboa: UAL.

Ero, D. I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., & Annamanthadoo, I. (2021). *Pessoas com albinismo no mundo: uma perspectiva de direitos humanos.* São Paulo: ONU.

Ferreira, F. M., Cruz, F. B., & Neves, G. d. (S/d). Teoria do etiquetamento social no brasil- uma análise sobre processos formais de criminalização. *Revista Electrónica da ESA/RO*, pp. 1-20. Acesso em 23 de nov de 2024, disponível em chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://revistaesa.oab-ro.org.br/gerenciador/data/uploads/2020/10/Fernando-Massarute-Ferreira-Francieli-Borchartt-da-Cruz-Gislene-de-Laparte-Neves.pdf

Ferreira, V. d., & Vanz, A. P. (23 a 25 de mai de 2016). O albinismo. *5ª SENFF*, p. 1.

Fogaça, D. K., Feijó, G., Gomes, L. C., Lima, W. L., & Terra, M. R. (2023). Albinismo. *Revista Electrónica Múltiplo Saber, 1*(1), pp. 1-14.

Freitas, F. d., Freitas, J. Z., & Santosisco, J. A. (julho de 2005). Albinismo em condições indigenas. *Comunicado Técnico*, pp. 1-7.

Guimarães, C. M. (2014). Albinismo: aspectos sociais e necessidade de políticas públicas. *estudos, 14*(especial), pp. 125-137.

Guimarães, J. V. (2012). *Autoconceito, autoestima e comportamentos desviantes em adolescentes.* Lisboa: ISPA.

Hegemberg, L. (2015). *Doença: um estudo filosófico.* Rio de Janeiro: Fiocruz.

Lima, A. F., & Fleck, M. P. (30 de abr de 2010). Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, pp. 1-12.

Luna, F. (2011). *A Ciência e a arte de ler artigo médicos.* São Paulo.: Editora Atheneu.

McLeod, T. (2014). *“Albinism and the contingencies of stigma in Sub-Saharan Africa”. Master’s Thesis.* London, Great Britain. University College.

Magalhães, A. C., Torres, B. G., Oliveira, E. S., Oliveira, J. R., Dantas, J. E., Rodrigues, L. R., . . . Lópes, M. G. (2024). *Epidemiologia do albinismo. Em F. A. andrade, J. R. Oliveira, L. R. Silva, P. N. Vasconcellos, M. E. Silva, J. F. Sampaio, R. K. Oliveira, Introdução ao estudo do albinismo (pp. 70-84*). Campina Grande: AMPLLA.

Marçon, C. R., & Maia, M. (20 de nov de 2019). Albinismo: epidemiologia, genética, caracterizac¸ão cutânea e fatores psicossociais. *Anais brasileiro de Dermatologia, 94*(5), pp. 503-520.

Massignam, F. M., Bastos, J. L., & Nedel, F. B. (2015). D*iscriminação e saúde: um problema de acesso. Epidemiol. Serv. Saúde*, pp. 541-544.

Moreira, L. M., Pinheiro, M. A., Borges, V. M., & Cecília, M. H. (2016). *Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. Revista de Ciências Médicas e Biológicas, 15*(1), pp. 23-26.

Nunes, D. G., Bispo, F. R., Ramos, L. B., Francisco, L. S., & Morais, P. B. (2022). *Implementação dos cuidados às pessoas com com albinismo: questões genéticas e sociais. Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro*, pp. 1-13.

OMS, C. R. (2010). *Drepanicitose: estratégia para a região africana da OMS.* Malabo.

Pinto, F. O., & Oliveira, J. d. (2021). *O papel da família nos primeiros anos de vida da criança e sua contribuição para a construção da sua identidade.* Campo Limpo Paulista: UNIFACCAMP .

Pugsley, V. R., Almeida, R. C., John, M. P., & Viecheneski, J. C. (18 de out de 2024). Bullyng: implicações no desenvolvimento físico, social e psicológico da

criança e do adolescente no ambiente escolar e necessidade de actuação dos profissionais. *Revista Fico* , pp. 1-20.~

Prodanov, C. C., & Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do trabalho científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico.* Novo Hamburgo - Rio Grande do Sul - Brasil: Feevale.

Santos, L. A. (2019). *Orientações Metodológicas para a Elaboração de Trabalhos de Investigação* (2ª ed.). Lisboa: IUM.

Sampson, R. (2009). *O bullynga nas esclas.* (E. Ferreira, Trad.) São Paulo: COPS.

Santos, A. M., Santos, G. F., Lima, G. O., Santos, J. L., & Wanderley, T. d. (2024). Histórico do albinismo. Em F. A. Andade, J. R. Oliveira, L. R. Rodrigues, P. N. Vasconcellos, M. E. Silva, J. F. Sampaio, . . . R. K. Oliveira, *Introdução ao estudo do albinismo* (pp. 56-69). Kapina Grande: AMPLLA.

Silva, A. d., Braga, A. C., Ribeiro, A. B., Neto, A. d., Ferreira, G. d., Pinheiro, C. d., . . . Na, V. X. (2024). Genética e albinismo hoje. Em F. A. Andrade, J. R. Oliveira, L. R. Rodrigues, P. N. Vasconcelos, M. E. Silva, J. F. Sampaio, . . . R. K. Silva, *Introdução ao estudo do albinismo* (pp. 21-46). Campina Grande: AMPLIA Editora.

TRujillo Ferrari, A. (2013). *Metodologia da pesquisa científica.* São Paulo: McGraw-Hill do Brasil.

Valente, A. C. (31 de mai de 2023). Racismo e discriminação- impacto psicológicp. *Diário de Notícis*. Acesso em nov de 24 de 2024, disponível em https://www.dn.pt/arquivo/diario-de-noticias/racismo-e-discriminacao-impacto-psicologico-16455087.html

Villegas, J. E. (2019). Evidencia de mutaciones genéticas asociadas con el albinismo en amerindios. *Revista de la Academia Colombiana de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales, 43*(169), pp. 607-6013.

Zanella, L. C. (2013). *Metodologia de Pesquisa.* 2ª Edição, Editores Florianópolis: UFSC.

APÊNDICES

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS

LICENCIATURA EM PSICOLOGIA

Respeitosos cumprimentos

Caros membros da coordenação de moradores e Pais e enc. De educação!

Sou estudante finalista do curso de psicologia no Instituto Superior de Angola. E estamos levando a cabo uma pesquisa, para Trabalho de Fim de Curso, com o tema **‘’efeitos psico-sócias da discriminação na população portadora do albinismo no Bairro da Boa Esperança no Município de Cacuaco na Província de Luanda no ano de 2024/2025’’** exclusivamente com fins académicos e científicos, por isso, garante-se o sigilo das informações que fornecer e o devido anonimato. Os dados que fornecer serão tratados de forma agrupada, por isso não precisará fornecer o seu nome nem telefone nem dados do BI.

Solicitamos, assim, a sua colaboração, respondendo às questões que se seguem. Sua contribuição é muito importante para nós.

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade!

Instruções gerais:

Responda a todas as questões, segundo o que se solicitar, com um X ou escrevendo, de acordo com a instrução de cada pergunta.

1. Informações preliminares (assinale com um x no quadrado

Sexo: Masculino ☐

Feminino ☐

2. Quais são principais dificuldades sociais enfrentadas pelos portadores do albinismo nas suas interacções com outras pessoas não portadoras?

a) Humilhação ☐

b) Preconceito ☐

c) Episódios que terminam em espancamento e, inclusive, em morte ☐

d) Estigma ☐

e) Isolamento ☐

f) Suicídio ☐

3. Quais são as principais dificuldades psicológicas enfrentadas pelos portadores do albinismo nas suas interacções com outras pessoas não portadoras?

a) Redução da auto-estima ☐

b) Desequilíbrio, afectando a sua evolução ☐

c) Afecta aceitação de si mesmo e a integração saudável em outros grupos de aprendizagem ☐

d) Bullying ☐

4. Qual é a relação entre o factor albinismo interacção social com a população não portadora?

_____

5. Como está relação pode favorecer no bem-estar da população portadora»?

a) Muito bom ☐

b) Pouco ☐

c) Nem sempre ☐

_____

6. Será que a falta de informação e conscientização sobre o albinismo na sociedade contribui para os efeitos psicológicos e sociais negativos enfrentados pelos portadores ?

a) Sim ☐

b) Não ☐

7- Como a falta de informação e conscientização sobre o albinismo na sociedade contribui para os efeitos psicológicos e sociais negativos ?

_____

ANEXOS