

# **Epidermólise Bolhosa na promoção da Educação e Saúde**

NATALI SELEGUIM CARRENHO \*  
CLEIDE DE OLIVEIRA FERNANDES\*\*

## **RESUMO**

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença hereditária manifestada na pele por bolhas e ferimentos, desde os primeiros anos de vida. No período escolar exige cuidado com: o contato físico, espaço físico, preconceito e o preparo da equipe escolar. Por objetivo pretende-se acompanhar e verificar a inclusão escolar da criança com Epidermólise Bolhosa. A pesquisa quantitativa e qualitativa por meio utilização de entrevistas e observações do cotidiano escolar, acompanhando a inclusão da criança com EB no âmbito escolar. Considera-se que o espaço físico escolar e os educadores ainda não estão preparados para lidar com a EB, devido ao caráter incomum da doença, e à ausência de formação continuada em Educação e Saúde.

**Palavras-chave:** Educação inclusiva. Acessibilidade Escolar. Epidermólise Bolhosa. Saúde da Criança e do Adolescente.

---

\* Professora Titular de Educação Básica. Licenciatura em Pedagogia na Universidade São Francisco (USF). Especializanda em Ética, Valores e Cidadania na Escola pela Universidade de São Paulo (USP), Universidade Virtual do Estado de São Paulo (UNIVESP) no Pólo 204 - UNICAMP II. <nataliseleguim@gmail.com>

\*\* Professora Tutora dos Cursos de Especialização em Ética, Valores e Saúde na Escola (EVS); Curso de Ética, Valores e Cidadania na Escola (EVC). Especialista em Divulgação Científica em Saúde: Neurociências pelo Laboratório de Jornalismo (LabJor); Especialista em Neuropsicologia Aplicada à Neurologia Infantil; Mestranda em Saúde da Criança e do Adolescente na Faculdade de Ciências Médicas pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). <cleide.evs.usp@gmail.com>

## 1. INTRODUÇÃO

O espaço físico escolar e os educadores ainda não estão preparados para lidar com a Epidermólise Bolhosa (EB), devido à porcentagem baixa de crianças com esta doença e à ausência de formação continuada sobre educação e saúde na formação dos profissionais da educação.

Mesmo com a implementação da inclusão escolar, e sabendo-se que a acessibilidade é um direito de todas as crianças, as escolas ainda não estão preparadas para receber alunos (as) com EB.

No Brasil, ainda não há estudos sobre a frequência da doença. De acordo com Fine e Bauer (1999), nos Estados Unidos, estima-se que a ocorrência seja de 50 casos em 1.000.000 nascidos vivos.

A EB é uma doença rara e também é hereditária, se caracteriza pelo aparecimento de bolhas na pele e nas mucosas, e é um exemplo de estudos que requer a articulação entre educação e saúde para a promoção da saúde no espaço educacional. “Segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), a Epidermólise Bolhosa é uma doença genética que atinge crianças, jovens e adultos.” (G1, 2012).



Figura 1: Epidermólise bolhosa hereditária<sup>1</sup>.

Segundo Da Silva et al. (2003), estas bolhas podem ocorrer espontaneamente ou após traumatismos e irritações. A doença pode ocorrer em 23 subtipos, que são classificadas conforme as “[...] características fenotípicas, no tipo de herança e na avaliação microscópica do defeito

---

<sup>1</sup> Dermatology Information System. Disponível em: <<http://www.dermis.net/dermisroot/pt/40982/image.htm>>  
Acessado em: 10 de Março de 2013.

específico do tecido [...]” (DA SILVA et al, 2003:20). Dessa forma, são bolhas que causam feridas na pele que comprometem a qualidade de vida da criança.

Gültler et al. (2005) afirmam que, existem mais de 16 subtipos, que são divididos em três categorias: simples, juncional e distrófica. Neste processo de nomeação Da Silva (2003) destaca quatro categorias a seguir mencionadas:

- 1) **Simplex generalizada e localizada** – manifesta-se ao nascer ou logo após o nascimento e melhora na puberdade;
- 2) **Distrófica e recessiva** – inicia-se na primeira infância, podendo ser adiado até a puberdade;
- 3) **Juncional ou letal** – tem sua origem no nascimento e é considerada incompatível com a vida e por isso é a mais grave de todas;
- 4) **Adquirida** – surge na vida adulta e é compreendida com a mais rara de todas, pois não há evidência de transmissão hereditária.

Estes dados são relevantes para os profissionais da área de educação, pois permite a promoção da educação na saúde e a compreensão sobre o processo da doença, além de incentivar novas políticas públicas educacionais inclusivas, de acordo com a urgência de cada enfermidade.

De acordo com a Política Nacional da Educação Especial (BRASIL, 2007), a inclusão ainda é um paradigma mundial e consiste em uma ação política, cultural, social e pedagógica. No Brasil, a preocupação com os deficientes iniciou-se no século XIX, com a implantação de instituições públicas, sendo: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos em 1824 e o Instituto dos Surdos-Mudos em 1856. (MANRIQUE et al., 2011).

Dentro do âmbito escolar, a inclusão tem por pressuposto o direito à Educação, que é garantido pela Constituição Federal Brasileira (CF), (BRASIL, 1988). No entanto, muitas crianças, principalmente as que sofrem com problemas de saúde, ainda tem esse direito negado por instituições escolares.

Além da CF de 1988, outras leis foram promulgadas para reafirmar o direito das crianças especiais e o ingresso no ensino regular. A Declaração de Salamanca de 1994 prevê que as unidades de ensino regular, com orientação inclusiva, estabelecem relações capazes de combater

atitudes discriminatórias e que alunos com necessidades educacionais especiais (NEE) devem ter direito ao ingresso na escola regular. (BRASIL, 1994).

Outro documento relevante é o Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos (PNEDH) de 2006, que indica a universalização da Educação Básica como um resultado do conhecimento produzido historicamente no tocante à democratização da sociedade. (BRASIL, 2006).

O preconceito quanto à inclusão ocorre, devido à concepção tradicional de ensino e aprendizagem, onde o aluno é um ser passivo e o professor transfere conhecimento. (FREIRE, 1996). Pelo contrário, para que a inclusão ocorra é preciso que muitos paradigmas sejam rompidos e que a aprendizagem seja compreendida como resultado das experiências de construção de conhecimento, das práticas sociais e culturais dos alunos.

Um dos paradigmas a ser rompido é a questão do espaço físico, ou seja, a acessibilidade transmite a obrigatoriedade de construir e promover espaços (comércios, escolas, praças, entre outros) que permitam à inclusão de todos os cidadãos: deficientes físicos, deficientes visuais, mulheres grávidas, idosos, entre outros. (DUARTE e COHEN, 2003).

A transformação dos espaços escolares em ambientes de formação de pessoas rompe com a imagem da escola que instruí os alunos, ainda perpassa por muitas barreiras. Ou seja, mesmo com o direito à escolaridade garantido pela legislação, as unidades escolares não estão preparadas para receber os alunos, principalmente quando se trata de crianças com doenças raras como a EB. Se outrora a escola tinha a função de instruir os alunos, atualmente propõe-se a fazer mediações entre o aluno e o conhecimento, com diferentes metodologias de ensino. (BARANAUSKAS, 2001).

A presente pesquisa prioriza o acesso das crianças com EB na escola e também prevê melhores condições de saúde e aprendizagem, de acordo com o direito à Educação garantido pela Constituição Federal Brasileira. (BRASIL, 1988, Art. 208, IV, § 1º).

## **2. SUJEITOS E MÉTODOS**

Os participantes colaborativos no processo de investigação é uma mãe, a professora de educação especial e um discente incluído no contexto escolar público, no interior de São Paulo, na cidade de Campinas.

O método da pesquisa utilizada é a mista (qualitativa e quantitativa) e os procedimentos referem-se à utilização de entrevistas, observações do cotidiano escolar, visando acompanhar a inclusão da criança com EB no âmbito escolar.

O procedimento se deu ao longo de cinco meses, na observação da inclusão da criança com EB numa escola de Ensino Fundamental. Também foi possível conversar com os profissionais envolvidos no processo e com a responsável pela criança. Houve um momento de entrevista com a mesma, onde se disponibilizou o material jornalístico impresso de que dispunha.

## **2.1. DESAFIOS PARA REALIZAR A INCLUSÃO ESCOLAR**

A promoção da saúde dos alunos no âmbito escolar deve ser considerada ao longo do processo de ensino, porém sabe-se que mediante a ausência de pesquisas em prol da promoção da saúde de crianças com Epidermólise Bolhosa (EB) na escola esta questão ainda não é tratada com relevância. São irrisórias as referências acadêmicas sobre a inclusão destes alunos nas escolas do Brasil.

Durante a escolaridade e a inclusão da criança com EB, exige-se alguns cuidados com:

- 1) Contato físico, pois qualquer contato ou atrito provoca lesões e conseqüentemente um aumento das bolhas já existentes na pele;
- 2) Espaço físico, devido à dificuldade de locomoção autônoma da criança por grandes espaços,
- 3) Dificuldade na locomoção, devido às ‘bolhas’ e lesões nas regiões da pele, principalmente no membros inferiores, que interferem ao caminhar ocasionando atritos entre os músculos internos e camadas da pele na região da virilha;
- 4) Preconceito, visto que a EB apresenta um aspecto físico que pode vir a causar estranheza por quem a desconhece;
- 5) Preparo da equipe escolar, com o objetivo de que a saúde da criança seja preservada, principalmente quanto ao espaço físico de higiene pessoal, pois deverá ser de uso exclusivo e estar esterilizado; também não poderá brincar em parques infantis e nem participar das aulas de Educação Física, já que não pode fazer exercícios;

- 6) Alimentação, pois, conforme o grau da doença, há um comprometimento no aparelho gástrico, impossibilitando que esta criança alimente-se convencionalmente.

Os cuidados indicados para a inclusão da criança no item ‘1’ ao ‘5’ foram estabelecidos no desenvolvimento da pesquisa, além disso, o relatório médico fornecido pela responsável da criança, também incluiu o seguinte dado “[...] pode e deve frequentar escola para estimular o desenvolvimento neurológico e social, atentando-se para os cuidados quanto ao surgimento de lesões [...]”. (SOUSA, 2012)<sup>2</sup>. Assim, o profissional médico que acompanha a criança, além de ater-se ao cuidado com a pele, também incentiva o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social ao ressaltar que a criança deve e precisa frequentar a escola.

Neste contexto, após mais de dois anos de busca, ‘luta’ e muita determinação em obter uma educação de qualidade para atender as urgências intelectuais, emocionais, e principalmente na formação de valores e interação social da filha, a mãe localizou a escola que a criança frequenta.

Os profissionais da unidade escolar que atende a criança com EB também desconheciam a doença, mas não hesitaram em pesquisar sobre o assunto para atender da melhor forma possível a criança com EB, visto que era seu direito estar na escola e que, em função da dificuldade em se matricular, a criança já estava em atraso no processo de escolarização. A seguir, a descrição das ações pedagógicas desenvolvidas pela equipe escolar para atender a criança com EB.

- 1) Formação dos profissionais da unidade durante os momentos de reuniões coletivas;
- 2) Esclarecimento aos alunos sobre as características da doença e os devidos cuidados;
- 3) Adequação do cardápio da merenda escolar para a consistência pastosa, seguindo orientação médica;
- 4) Permanência em uma turma de alfabetização, mesmo a aluna tendo idade para estar em um ano de escolaridade mais avançado, para respeitar o tempo em que a aluna não frequentou o ensino regular;

---

<sup>2</sup> Pseudônimo utilizado para não expor o profissional da Medicina.

- 5) Disponibilização de uma cadeira de rodas para facilitar a locomoção diante do grande espaço externo que a escola possui;
- 6) Mesa adequada, higienizada e de uso exclusivo;
- 7) Atividades recreativas como: parque, aulas de Educação Física e recreio foram adaptados com atividades dirigidas, jogos e brinquedos;
- 8) Participação direta da responsável e inclusive permanência quando preciso;
- 9) Redução da carga horária diária de aulas, conforme as necessidades da aula, ou seja ela não fica o período todo na escola;
- 10) Tarefas de compensação de ausência para as faltas justificadas por internações e demais condições adversas que podem vir a fazer com que a criança não tenha condições de ir às aulas, como: dor física, condições climáticas, entre outras.
- 11) Acompanhamento da professora de Educação Especial;
- 12) Atendimento na Sala de Recursos Multifuncional no contra-turno.

As ações supracitadas constituem-se em decisões idealizadas a partir de conversas e reuniões realizadas entre os profissionais e a responsável, pois não houve um material concreto que se pudesse consultar visando o atendimento da criança com EB em uma escola regular.

### 3. ANÁLISE DE DADOS

<b>Mídia Digitalizada</b>	<b>Data</b>	<b>Matéria</b>
Folha de São Paulo	28/08/2012	Mãe diz que escolas rejeitam filha com doença rara de pele
Meionorte	28/08/2012	Mãe diz que escolas rejeitam filha com doença rara de pele
Correio Popular	29/08/2012	Menina com doença de pele não consegue escola(*)
G1 - Campinas e Região	29/08/2012	Mãe acusa escolas em Campinas de rejeitar filha com doença de pele rara
Passeiaki	08/09/2012	Saúde-SP: Pacientes com doença de pele rara pressionam governo por ajuda
Inclusive: Inclusão e Cidadania	19/09/2012	Mãe diz que escolas rejeitam filha com doença rara de pele

Tabela 1: Relatos na mídia de uma para ações de inclusão da criança com EB

(\*) Matéria Impressa

Sabe-se que educadores e gestores se questionam cotidianamente, e ainda se manifestam inseguros quanto à inclusão de pessoas com deficiência e com doenças mais graves, pois a saúde do indivíduo deve ser considerada no processo de ensino e aprendizagem. O relato de uma mãe de uma criança com EB confirma esta afirmação, segundo a responsável, sua filha foi vítima do preconceito e despreparo das equipes escolares em diversas escolas na cidade onde reside. A frustração desta mãe foi tamanha ao ver o direito da filha negado, que a mesma acionou a mídia para divulgar as suas tentativas frustradas de matrícula, ao longo de dois anos.

As reportagens acima mencionadas relatam o depoimento de uma mãe de uma criança com EB na busca de dois anos por uma escola que atendesse sua filha outrora com sete anos de idade.

A matéria apresentada no Jornal Folha de São Paulo e no site Meionorte, além de narrar a trajetória sem sucesso na busca por uma escola para incluir uma criança com EB, apresentam uma Figura em Design da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) que divulga a origem, a manifestação e os tipos de EB, promovendo o conhecimento sobre a doença à grande massa, devido ao impacto nacional de ambos os meios de comunicação mencionados. O que igualmente favorece a inclusão social, desmistificação e a quebra de preconceitos com o aspecto físico da EB. Ambas as reportagens foram divulgadas em meios de comunicação cuja abrangência é nacional.

Já no site Passeiaki, o destaque é para o alto custo mensal, cerca de R\$13.000,00, para os curativos de são usados continuamente em pessoas com EB. Destaca ainda que em agosto de 2012, associações de pacientes enviaram uma carta ao Ministério da Saúde solicitando um projeto de lei que garanta o tratamento da EB.

As mídias G1 - Campinas e Região e Correio Popular constituem-se em fontes de comunicação regionais, que também divulgaram a mesma história, porém desta vez atingindo uma outra população.

As matérias tiveram significativa repercussão, inclusive segundo relato da responsável, tanto que cerca de um mês depois, em setembro, o site Inclusive continuou narrando a busca desta mãe da criança com EB por uma escola.

Atualmente, vê-se que as doenças na pele encontram-se com maior divulgação à população. Recentemente, houve uma exposição em na cidade de São Paulo, cujo objetivo



principal, segundo Collucci (2013) era romper com o preconceito, transformando a dificuldade de crianças com doenças na pele em arte, através de fotografias.

#### **4. DISCUSSÃO**

Conforme os Parâmetros Curriculares Nacionais de 1997, um dos objetivos gerais do Ensino Fundamental é a compreensão da cidadania enquanto participação social e política, exercendo conscientemente direitos e deveres em sociedade. (BRASIL, 1997). Para que as escolas brasileiras se tornem espaços que promovam a cidadania, o trabalho com a educação inclusiva e o respeito à diversidade devem ser contemplados em sua prática cotidiana. A formação dos profissionais e adequação do espaço físico são ações emergenciais para que esse processo ocorra com qualidade.

Baranauskas (2001) e Paulino (2008) também afirmam as discussões sobre inclusão e acessibilidade escolar e os aspectos físicos e sociais das escolas. Salienta ainda que existem muitos espaços que são construídos sem nenhuma preocupação com o desenho universal.

O termo empregado “[...] representa uma visão positiva uma vez que não se restringe ao objeto arquitetônico, transcendendo largamente suas fronteiras, seja fisicamente, culturalmente ou socialmente falando [...]” (DUARTE e COHEN, 2003:17). Essa mudança cultural, física e social justifica a mudança de paradigmas.

Nesse sentido, é relevante promover a inclusão que, além da construção de conhecimento e do desenvolvimento do aluno, enfatize a promoção da saúde e o planejamento desta enquanto ação educativa no âmbito escolar, principalmente nos casos de doenças raras pouco conhecidas pelos educadores, ou ainda que interferem na interação social do aluno.

#### **5. CONCLUSÃO**

Devido ao fato da Epidermólise Bolhosa (EB) ser uma doença na pele (epiderme) e de aspecto físico evidente, conforme a Figura 1, esta doença pode causar um distanciamento à priori, por parte de pessoas que a desconhecem. Outro aspecto relevante é que esta enfermidade impede o contato físico com outras pessoas e com superfícies e objetos sem a devida esterilização, pois qualquer uma dessas situações provoca um número maior de ferimentos, aumentando o número

de bolhas e conseqüentemente agravando a dor física, com a qual a criança com EB já convive cotidianamente.

Concluí-se que a formação em Educação e Saúde se faz precisa para a promoção da inclusão escolar com qualidade, segurança e garantindo o bem-estar e saúde dos alunos com EB. Exige dos profissionais da educação o conhecimento desta doença e suas peculiaridades e uma mudança de paradigmas na educação, valorizando o indivíduo, seus saberes e a sua forma de se relacionar com o mundo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

BARANAUSKAS, M. C. C. MANTOAN, M. T. E. **Acessibilidade Em Ambientes Educacionais : para além das *Guidelines***. Rev. Online da Bibl. Prof. Joel Martins. São Paulo, v.2, n.2, p.13-23, 2001. Disponível em: <<http://www.fae.unicamp.br/revista/index.php/etd/article/view/1870/1711>> Acessado em: 10 de maio de 2013.

BRASIL. **Constituição Federal Brasileira**. Brasília, 1988. Disponível em: <[http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988\\_05.10.1988/CON1988.pdf](http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988_05.10.1988/CON1988.pdf)> Acessado em 13 de junho de 2013.

\_\_\_\_\_. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: UNESCO, 1994. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>> Acessado em: 09 de maio de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais**. Brasília: MEC/SEF, 1997. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/livro01.pdf>> Acessado em: 14 de junho de 2013.

\_\_\_\_\_. Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. **Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Ministério da Educação, Ministério da Justiça, UNESCO, 2006. Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/sedh/edh/pnedhpor.pdf>> Acessado em: 08 de maio de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Documento elaborado pelo Grupo

de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>> Acessado em: 10 de maio de 2013.

COLLUCCI, C. **Preconceito contra crianças com problemas de pele é tema de exposição em São Paulo.** Publicado em 23/03/2013. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/1250960-preconceito-contra-criancas-com-problemas-de-pele-e-tema-de-exposicao-em-sao-paulo.shtml>> Acessado em 14 de junho de 2013.

DA SILVA, L. C. F., BASTOS, A. de S., ARAÚJO, M. S. de, VIANA, V. dos S., PIVA, M. R., **Manifestações Estomatológicas Da Epidermólise Bolhosa – Relato De Caso.** Revista de Cirurgia e Traumatologia Buco-Maxilo-Facial. v. 3, n.4, p. 19-24, 2003.

DERMATOLOGY INFORMATION SYSTEM. Disponível em <<http://www.dermis.net/dermisroot/pt/40982/image.htm>> Acessado em: 10 de Março de 2013.

DUARTE, C. R. de S.; COHEN, R. **O Ensino da Arquitetura Inclusiva como Ferramenta para a Melhoria da Qualidade de Vida para Todos.** In: PROJETAR 2003. (Org.). Projetar: Desafios e Conquistas da Pesquisa e do Ensino de Projeto. Rio de Janeiro: Virtual Científica, 2003, p. 159-173. Disponível em: <<http://www.processo.fau.ufrj.br/artigos/Metodologia%20de%20Ensino%20Arquitetura%20Inclusiva%20-%20PROJETAR%202003.pdf>> Acessado em 06 de abril de 2013.

FINE, J. D., BAUER, E. A.; **Epidermolysis Bullosa: Clinical, Epidemiologic, and Laboratory Advances and the Findings of the National Epidermolysis Bullosa Registry.** Baltimore, Md: Johns Hopkins University Press; 1999.

GÜRTLER, T. G. R. DINIZ, L. M. SOUZA FILHO, J. B. de. **Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva Mitis - Relato de caso clínico.** Anais Brasileiros de Dermatologia. 2005. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v80n5/v80n5a09.pdf>> Acessado em: 10 de maio de 2013.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa.** São Paulo: Paz e Terra, 1996 (Coleção Leitura).

MANRIQUE, A. L., SCARDOVELLI, T.A., DIRANI, E. A. T., FRÈRE, A. F. **Avaliação qualitativa de dispositivos assistenciais: sua importância para a usabilidade e acessibilidade.** In: Libro de Actas do VI Congresso Iberoamericano de Tecnologias de Apoyo a la Discapacidad - IBERDISCAP; 2011 Jun. 16-17; Palma de Mallorca, España. Palma; 2011. v.2, p. 145-150.

MEIONORTE. **Mãe diz que escolas rejeitam filha com doença rara de pele.** Publicado em 28/08/2012. Disponível em: <<http://www.meionorte.com/noticias/geral/mae-diz-que-escolas-rejeitam-filha-com-doenca-rara-de-pele-179278.html>> Acessado em 13 de junho de 2013.

MOZER, B. **Menina com doença de pele não consegue escola.** Publicado em 29/08/2012. Campinas, 2012

PACÍFICO, F. **Mãe acusa escolas em Campinas de rejeitar filha com doença de pele rara.** Publicado em 29/08/2012. Disponível em: <<http://g1.globo.com/sp/campinas-regiao/noticia/2012/08/mae-acusa-escolas-em-campinas-de-rejeitar-filha-com-doenca-de-pele-rara.html>> Acessado em 13 de junho de 2013.

PAULINO, V. C. CORREA, P. M., MANZINI, E. J. **Um Estudo Sobre A Acessibilidade Física Em Nove Escolas Municipais Do Ensino Fundamental De Uma Cidade Do Interior Paulista.** Revista de Iniciação Científica da FFC. v. 8, n.1, p. 59-74, 2008. Disponível em: <<http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/ric/article/viewFile/160/147>> Acessado em 09 de maio de 2013.

ROCHA, M. **Mãe diz que escolas rejeitam filha com doença rara de pele.** Publicado em: 28/08/2012. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/educacao/1144232-mae-diz-que-escolas-rejeitam-filha-com-doenca-rara-de-pele.shtml>> Acessado em 13 de junho de 2013.

\_\_\_\_\_. **Saúde-SP: Pacientes com doença de pele rara pressionam governo por ajuda.** Publicado em 08/09/2012. Disponível em: <<http://www.passeiaki.com/noticias/saude-sp-pacientes-doenca-pele-rara-pressionam-governo-ajuda>> Acessado em 13 de junho de 2013.

\_\_\_\_\_. **Mãe diz que escolas rejeitam filha com doença rara de pele.** Publicado em 19/09/2012. Disponível em: <<http://www.inclusive.org.br/?p=23412>> Acessado em 13 de junho de 2013.

SOUSA, A. **Relatório Médico.** 2012