

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018

Apensados: PL nº 11.259/2018 e PL nº 1.626/2019

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência.

Autor: Deputado DOMINGOS NETO

Relator: Deputado ALEXANDRE PADILHA

I - RELATÓRIO

O presente projeto de lei propõe que pessoas acometidas pelas má formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, sejam reconhecidas como pessoas com deficiência, em razão dos impedimentos de longo prazo de natureza física e psicossocial que podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Tramitam apensadas ao projeto principal duas proposições: 1) O **Projeto de Lei nº 11.259, de 2018**, de autoria do Deputado Carlos Henrique Gaguim, que reconhece as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência; 2) O **Projeto de Lei nº 1.626, de 2019**, de autoria da Deputada Leandre, o qual praticamente repete a proposição principal. Trata-se de proposição originalmente apresentada pelo deputado Domingos Neto, arquivada no final da legislatura anterior.

Nas exposições de motivos, os autores lembram as dificuldades por que passam as pessoas com malformações orais e palatinas ou com doença renal crônica. São tratamentos penosos e de longa duração.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas aos projetos.

Esta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência será a única a se pronunciar a respeito do mérito da proposição, que dispensa a apreciação do Plenário, por ter caráter conclusivo nas comissões. Em seguida, será apreciada pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania a respeito da sua constitucionalidade, regimentalidade, juridicidade e técnica legislativa.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição do ponto de vista da pessoa com deficiência e quanto ao mérito. Eventuais ponderações acerca da redação ou da técnica legislativa deverão ser apontadas pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

As três proposituras em análise demonstram grande preocupação social por parte de seus autores, sensíveis à necessidade de que o Estado propicie todo apoio possível às pessoas com deficiência.

Conforme bem delineado pelos nobres autores do PL principal e apensados, o tratamento da malformação de palato ou labiopalatina se estende ao longo de anos, demanda recursos de grande vulto, exigindo esforços por vezes heroicos das famílias de crianças e adolescentes portadores. Da mesma forma, a insuficiência renal crônica também implica em limitações e dificuldades de toda ordem, especialmente quando o paciente necessita hemodiálise.

Importante destacar que, tanto a proposta principal como o PL nº 1.626, de 2019 – *que dispõem sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina como pessoas com deficiência* – se referem apenas àquelas pessoas não reabilitadas, uma vez que há pessoas que, após tratamento precoce e adequado poderão se beneficiar de ganhos terapêuticos, tanto estéticos e funcionais, permitindo com que essa pessoa tenha uma razoável qualidade de vida com participação plena e efetiva na sociedade.

Nesse contexto, vale ressaltar que, quanto mais precocemente ocorrerem as intervenções, maiores serão os ganhos terapêuticos para as pessoas que apresentam fissura palatina ou labiopalatina. Entretanto, essa não é a realidade observada em muitos casos, em virtude da falta de estrutura adequada e de profissionais com qualificação específica para o atendimento apropriado e oportuno desses pacientes. Além disso, há situações em que as alterações palatinas estão associadas a quadros mais complexos, o que leva à priorização de intervenções em áreas mais críticas como, por exemplo, cirurgias cardíacas, adiando o tratamento da fissura palatina, com consequências futuras.

Os comprometimentos, durante ou até mesmo após a reabilitação, são diversos, desde estéticos, o que pode levar a casos de bullying e discriminação social, bem como funcionais e psicossociais.

Assim, como bem observado por Maria Inês Gândara Graciano e outras (2012), apesar de a fissura labiopalatina poder ser corrigida cirúrgica e/ou proteticamente, suas sequelas funcionais e psicossociais têm repercussão na qualidade de vida dos indivíduos, limitando suas atividades e restringindo sua participação social.

Sob a mesma óptica, o tratamento do paciente renal crônico acarreta alterações significativas em sua vida e rotina, bem como em toda a sua dinâmica familiar. São inúmeras as limitações e proibições impostas pelo tratamento de hemodiálise, o qual exige um compromisso de comparecimento às sessões por três vezes por semana, em média. Há, ainda, casos em que o paciente precisa realizar o tratamento em outro município. Portanto, as implicações, além de sociais e psicológicas são também econômicas, considerando que é praticamente inviável a manutenção de uma atividade remunerada pelo paciente com doença renal crônica e em tratamento.

Nesse sentido, verifica-se que o não reconhecimento, como pessoa com deficiência, do indivíduo com fissura de lábio e/ou palato em reabilitação e do paciente renal crônico, seria a negação desse direito previsto na Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015), a qual significou um grande avanço no que se refere à valorização e exercício pleno dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência. De acordo com a o art. 2º da referida Lei:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

- I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
- II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- III - a limitação no desempenho de atividades; e
- IV - a restrição de participação.

§ 2º O Poder Executivo criará instrumentos para avaliação da deficiência.

A concepção de deficiência presente na Lei Brasileira de Inclusão baseia-se, portanto, no modelo social de direitos humanos, no qual o conceito de pessoa com deficiência depende fundamentalmente do meio em que a pessoa está inserida.

Assim, a partir da identificação das limitações que os pacientes renais crônicos ou com fissura de lábio e/ou palato apresentem, durante ou mesmo após o processo de reabilitação, é que o conceito de pessoa com deficiência estabelecido na Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e ratificado no Estatuto da Pessoa com Deficiência se tornaria eficaz para a garantia dos direitos inerentes a essas pessoas.

Isto posto, apresentamos substitutivo que busca acolher as três propostas em consonância com o atual conceito aberto e dinâmico de deficiência instituído por meio da Lei Brasileira de Inclusão, cujos contornos dependerão sempre da análise dos elementos existentes no caso concreto.

Aplaudimos, por fim, a sensibilidade dos autores diante de tema de tamanha relevância e manifestamos o voto pela aprovação dos Projetos de Lei nº 11.217, de 2018; 11.259, de 2018 e 1.626, de 2019 conforme substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de junho de 2019.

Deputado ALEXANDRE PADILHA

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018

Apensados: PL nº 11.259/2018 e PL nº 1.626/2019

Reconhece o paciente renal crônico e o paciente que apresenta fissura palatina ou labiopalatina não reabilitado como pessoas com deficiência.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º São consideradas pessoas com deficiência para todos os efeitos legais:

I – o paciente renal crônico;

II – o paciente que apresenta fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitado;

Parágrafo único. Aplicam-se ao presente artigo, as disposições constantes do Art. 2º da Lei 13.146, de 2015.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial

Sala da Comissão, em de junho e 2019.

Deputado ALEXANDRE PADILHA