

ALBINISMO NA INFÂNCIA: O PERCURSO DE CRIAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM MANUAL EDUCATIVO

ALBINISM IN CHILDHOOD: THE PROCESS OF CREATING AND VALIDATING AN EDUCATIONAL MANUAL

Nivea Macena de Lima¹

Rozangela Maria de Almeida Fernandes Wyszomirska²

Almira Alves dos Santos³

Resumo

O albinismo oculocutâneo é uma condição genética que acarreta múltiplos desafios à saúde, exigindo cuidados específicos com a pele, visão e o bem-estar psicossocial. Frente a escassez de materiais educativos voltados à população acometida, o presente artigo descreve o processo de criação e validação de um manual educativo voltado para crianças com albinismo, com foco na promoção da saúde e prevenção de agravos. Trata-se de uma pesquisa aplicada, orientada pelo desenvolvimento de uma solução com potencial de impacto positivo na vida das pessoas, utilizando as metodologias Design Thinking e Método CTM3. Como produto, foi desenvolvido o manual “Albinismo na Infância: um pequeno manual para pessoinhas vivendo com albinismo”, priorizando linguagem lúdica, acessibilidade e foco no usuário. O material foi validado por especialistas, e demonstrou ser uma ferramenta versátil e inovadora, com potencial de replicação nos contextos familiares, sanitários e escolares.

Palavras-chave: Educação em Saúde; Albinismo; Criança.

Abstract

Oculocutaneous albinism is a genetic condition that poses multiple health challenges, requiring specific care for the skin, vision, and psychosocial well-being. Given the scarcity of educational materials aimed at the affected population, this article describes the process of creating and validating an educational manual for children with albinism, focusing on health promotion and disease prevention. This is applied research, guided by the development of a solution with the potential to have a positive impact on people's lives, using Design Thinking and the CTM3 Method. The resulting manual, "Albinism in Childhood: A Short Manual for Little People Living with Albinism," prioritizes playful language, accessibility, and user-centricity. The material was validated by experts and proved to be a versatile and innovative tool, with potential for replication in family, healthcare, and school settings.

Keywords: Health Education; Albinism; Child.

¹ Mestre em Educação pela Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL).

² Pós-Doutorado em Educação a Distância e e-Learning pela Universidade Aberta (2018), em Lisboa, Portugal. Professora da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL).

³ Pós-Doutorado em Educação pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias-Lisboa-Portugal. Professora da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL).

Introdução

O Albinismo Oculocutâneo (AOC) é um distúrbio genético de natureza recessiva, caracterizado por um defeito na produção de melanina, pigmento produzido pelo organismo que, dentre as diversas funções, confere proteção e coloração em pele e olhos (Moreira *et al.*, 2007). Não há um censo oficial que identifique a população vivendo com albinismo. Segundo Marçon e Maia (2019) estima-se que existam mais de vinte mil pessoas com albinismo no Brasil, sendo sua distribuição mais concentrada na região Nordeste do país.

Em suma, o albinismo pode ocorrer isoladamente, afetando principalmente pele, cabelos e visão, sendo este tipo denominado como “não sindrômico”, com alterações relacionadas apenas à deficiência de melanina. Também, pode manifestar-se associado a outras síndromes genéticas e alterações sistêmicas, denominado como “sindrômico” (Brasil, 2022). Nessa narrativa, é importante evidenciar que pessoas vivendo com albinismo oculocutâneo têm características fenotípicas específicas, que dependem diretamente da ausência total ou presença mínima da melanina no organismo, o que refletirá em um fototipo de pele extremamente claro; cabelos brancos ou claros; olhos vermelhos ou levemente pigmentados (azul esverdeado ou castanho-claro) (Grønskov; Brondum-Nielsen, 2007).

Inicialmente, a pele muito clara expõe pessoas vivendo com albinismo a sérias afecções, como: queimaduras, fotoenvelhecimento, e lesões epiteliais superficiais ou profundas (que podem ser cancerígenas ou pré-cancerígenas) (Moreira *et al.*, 2007). E, na prevenção da saúde dermatológica, medidas devem ser tomadas rotineiramente, como a não exposição em períodos críticos de raios solares, uso de roupas com manga, chapéus adequados e aplicação de protetor solar (Rocha; Moreira; Moreira, 2011). Ainda, a ausência ou a baixa concentração de melanina na região dos olhos, mais precisamente na íris, afeta diretamente a saúde ocular, resultando em baixa visão. Outras condições como estrabismo, fotofobia e nistagmo também se fazem presentes, de modo a agravar o quadro visual (Moreira *et al.*, 2007).

Para além do acometimento de condições que afetam, majoritariamente, pele e olhos, crianças vivendo com albinismo sofrem dificuldades para inserção ao meio social, em vista dos preconceitos e estigmas a estas impostas. O bullying persistente frente às características físicas, que se destacam das demais crianças sem a condição

genética, pode fragilizar a saúde emocional dos infantes, com consequências para os demais ciclos de vida (Melo, 2016).

Outrossim, mais um desafio perpassa o cuidado de crianças com albinismo: o desconhecimento, por parte de pais/responsáveis, rede social, unidades de saúde e escolas acerca das particularidades, fragilidades de saúde e profissionais primordiais no cuidado destes infantes, dificultando seu desenvolvimento e integração em sociedade (Mendonça; Santana, 2014).

Ante o exposto, ficam evidentes as necessidades de saúde específicas de pessoas vivendo com albinismo, que demandam uma linha de cuidados voltada especificamente à população, atendendo ao princípio da equidade em saúde. No entanto, as políticas públicas ainda não contemplam de forma integral e efetiva esse cuidado (Rodrigues, 2021).

Dessa forma, tornam-se primordiais intervenções de promoção à saúde, assim como medidas preventivas, de modo que estes tenham maior qualidade de vida (Santos *et al.*, 2017), para tal, a Educação em Saúde é uma potente ferramenta no manejo das condições de saúde do albinismo, considerando que a prática social visa promover a construção de uma consciência crítica por parte dos indivíduos em relação às suas condições de saúde, levando em consideração o contexto em que estão inseridos (Brasil, 2007).

Por fim, este estudo teve como objetivo desenvolver e validar um produto educacional, especificamente um manual educativo voltado para crianças com albinismo. O processo foi conduzido com base em referenciais teóricos e metodológicos consolidados.

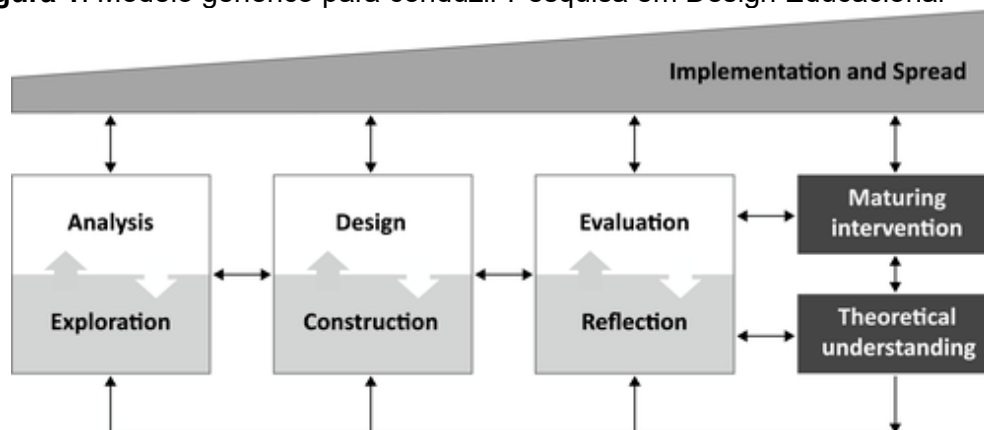
Encaminhamento metodológico

Este projeto foi desenvolvido no Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional Ensino em Saúde e Tecnologia da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL). Trata-se de uma pesquisa aplicada, desenvolvida através das metodologias de Design Thinking (DT) e Método CTM3.

O DT é uma metodologia que objetiva pensar em soluções para problemas emergentes, com possibilidade de aplicação em diversas áreas de conhecimento (Cavalcanti; Filatro, 2017), inclusive fornecendo subsídios para a produção de produtos educacionais, sistemas e serviços inovadores, com foco no usuário final, em

obediência às fases previamente estabelecidas (Brown, 2010; Meinel *et al.*, 2011). No presente estudo seguiu modelo adaptado de McKenney e Reeves (2020), nas seguintes etapas (Figura 1):

Figura 1: Modelo genérico para conduzir Pesquisa em Design Educacional



Fonte: McKenney e Reeves (2020).

1) Análise e exploração do problema

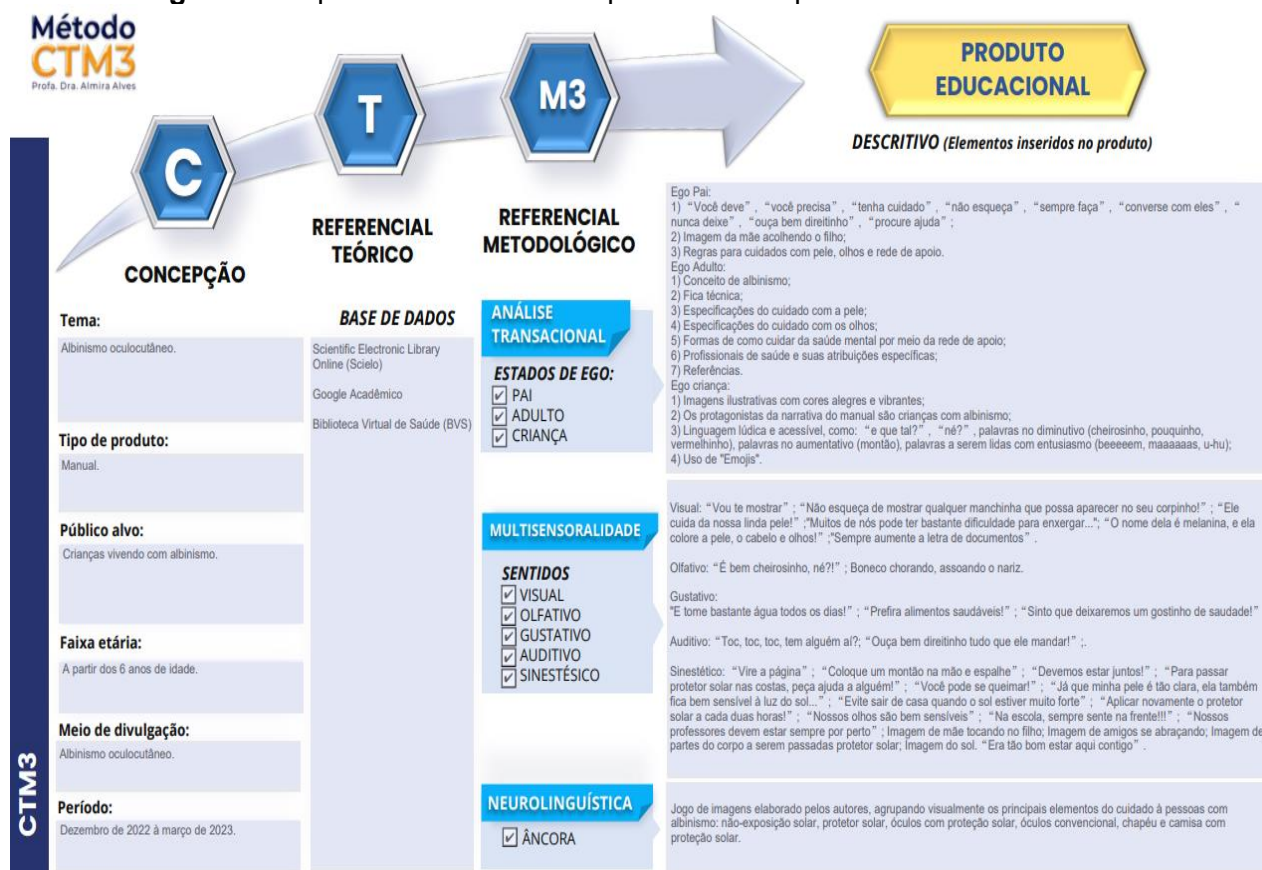
A partir da escuta qualificada conduzida pela pesquisadora principal, no contexto de apoio técnico e institucional a pessoas com albinismo atendidas nos serviços públicos de saúde, foram identificadas lacunas na formulação e implementação de políticas públicas específicas, bem como insuficiências nas linhas de cuidado já estabelecidas. Concomitantemente, a revisão de literatura revelou um conjunto de vulnerabilidades sociais e de saúde que incidem de forma desproporcional sobre essa população, evidenciando a necessidade de estratégias integradas e intersetoriais para o enfrentamento dessas desigualdades.

2) Projeto e construção

A abordagem foi delineada a partir da concepção de um manual ilustrado, elaborado com linguagem lúdica e protagonizado por personagens infantis com albinismo, integrando estratégias comunicativas e sensoriais voltadas a potencializar o engajamento e a interação do usuário com o material, considerando as necessidades específicas de pessoas com albinismo e as barreiras de acesso frequentemente enfrentadas.

A construção do recurso seguiu o Método CTM3 (Figura 2), que contempla: (i) a concepção do produto; (ii) a definição do referencial teórico que sustenta o tema e o tipo do produto; e (iii) o referencial metodológico, ancorado em três teorias complementares — Análise Transicional, que analisa a comunicação e as relações humanas por meio dos Estados de Ego Pai, Adulto e Criança; Exploração Sensorial dos cinco sentidos, que orienta a integração multissensorial na aprendizagem; e Neurolinguística, aplicada à adequação da linguagem e à facilitação dos processos cognitivos e comunicativos (Santos; Warren, 2020). No mais, essa escolha metodológica permite integrar aspectos pedagógicos, sensoriais e comunicativos de forma coerente e direcionada às necessidades do público-alvo.

Figura 2: Etapas do Método CTM3 para construir produtos educacionais



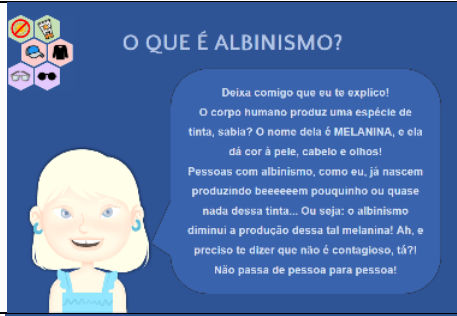
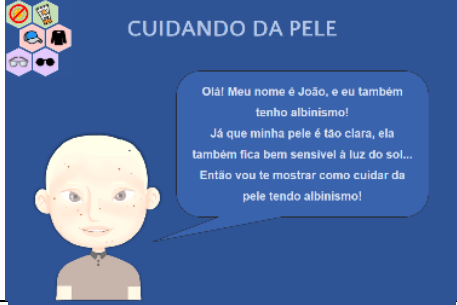
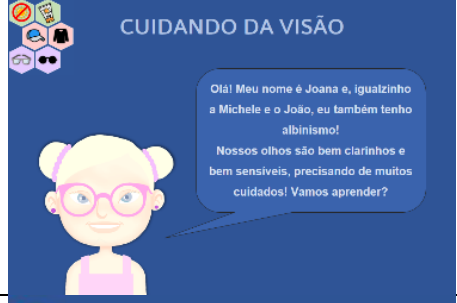
Fonte: Adaptado de Santos e Warren (2020).

A fase "Concepção do Produto" envolveu o planejamento e definição de tipo de produto, tema, o público-alvo, a faixa etária, e os canais de divulgação, itens que, se bem estruturados, aumentam as chances de qualidade e efetividade do produto (Santos; Warren, 2020).

Para atender os diversos detalhes inerentes a esta fase de planejamento, foi necessário o levantamento de um referencial teórico para embasar as orientações a serem inseridas no manual, assim como para aprimorar a forma como o recurso se apresentaria.

Assim, utilizou-se um acervo online de artigos, livros, sites e manuais do Ministério da Saúde, que tornaram-se as referências contidas na página 22 (vinte e dois) do produto, conforme Quadro 1:

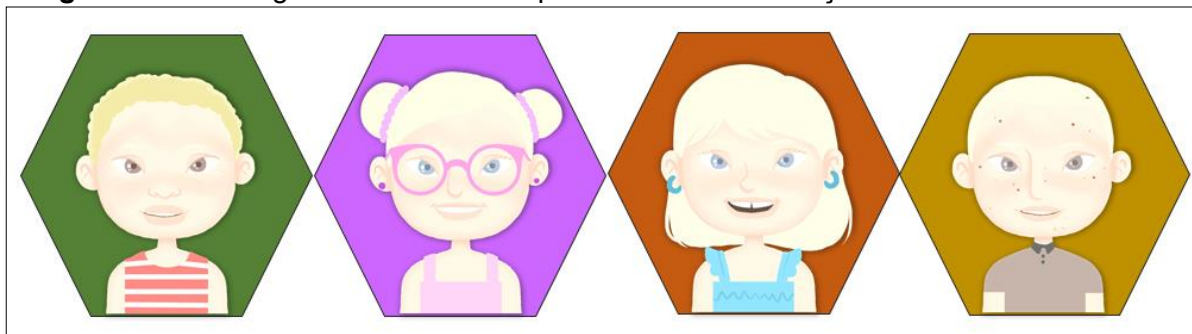
Quadro 1: Organização do conteúdo proveniente do referencial teórico

CONTEÚDO	INÍCIO
Sessão 1: “O que é albinismo?” – traz o conceito de albinismo, e esclarecimentos sobre a condição genética (Moreira, 2007).	 O QUE É ALBINISMO? Deixa comigo que eu te explico! O corpo humano produz uma espécie de tinta, sabia? O nome dela é MELANINA, e ela dá cor à pele, cabelo e olhos! Pessoas com albinismo, como eu, já nascem produzindo beeeeeeem pouquinho ou quase nada dessa tinta... Ou seja: o albinismo diminui a produção dessa tal melanina! Ah, e preciso te dizer que não é contagioso, tá?! Não passa de pessoa para pessoa!
Sessão 2: “Cuidando da pele” – orientações para prevenção de agravos epiteliais (Moreira, 2007; Santos <i>et al.</i> , 2017; SBD, 2014).	 CUIDANDO DA PELE Olá! Meu nome é João, e eu também tenho albinismo! Já que minha pele é tão clara, ela também fica bem sensível à luz do sol... Então vou te mostrar como cuidar da pele tendo albinismo!
Sessão 3: “Cuidando da visão” – cuidados com a saúde ocular e dicas para uso de telas e leituras impressas (Domingues <i>et al.</i> , 2010; Moreira, 2007; Santos <i>et al.</i> , 2017; SBD, 2023)	 CUIDANDO DA VISÃO Olá! Meu nome é Joana e, igualzinho a Michele e o João, eu também tenho albinismo! Nossos olhos são bem clarinhos e bem sensíveis, precisando de muitos cuidados! Vamos aprender?
Sessão 4: “Rede de apoio” – direcionamentos para saúde mental, principalmente por meio de familiares, amigos, profissionais de saúde e professores (Santos <i>et al.</i> , 2017; Melo, 2016).	 REDE DE APOIO Olá! Eu sou o Gui e... Advinha? Eu também tenho albinismo! Meus amigos já te falaram o que é albinismo, cuidados com a pele, cuidados com a visão... Agora vamos aprender um pouco sobre as pessoas que devem estar com a gente?

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2024.

Ainda na fase de Concepção, foi-se utilizada como estratégia pedagógica a criação e uso de imagens de crianças com albinismo (Figura 3), considerando a necessidade de representatividade, diante da minoria de crianças com a condição.

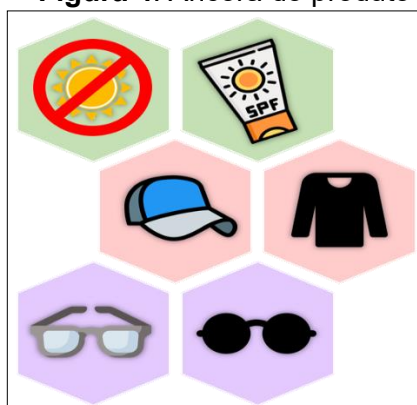
Figura 3: Personagens desenvolvidos para o manual – crianças vivendo com albinismo



Fonte: Elaborado pelas autoras, 2023.

E, na busca de reforçar continuamente as orientações de saúde, e em consonância com os parâmetros do Método CTM3, incorporou-se uma “âncora” visual (Figura 4) presente em todas as páginas, composta por elementos gráficos que remetem à fotoproteção cutânea e ao cuidado oftalmológico, os dois eixos mais críticos no manejo do AOC.

Figura 4: Âncora do produto



Fonte: Elaborado pelas autoras, 2023.

Além disso, o design do produto foi planejado para maximizar o conforto visual e acessibilidade. Utilizou-se fonte tipográfica em tamanho 20, sobre fundo azul-marinho, visando reduzir o desconforto causado pela fotofobia e atender às necessidades de leitores com baixa visão, ambas condições com elevada prevalência nesse grupo populacional (Moreira *et al.*, 2007).

Considerando as recomendações para materiais inclusivos, para aqueles que optarem pela impressão, recomendou-se a realização em papel fosco, que reduz reflexos e brilho excessivo (Domingues *et al.*, 2010). Essa escolha possibilita melhor contraste e nitidez, minimiza a fadiga ocular e favorece a utilização de recursos ópticos de ampliação, como lupas (Costa; Santos, 2018).

O “Referencial Metodológico” do Método trouxe elementos, como: a Análise Transicional, que traz os estados de Ego (Ego Pai, Ego Criança e Ego Adulto), a fim de captar o receptor do produto de acordo com suas vivências e personalidade, e cada estado de ego permeia a comunicação de uma forma diferente; a Exploração Sensorial ou Multisensorialidade, buscando inserir elementos que evoquem os sentidos por meio da visão, audição, sinestesia, olfato e gustação; e a Neurolinguística, uma teoria que se consolida por meio de âncoras (Santos; Warren, 2020).

Por fim, a prototipagem, ou seja, o primeiro modelo do produto, foi feita pelo programa Power Point, utilizando recursos gratuitos, como imagens e fontes de livre acesso e download, aliados também aos elementos do CTM3, como a criação de âncora e inserção dos sentidos, por meio de palavras processuais e imagens que evocassem os elementos do Método. Logo, na Figura 2, encontra-se o esquema do método, com as respectivas etapas, assim como a descrição de como estas foram incluídas.

A estratégia traçada para disseminação do manual contemplou, inicialmente, a divulgação direcionada a áreas técnicas de saúde (via secretarias municipais e estaduais de saúde) e a grupos de pesquisa especializados na temática, bem como a disponibilização em plataforma de acesso aberto (Plataforma eduCAPES), podendo ser consultado e baixado por meio do link: <http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/738541>, de modo a maximizar o alcance ao público-alvo e garantir a utilização qualificada do recurso.

3) Avaliação e reflexão

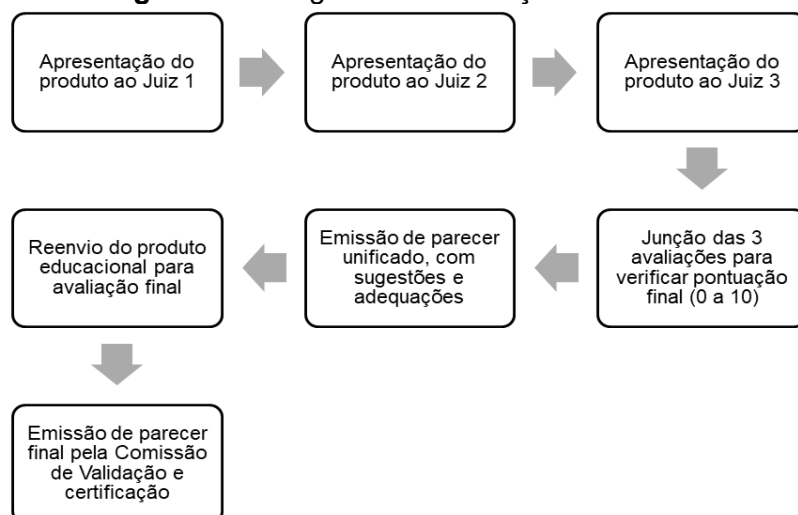
Fase realizada por meio da validação do produto educacionais (Brasil, 2016), um trâmite obrigatório, pertinente para pautar a aplicabilidade, relevância e qualidade dos produtos, dentre outras propriedades (Rizzatti *et al.*, 2020). A validação de um produto educacional envolve a identificação de evidências que possibilitem avaliar sua

adequação e a interpretação de seus resultados, com base em critérios definidos previamente (Cook; Hatala, 2016).

A validação do produto ocorreu em 04 maio de 2023 (Figura 3), numa Sessão de Validação de Produtos Educacionais promovida pelo Mestrado Profissional do qual a autora foi discente. Para participar, foi preciso aderir ao edital publicado, submetendo o produto em atenção às exigências deste e, após a inscrição homologada, comparecer ao evento para apresentar o produto inscrito. O evento teve como público-alvo alunos e profissionais das áreas de saúde, educação e tecnologia. E, especificamente para avaliação dos produtos, havia um comitê de especialistas ad hoc contendo três avaliadores, com expertise nas áreas de comunicação, educação e saúde, sendo, no mínimo, mestres.

O fluxo da validação consistiu na apresentação do produto pela autora, seguido pela avaliação e arguição dos juízes, que preencheram uma ficha de avaliação. Após isto foi encaminhado, via e-mail, um parecer unificado de todas as avaliações, contendo sugestões e adequações a serem inseridas no produto, com prazo para devolutiva por parte das autoras, para por fim ser emitido um parecer final de aprovação junto à certificação, conforme fluxograma em Figura 5. Ademais, não houve recrutamento de participantes da população-alvo, intervenção, aplicação do produto em seres humanos ou coleta de dados pessoais para fins de pesquisa. Dessa forma, o estudo não foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, uma vez que a etapa de validação constituiu enquanto um procedimento institucional de avaliação técnica do produto educacional, destinado ao seu aprimoramento.

Figura 5: Fluxograma da validação do Manual



Fonte: Elaborado pelas autoras, 2025.

Os critérios analisados pelos especialistas foram: relevância social do tema; criatividade; qualidade audiovisual/visual; linguagem fácil, compreensiva e de sequência lógica; aplicabilidade; objetivos educacionais perceptíveis; embasamento no referencial teórico e metodológico; adequação ao público alvo e abrangência; potencial de aprendizagem; e, por fim, se o conteúdo e forma despertam interesse, totalizando dez critérios a serem pontuados de zero a um.

Aporte Teórico

A Educação em Saúde, por ser uma atividade educativa, capacita os indivíduos frente aos seus processos de cuidado, de modo que estes tenham autonomia para dominar e transformar os contextos de saúde, preparando-os também para que se mantenham inteirados para debater com profissionais de saúde e gestores, na premissa da garantia de uma saúde integral (Brasil, 2012).

Assim, ante uma gama de intervenções que podem ser realizadas para permear a Educação em Saúde, no presente estudo, optou-se pelo produto educacional (PE), definido enquanto instrumento didático-pedagógico que, se inserido no contexto sanitário, pode facilitar e intermediar a Educação em Saúde, realizando promoção à saúde e prevenção de doenças (Santos; Warren, 2020).

No entendimento de que produtos educacionais sejam aplicáveis, e gerem mudanças de comportamento (Oliveira; Gonçalves, 2004), frente às demandas de saúde identificadas na população com albinismo, foi-se possível desenvolver um manual enquanto recurso de educação em saúde voltado à temática.

Conforme definição da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) (2020), manuais são “conjunto das informações, decisões, normas e regras que se aplica a determinada atividade, que encerra os conhecimentos básicos de uma ciência, uma técnica, um ofício, ou procedimento [...]”, e se enquadram na categoria de “desenvolvimento de material didático e instrucional”, segundo a Plataforma Sucupira (Brasil, 2019, p. 10-11).

No mais, o manual pode apresentar-se em formato de livro, vídeo, folheto ou plataforma digital, com o objetivo de concentrar um compilado de informações, normas ou noções básicas sobre algo (Cavadas, 2019). E para o desenvolvimento do produto educacional é pertinente buscar o conhecimento científico do tema, escolher a linguagem apropriada, informações relevantes, participação do público-alvo e garantia

do rigor científico das informações prestadas, de modo a construir um instrumento atrativo e direto, com orientações significativas (Echer, 2005).

Resultados e Discussão

A efetivação dos métodos delineados (DT e CTM3) resultou na finalização do manual educativo intitulado “Albinismo na Infância: um pequeno manual para pessoinhas vivendo com albinismo” (Figura 6).

O produto foi concebido com o propósito de promover, desde a infância, a adoção de práticas preventivas frente à vulnerabilidade sanitária inerente ao Albinismo Oculocutâneo (AOC), condição que, se não manejada adequadamente, pode desencadear complicações de alta gravidade ao longo da vida (Borcart; Severino, 2013).

Figura 6: Capa do manual



Fonte: Elaborado pelas autoras, 2023.

Elementos do Produto Educacional

O manual manteve um foco informativo, visando chamar atenção para graves consequências que o albinismo pode causar em crianças – e, caso não haja cuidados,

em adultos –, numa linguagem interativa e informal, buscando uma maior probabilidade de entendimento por parte do público-alvo por meio do lúdico. Esta estratégia, segundo Lacerda *et al.* (2023), é um fator essencial para a abordagem com crianças, tornando-as instruídas sobre determinado assunto. Ainda, os autores completam que a educação em saúde para crianças desempenha um papel fundamental na construção de hábitos saudáveis e na prevenção de doenças desde a infância, porque infantes bem orientados têm maior tendência a adotar comportamentos benéficos (Lacerda *et al.*, 2023).

Conteúdo educativo do manual

O conteúdo do manual foi estruturado com base no referencial teórico identificado na etapa inicial do estudo, assegurando rigor científico e pertinência contextual das orientações. As mensagens educativas abordam práticas preventivas relacionadas à saúde ocular e cutânea, articulando informações científicas em linguagem acessível e adequada à faixa etária. A combinação entre fundamentação teórica, elementos lúdicos e estratégias sensoriais buscou otimizar o engajamento, favorecer a compreensão e ampliar o potencial de retenção das informações, consolidando o manual como um recurso educacional inclusivo e sensível às necessidades específicas de crianças vivendo com albinismo.

Disseminação e aplicação do produto

O produto educacional está em plataforma aberta, disponível para download, e abrange o público alvo de crianças vivendo com albinismo, assim como toda a rede de apoio e convivência destas. Neste sentido, apresenta ampla aplicabilidade, podendo ser utilizado na orientação de pais e responsáveis quanto à adoção de uma rotina de precauções, bem como na sensibilização da sociedade civil acerca da condição e dos cuidados inerentes ao albinismo, contribuindo para a redução de estigmas e disparidades que impactam diretamente o estado psicológico dessa população (Melo, 2016).

O manual também pode ser empregado na leitura individual por crianças a partir de 6 ou 7 anos, em atividades pedagógicas no ambiente escolar — especialmente em turmas que incluam crianças vivendo com albinismo — e em

momentos de interação familiar ou entre pares, possibilitando a mediação do conteúdo por adultos para crianças que ainda não dominam a leitura. No âmbito dos serviços de saúde, o recurso pode ainda ser incorporado a ações educativas em salas de espera, grupos de orientação e visitas domiciliares direcionadas a famílias de crianças vivendo com albinismo.

Ressalta-se que, apesar do aumento progressivo no número de publicações científicas e artigos relacionados ao albinismo, não foram identificados outros produtos educacionais específicos voltados à temática. Santos e colaboradores (2017) enfatizaram a necessidade de destacar pessoas com albinismo, as quais tem seu reconhecimento apenas quando são classificadas enquanto pessoas com deficiência (em detrimento da baixa visão), ou quando desenvolvem câncer de pele. Este último agravado, embora prevenível, demanda ações educativas e preventivas sistemáticas, que permanecem insuficientes em função da invisibilidade social que permeia essa população.

Os artigos científicos e documentos técnicos existentes sobre albinismo são predominantemente direcionados a profissionais de saúde e pesquisadores, não contemplando de forma adequada as demandas de informação em saúde das próprias pessoas com albinismo. Essa lacuna contribui para perpetuar a desinformação, estigma social e barreiras no acesso aos serviços de saúde, sendo este um cenário multifatorial, que também é influenciado pela baixa prevalência da condição na população geral, com persistente invisibilidade social e ausência de políticas públicas específicas, que destaquem as diversas frentes necessárias para manejo do albinismo (Groce; Oppong, 2019).

Validação do Produto Educacional

A validação do PE em pauta seguiu o trâmite do relato de experiência de Santos *et al.* (2025): uma validação proposta pelo programa de mestrado profissional, em modalidade ad hoc. Esse tipo de validação é recomendado para produtos educacionais quando o objetivo é obter um parecer qualificado acerca da adequação do conteúdo, linguagem e pertinência do material ao público alvo, sendo considerada uma validação com abordagem documental e subjetiva, fundamentada na experiência dos avaliadores (Alexandre; Coluci, 2011), utilizada para validar instrumentos, como materiais instrucionais, antes de sua aplicação em campo (Santos *et al.*, 2021).

Desse modo, o manual foi submetido à Sessão de Validação AD/HOC promovida por um Mestrado Profissional de Ensino, Saúde e Tecnologia, na qual foi premiado com menção honrosa/destaque, em primeiro lugar. Esse resultado atestou sua qualidade técnica, pertinência e potencial de impacto como recurso educacional em saúde.

No entanto, a maioria dos estudos encontrados traz a validação de produtos educacionais por meio de métodos mais ampliados, com avaliação quantitativa e qualitativa por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), ancorado na Escala de Likert, a depender do que se pretende avaliar (Moura *et al.*, 2017; Sá *et al.*, 2024; Souza *et al.*, 2019). À luz desta perspectiva, o estudo de Coluci *et al.*, 2015 traz um método delineado de como executar uma validação nestes moldes, considerando os critérios de clareza, abrangência e pertinência dos itens que irão compor o instrumento.

Por fim, Gonçalves *et al.* (2019) trazem a validação enquanto um desafio dos produtos educacionais no contexto de mestrados profissionais. E, de modo a ratificar, Freitas (2021) explana a avaliação de PE, e insere a validação como uma forma de dar ao instrumento o destaque condigno, não sendo apenas um objeto da dissertação.

Considerações finais

O presente estudo resultou na concepção, validação e disponibilização pública de um manual educativo inovador, culturalmente sensível e cientificamente fundamentado para o cuidado de crianças vivendo com albinismo. Ao aliar rigor metodológico, adequações sensoriais e estratégias lúdicas de comunicação, o produto demonstrou potencial para ampliar o acesso a informações preventivas, reduzir vulnerabilidades em saúde e fortalecer práticas de autocuidado desde a infância.

Para além de um recurso educativo, o manual se configura como uma potente ferramenta de visibilidade para pessoas vivendo com albinismo, frente à invisibilidade desta população em políticas públicas e materiais pedagógicos e sanitários. Ou seja, a contribuição do presente instrumento não se restringe ao conteúdo técnico e informativo, pois reconhece e acolhe as singularidades destas pessoas.

Os achados reforçam a necessidade de políticas públicas que incorporem recursos educativos inclusivos como parte das linhas de cuidado voltadas a doenças

genéticas raras, integrando-os a programas escolares, ações de atenção primária e iniciativas comunitárias. Ademais, a experiência apresentada neste estudo pode servir como modelo para o desenvolvimento de outros materiais educativos adaptados a diferentes condições e contextos socioculturais.

Pesquisas futuras devem avaliar o impacto longitudinal do manual sobre mudanças de comportamento, adesão a práticas preventivas e qualidade de vida das crianças com albinismo e suas famílias, bem como explorar adaptações digitais interativas para ampliar seu alcance. Ao consolidar um recurso educativo de livre acesso e alta aplicabilidade, este estudo apresenta potencial para contribuir com a promoção da saúde ocular e cutânea, mas também para o avanço da equidade em saúde e para o cumprimento dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, especialmente os ODS 3 (Saúde e bem-estar) e ODS 10 (Redução das desigualdades).

Destaca-se ainda a necessidade de ampliar a oferta de conteúdos educacionais direcionados à população com albinismo, com ênfase na atenção à acessibilidade, considerando as limitações visuais dessa população, ao passo em que ressalta-se a devida divulgação do presente produto relatado, de modo que este atinja o público alvo, no fito da promoção da prática de educação em saúde e autonomia do cuidado.

Por fim o manual apresenta limitações, como a ausência de uma versão em vídeo (narrada) – que viabilizaria a escuta das orientações – e a indisponibilidade em outros idiomas, podendo restringir alcance.

Referências

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, jul. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/5vBh8PmW5g4Nqxz3r999vrn/>. Acesso em: 23 jul. 2025.

BORCAT, J. C.; SEVERINO, L. F. **As pessoas com albinismo e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença**. Artigo Científico, Instituição Toledo de Ensino (ITE), 2013. Disponível em: https://castroweb.com.br/castrodigital/Arquivos2014/CastroDigital_artigo_cientifico_a_s_pessoas_com_albinismo_e_o_novo_conceito_de_deficiencia_sob_enfoque_do_principio_da_igualdade_a_luz_do_direito_deficiencia.pdf. Acesso em: 23 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) **Considerações sobre Classificação de Produção Técnica: Ensino**. Brasília: CAPES, 2016. Disponível em: https://www.gov.br/capes/pt-br/centrais-de-conteudo/documentos/avaliacao/ENF_ConsideraessobreClassificaodeProduoTcnica eTecnolgica.pdf. Acesso em: 19 mai. 2025.

BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. **Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde: documento base** - Fundação Nacional de Saúde - Brasília: Funasa, 2007. Disponível em: <https://www.funasa.gov.br/documents/20182/38937/Educa%C3%A7ao++em+Saude+-+Diretrizes.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Educação. **Documento Orientador de APCN**. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Brasília: Ministério da Educação, 2019. Disponível em: https://www.gov.br/capes/pt-br/centrais-de-conteudo/documentos/avaliacao/INTERDISCIPLINAR_APCN_21.PDF. Acesso em: 23 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde** / Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_tematico_gestao_trabalho_educacao_saude_2ed.pdf. Acesso em: 28 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo**: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde [recurso eletrônico]. Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Saúde da Família. – Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_estrategicas_cuidado_saude_albinismo.pdf. Acesso em: 22 jan. 2024.

BROWN, T. **Design Thinking: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

CAVADAS, L. N. **Criando memórias**: manual interativo para produção de experiências em eventos. 2019. 40 f., il. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Comunicação) — Universidade de Brasília, Brasília, 2019. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/26458>. Acesso em: 25 mai. 2025.

CAVALCANTI, C. C.; FILATRO, A. **Design Thinking: na educação presencial, a distância e corporativa**. São Paulo: Saraiva, 2017.

COLUCI, M. Z. O. et al. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925–936, mar. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qTHcjt459YLYPM7Pt7Q7cSn/>. Acesso em: 25 mai. 2025.

COOK, D. A; HATALA R. Validation of educational assessments: a primer for simulation and beyond. **Advances in simulation**, v. 31, n. 1, p. 2-12, 2016.

Disponível em:

<https://advancesinsimulation.biomedcentral.com/articles/10.1186/s41077-016-0033-y>. Acesso em: 07 dez. 2024.

COSTA, A. F. A.; SANTOS, V. R. Da visão à cidadania: tipos de tabelas de avaliação funcional da leitura na educação especial. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 77, p. 296-302, 2018. Disponível em: <http://old.scielo.br/pdf/rbof/v77n5/0034-7280-rbof-77-05-0296.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2024.

DOMINGUES, C. A. et al. **A educação especial na perspectiva da inclusão escolar**. Os alunos com deficiência visual: baixa visão e cegueira. Brasília: Ministério da Educação; Secretaria de Educação Especial, 2010. 63p. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/43214>. Acesso em: 23 jan. 2024.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 754–757, set. 2005.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/6ZJ3s4DtMzZvSJn4JbpD3WB/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 14 jun. 2024.

FREITAS, R. Produtos educacionais na área de ensino da capes: o que há além da forma. **Educação Profissional e Tecnológica em Revista**, v. 5, n. 2, p. 5-20, 2021. Disponível em: <https://ojs.ifes.edu.br/index.php/ept/article/view/1229>. Acesso em: 19 mai. 2025.

GRØNSKOV, K.; BRONDUM-NIELSEN, K. Oculocutaneous albinism. **Orphanet journal of rare diseases**, v. 2, n. 1, p. 1-8, 2007. Disponível em: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-2-43>. Acesso em: 22 jan. 2024.

GROCE, N.; OPPONG, B. Defying the odds: persons with albinism and disability in Sub-Saharan Africa. **London: Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre**, University College London, 2019. Disponível em: <https://www.ucl.ac.uk/lc-ccr/defying-the-odds>. Acesso em: 19 jul. 2025.

GONÇALVES, C. E. L. C et al. (Alguns) desafios para os Produtos Educacionais nos Mestrados Profissionais nas áreas de Ensino e Educação. **Educitec-Revista de Estudos e Pesquisas sobre Ensino Tecnológico**, v. 5, n. 10, 2019. Disponível em: <https://sistemascmc.ifam.edu.br/educitec/index.php/educitec/article/view/500>. Acesso em: 08 mai. 2025.

LACERDA, A. L. A. et al. A EFETIVIDADE DE ATIVIDADES LÚDICAS PARA EDUCAÇÃO EM SAÚDE INFANTIL. **Anais da Semana Universitária e Encontro de Iniciação Científica** (ISSN: 2316-8226), v. 1, n. 1, 2023. Disponível em: <https://publicacoes.unifimes.edu.br/index.php/anais-semana-universitaria/article/view/3427>. Acesso em: 28 jan. 2025.

MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 94, n. 5, p. 503–520, set./out. 2019. DOI: 10.1016/j.abd.2019.09.023. PMID: 31777350. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31777350/>. Acesso em: 22 jan. 2025.

MEINEL, C. et al. **Design thinking: Understand-improve-apply**. Berlin, Heidelberg: Springer, 2011.

MELO, J. A. V. A. “SOU UMA PESSOA COM ALBINISMO. SOU TAMBÉM UMA PESSOA INVISÍVEL”: uma reflexão sobre ativismo e inclusão. In: Congresso Internacional de Educação Inclusiva. II. 2016, Campina Grande. **Publicação de artigo em anais**. Campina Grande: Editora Realize. Disponível em: https://editorarealize.com.br/editora/anais/cintedi/2016/TRABALHO_EV060_MD1_S_A8_ID168_06072016164642.pdf. Acesso em: 22 jan. 2024.

MENDONÇA, I. S.; SANTANA, N. V. Diagnóstico situacional do desenvolvimento educacional das pessoas com albinismo: recorte da realidade de Itapetinga e Itajuípe. **Colóquio do Museu Pedagógico-ISSN 2175-5493**, v. 9, n. 1, p. 1041-1053, 2014. <http://anais.uesb.br/index.php/cmp/article/viewFile/2578/2249>. Acesso em: 22 jan. 2024.

MOREIRA, L. M. A *et al.* Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 6, n. 1, p. 69-75, 2007. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4152#:~:text=Resumo,sa%C3%BAde%20decorrentes%20do%20albinismo%20oculocut%C3%A2neo>. Acesso em: 22 jan. 2024.

MOURA, I. H. et al. Construção e validação de material educativo para prevenção de síndrome metabólica em adolescentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, p. e2934, 2017. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rlae/article/view/140863/135927>. Acesso em: 19 mai. 2025.

OLIVEIRA, H. M.; GONÇALVES, M. J. F. Educação em Saúde: uma experiência transformadora. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 6, p. 761–763, nov. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hSpf9RWGCJ8M35kqMk9nMWH/?lang=pt&form>. Acesso em: 07 dez. 2024.

RIZZATTI, I. M. et al. Os produtos e processos educacionais dos programas de pós-graduação profissionais: proposições de um grupo de colaboradores. **ACTIO: docência em ciências**, v. 5, n. 2, p. 1-17, 2020. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/actio/article/view/12657>. Acesso em 07 dez. 2024.

ROCHA, L. M.; MOREIRA, S. C.; MOREIRA, L. M. A.. Avaliação laboratorial do fator de proteção solar (FPS) em protetores utilizados por portadores de albinismo na Bahia. **Revista de Ciências médicas e biológicas**, v. 10, n. 2, p. 136-139, 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/5447>. Acesso em: 22 jan. 2024.

RODRIGUES, L. R. P. **Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca de ações por ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano.** 2022. 58f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Universidade Federal de Alagoas, Maceió, AL, 2021. Disponível em: <https://www.repositorio.ufal.br/handle/123456789/9517>. Acesso em: 19 jul. 2025.

SÁ, J. S. et al. Construção e validação de conteúdo para vídeos educativos ancorado na mudança de comportamento para pessoas com diabetes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 29, n. 11, p. e06192024, 2024. Disponível em: https://www.scielo.org/article/csc/2024.v29n11/e06192024/?utm_source=chatgpt.com#. Acesso em: 19 mai. 2025.

SANTOS, A. P. et al. Validação de produtos educacionais: relato de experiência. **Caderno Pedagógico**, v. 1, n. 1, p. 1–12, jan. 2025. Disponível em: <https://ojs.studiespublicacoes.com.br/ojs/index.php/cadped/article/view/13303/7638>. Acesso em: 19 maio 2025.

SANTOS, E. L. et al. Validação de conteúdo de cartilha educativa para promoção da saúde ocular de escolares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 1, e20200633, 2021. Disponível: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/50142>. Acesso em: 23 jul. 2025.

SANTOS, N. L. P. et al. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2017, v. 27, n. 2, pp. 319-333. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200008>. Acesso em: 08 mai. 2025.

SANTOS, A. A; WARREN, E. M. C. Método CTM3 Como Dispositivo de Ensino, Aprendizagem e Comunicação em Produtos Educacionais In: **Educação em saúde: trabalhando com produtos educacionais.** Maceió: Editora Hawking, 2020, p.12-29. DOI 10.29327/522658. Disponível em: https://91fbf4a0-dc05-49d0-afc9-6960dc0ef465.filesusr.com/ugd/8cc331_5f8e4e5d371f4a4ab49e3ff2831e69d7.pdf. Acesso em: 24 jan. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. Consenso Brasileiro de Fotoproteção. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 89, n. 6, supl. 1, p. 1–74, 2014. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/>. Acesso em: 23 jan. 2025.

SOUZA, S. O. et al. Desenvolvimento e validação de cartilha educativa sobre atividades físicas para pacientes com insuficiência cardíaca: relato de experiência. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, v. 45, n. 1, p. 1–13, jan./abr. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2236583433033>. Acesso em: 19 maio 2025.