

Albinismo na infância

*Um manual para pessoas vivendo
com albinismo*



Mestrado Profissional Ensino
em Saúde e Tecnologia

Método
CTM3





FICHA TÉCNICA

AUTORA

Nivea Macena de Lima

CO-AUTORES

Dra. Almira Alves dos Santos

Dra. Rozangela M^a de Almeida Fernandes Wyszomirska

Sidney José dos Santos

DESENHO DOS PERSONAGENS

Anna Emanuelly Oliveira Laurindo



Mestrado Profissional Ensino
em Saúde e Tecnologia

Método
CTM3





APRESENTAÇÃO

TOC, TOC, TOC, tem alguém aí?

Eu me chamo Michele! E o seu nome? Qual é?

Eu e meus amigos estávamos ansiosos pela sua chegada até aqui...

**Neste manual vamos conversar um pouquinho sobre a saúde de
pessoas vivendo com albinismo. Vira a página e vamos lá!**





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 beeeeeem 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?!

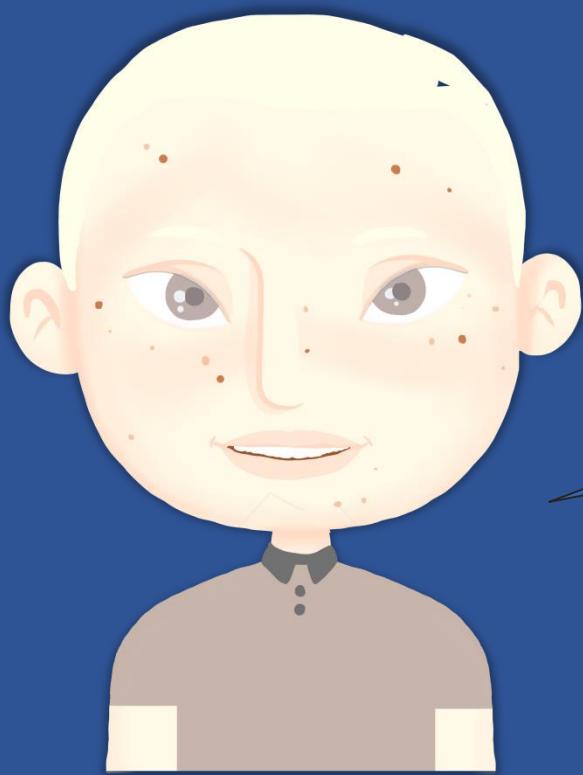
Não passa de pessoa para pessoa!



**Tá entendendo porque nós, pessoas
vivendo com albinismo, temos a pele, os
cabelos e olhos super clarinhos?
Alguns de nós tem olhos até
vermelhinhos!
E isso se explica por termos bem
pouquinho ou até nenhuma melanina em
nossa cor.
Interessante, né?!**



CUIDANDO DA PELE



**Olá! Meu nome é João, e eu também
tenho albinismo!**

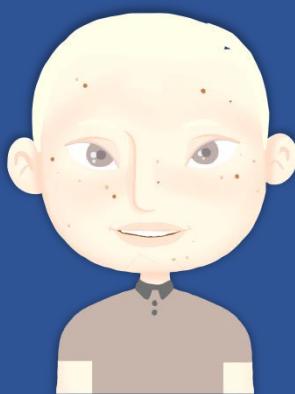
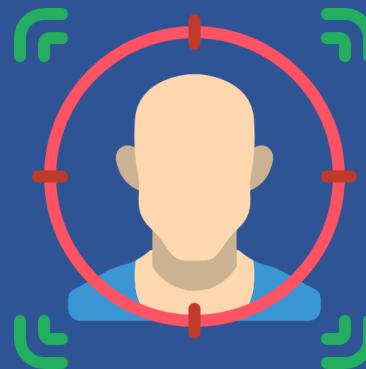
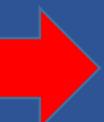
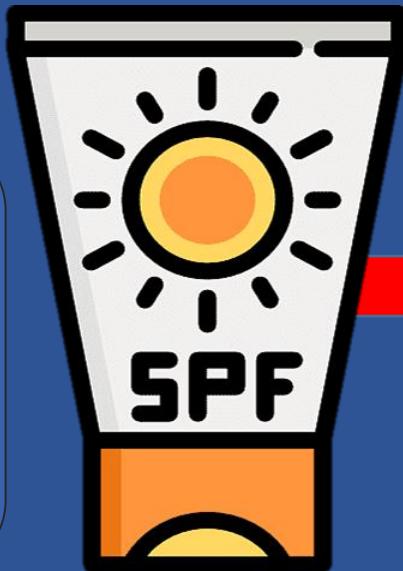
**Já que minha pele é tão clara, ela
também fica bem sensível à luz do sol...**

**Então vou te mostrar como cuidar da
pele tendo albinismo!**



CUIDANDO DA PELE

É preciso passar
protetor solar
com fator de
proteção 60!



30 minutos antes de sair de casa, coloque um montão de
protetor na mão e espalhe, principalmente, em rosto,
pescoço, orelhas e braços! Hummm, é bem cheirosinho, né?!

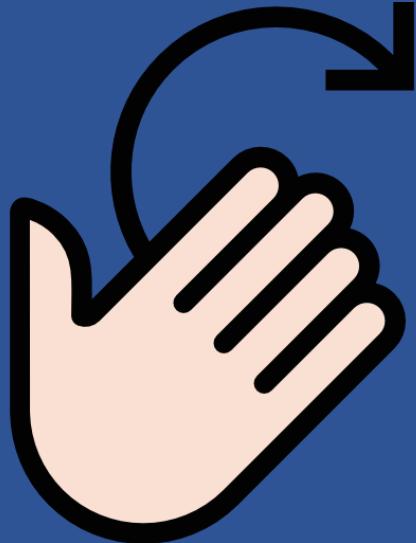


CUIDANDO DA PELE

Para passar protetor
solar nas costas, peça
uma mãozinha a
alguém, beleza?



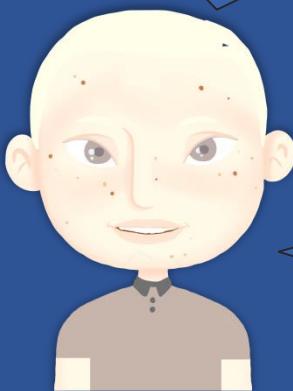
E que tal aumentar a proteção
solar colocando uma CAMISA de
proteção UV? U-hu!





CUIDANDO DA PELE

Além disso, evite sair de casa quando o sol estiver muito forte, combinado? Você pode se queimar!

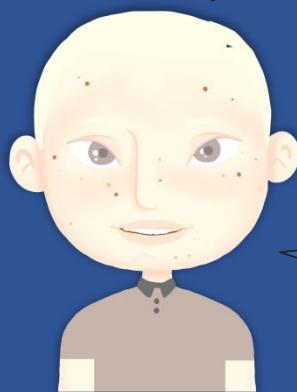


Inclusive, seria bom você usar sombrinhas e chapéu para se proteger do sol! Além de não se queimar, fica super estiloso!



CUIDANDO DA PELE

Ah! E não esqueça de
aplicar novamente o
protetor solar a cada duas
horas!



Tome bastante água todos os dias, e
prefira alimentos saudáveis!

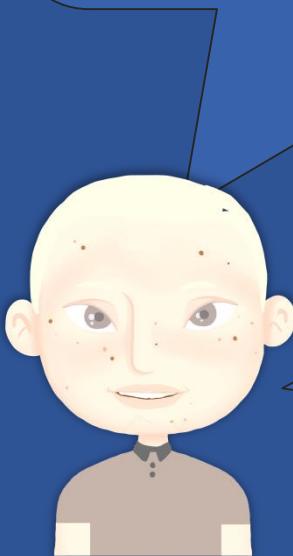




CUIDANDO DA PELE

Você conhece algum Médico

**Dermatologista? Eles são super importantes
para cuidar nossa linda pele! Ouça bem
direitinho o que ele mandar!**



**Fique sempre atento a seu
corpinho e mostre a ele
qualquer manchinha que
possa aparecer!**





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?



CUIDANDO DA VISÃO

Muitos de nós pode ter bastante
dificuldade para enxergar,
principalmente em locais com
muita luz.



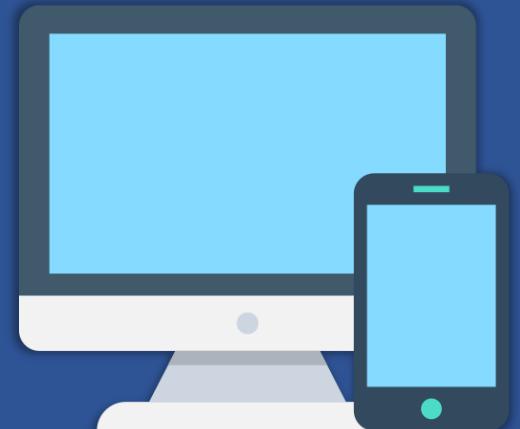


CUIDANDO DA VISÃO

Então, aqui
vão umas
dicas:

Sempre faça exames de
vista, e use os óculos,
lentes ou lupas passados
pelo médico!

Ah! E diminua ou peça
ajuda para que alguém
reduza o brilho de telas!





CUIDANDO DA VISÃO

Sempre aumente a letra de documentos online, ou peça ajuda para imprimir documentos com a letra maior!

Aa



Na escola, sente na
primeira fila!!!



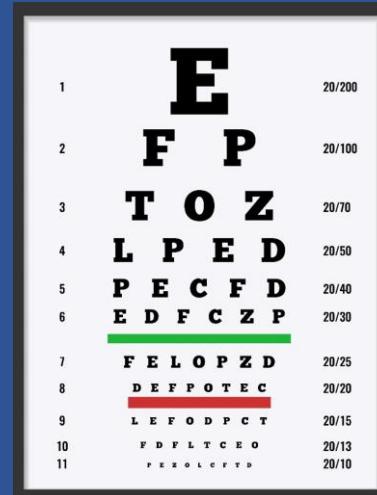


CUIDANDO DA VISÃO

Quem cuida dos nossos
olhinhos é o Médico
Oftalmologista, sabia?



Nunca podemos deixar de
cuidar da nossa visão... Ela é
muito importante!





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?**

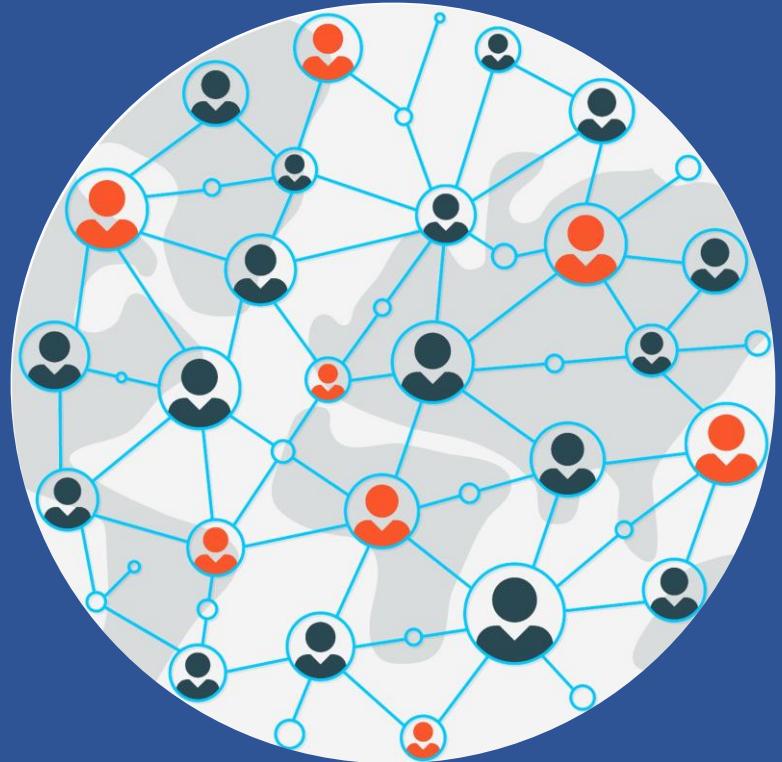


REDE DE APOIO

**Nossa rede de apoio são as pessoas que
precisam nos apoiar em nossos
cuidados diários!**



**São eles: nossa família, nossos
amigos, os profissionais da
saúde e nossos professores!**





REDE DE APOIO

**Nossa família e nossos amigos
devem estar sempre por perto!**

**Quando algo de errado
estiver acontecendo,
converse com eles, tá
bom?**





REDE DE APOIO

Nossos professores nos apoiam em sala de aula assim: acompanhando nosso aprendizado e exigindo que nossos colegas de classe nos respeitem!

Se algo ou alguém estiver te incomodando na escola, procure a ajuda de um professor!





CHEGAMOS AO FIM!

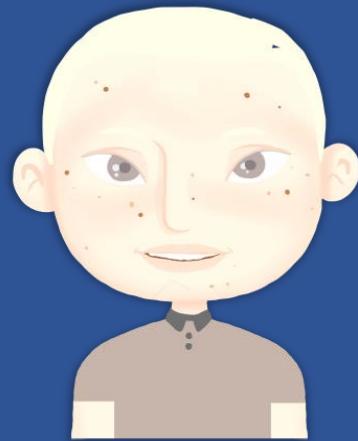


Ah não! Já acabou? Era tão bom estar aqui contigo...

Sinto que deixaremos um gostinho de saudade!

Também acho! Mas, queremos finalizar reforçando:

Não podemos deixar nunca de nos cuidar. Vale a pena!



REFERÊNCIAS

DOMINGUES, C. A. *et al.* **A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: os alunos com deficiência visual: baixa visão e cegueira.** Brasília: MEC/SEE, 2010. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/43214>. Acesso em: 22 jan. 2023.

GRØNSKOV, K.; BRONDUM-NIELSEN, Karen. Oculocutaneous albinism. **Orphanet journal of rare diseases**, v. 2, n. 1, p. 1-8, 2007. Acesso em: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-2-43>. Disponível em: 22 jan. 2023.

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_SA8_ID168_06072016164642.pdf. Acesso em: 22 jan. 2023.

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. 2023.

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. 2023.

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: 22 jan. 2023.