

**PROJETO DE LEI Nº DE 2004**  
**(Do Sr. PASTOR PEDRO RIBEIRO)**

Assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Às pessoas portadoras de necessidades especiais em razão de hipopigmentação congênita (albinismo) é assegurado o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, com vistas ao seu bem-estar pessoal e à sua integração social:

**I- Na Área de Educação:**

- a) assegurar matrícula compulsória de alunos portadores de albinismo em cursos regulares de estabelecimentos educacionais públicos, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino;
- b) assegurar recursos e serviços educacionais especiais que permitam às pessoas albinas serem educadas de acordo com suas necessidades e capacidades individuais;
- c) criar, na escola, ambiente estimulante e apropriado às especificidades do aluno portador de deficiência visual em razão do albinismo;
- d) assegurar a presença, na escola, de professor especializado, conhecedor das particularidades educacionais dos portadores de albinismo;
- e) apoiar, na sala de aula, os alunos portadores de albinismo no uso de recursos óticos e não-óticos e no acesso a textos e livros impressos em tipos ampliados que compensem suas limitações individuais;
- f) orientar o aluno portador de albinismo na utilização de protetores solares quando da realização de atividades externas e, na prática de educação física, facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais.

**II- Na Área de Saúde:**

- a) estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de portadores de albinismo, nas unidades públicas de saúde;
- b) proporcionar acesso dos portadores de albinismo aos serviços públicos de saúde para a realização periódica de exames oftalmológicos e dermatológicos para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele;
- c) facilitar a aquisição de equipamentos necessários à proteção dos olhos e da pele e que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal dos portadores de albinismo;
- d) promover o trabalho de prevenção, através do aconselhamento genético;
- e) desenvolver programas especiais de prevenção de acidentes destinados aos portadores de albinismo.

### **III- Na Área de Trabalho:**

- a) intermediar a inserção das pessoas portadoras de albinismo no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;
- b) apoiar o desenvolvimento do trabalho por conta própria, através da abertura de linhas especiais de crédito e da constituição e organização de cooperativas;
- c) promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de capacitá-las para o trabalho.

Art. 2º Ficam os órgãos e entidades da administração pública obrigados a dispensar, no âmbito de sua competência, tratamento prioritário, com vistas à viabilização das medidas contidas nesta lei.

Art. 3º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de até 90 (noventa) dias, contados de sua publicação.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICAÇÃO**

Albinismo é uma hipopigmentação congênita: ausência parcial ou total do pigmento na pele, nos cabelos e nos olhos. Existem vários tipos de albinismo, entretanto a forma mais perigosa é a que determina a total ausência de pigmentação por todo o corpo, denominado albinismo óculo-cutâneo.

Esta patologia, que decorre de um bloqueio incurável da síntese de melanina, ao afetar os olhos, sob a forma de nistagmo, redução da acuidade visual, estrabismo, fotofobia, perda da percepção de profundidade, causa deficiência visual de moderada a séria. Ao afetar a pele, provoca grande susceptibilidade ao câncer de pele.

O cotidiano do albino, portanto, é marcado pela intolerância à luz solar e ameaçado, constantemente, pelos riscos da cegueira e do câncer de pele.

Por ser considerada uma pessoa portadora de necessidades especiais, o albino precisa de apoio para que seja assegurado o exercício dos seus direitos básicos.

A legislação vigente (Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989) já dispõe sobre o apoio a portadores de deficiência, com vistas à sua integração social. No nosso entender, porém, algo tem que ser feito com o objetivo específico de apoiar o portador de albinismo, que atinge grande parcela da população brasileira. Sugerimos, através do presente Projeto de Lei, algumas medidas nas áreas de Educação, Saúde e Trabalho, por considerarmos o acesso a estes serviços fundamental para o exercício pleno da cidadania.

Na área de educação, propomos seja assegurado ao albino matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos educacionais públicos, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino. Para tanto, é fundamental que se assegure a oferta de recursos e serviços educacionais que permitam às pessoas albinas serem educadas de acordo com suas necessidades e capacidades individuais.

Por apresentarem os albinos dificuldades visuais, terá que ser criado, na escola, ambiente estimulante e apropriado às especificidades do portador desta deficiência, inclusive com a presença, no estabelecimento de ensino, de professor especializado que oriente todo o corpo docente sobre as particularidades educacionais dos portadores de albinismo.

O albino está incluído no grupo populacional diagnosticado como de “Baixa Visão” ou “Visão Subnormal”, cujas causas podem ser adquiridas ou congênitas, situando-se o albinismo nestas últimas. Estima-se, hoje, que entre 2 a 7% da população total esteja incluída como integrante do grupo de “Visão Subnormal”, onde é significativa a predominância do albino.

O albino típico pode ter uma acuidade visual igual ou menor que 20/200 (o albino vê a 20 pés de distância o que outros, com visão normal, vêem a 200 pés) ou campo visual inferior a 20° (tabela de Snellen), caracterizando, assim, como “deficiência visual”, nos termos do disposto no art. 4º, inciso III, do Decreto nº 3.298, de 20.12.99 (que regulamenta a Lei nº 7.853, de 24.10.89).

Os albinos podem, porém, freqüentar, normalmente, uma escola, desde que tenham apoio e disponham de recursos apropriados. Salientamos alguns: recursos óticos e não-óticos, textos e livros impressos em tipos ampliados. Dada a alta sensibilidade à claridade, o professor deve posicionar o aluno albino distante de janelas e luzes intensas. Na realização de atividades externas, orientar o aluno com albinismo na utilização de protetores (boné, viseira, filtro solar) e, na prática de educação física, facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais.

Na área de Saúde, sugerimos seja estabelecida prioridade no atendimento e no tratamento de portadores de albinismo, nas unidades públicas de saúde.

Em função das peculiaridades do albino - baixa visão e intolerância à luz solar - é importante a realização periódica de exames oftalmológicos e dermatológicos para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele. É forçoso reconhecer que a atenção na área de saúde ainda deixa muito a desejar. No Brasil, estima-se que em torno de 58% da população necessite de algum tipo de correção visual. No entanto, só 18% teve acesso a um exame oftalmológico.

Ao lado da atenção básica à saúde no campo da medicina curativa, é importante, também, o desenvolvimento de um trabalho de prevenção, através do aconselhamento genético.

As limitações de visão causadas pela fotofobia, pela perda de percepção de profundidade e pelo ofuscamento, causam sérios transtornos ao albino: dificuldades de localização espacial; dificuldades de controle do ambiente em relação a si mesmo; dificuldades na realização de tarefas que envolvem pressão, encaixe, superposição e colagem, recortes, ligação de pontos, além da tensão emocional constante. Este quadro de dificuldades pode levar o albino a um alto grau de insegurança que gera perda na presteza dos passos, redução do equilíbrio, maior frequência de tropeços e quedas e acentuada deficiência dos reflexos de proteção. Diante desse quadro, é de fundamental importância desenvolver programas especiais de prevenção de acidentes, destinados aos portadores de albinismo.

O apoio, na área de Trabalho, é, também, de grande importância porque é aqui que se dá o verdadeiro processo de inclusão social. É fundamental, portanto, que se promova a intermediação para facilitar a inserção do albino no mercado de trabalho, utilizando para isto:

- sistemas de apoio especial: horário flexível; ambiente de trabalho adequado; orientação, supervisão e ajuda técnica que permitam compensar limitações funcionais e previnam a contração de doenças; ou
- colocação seletiva: processo de contratação, com obediência às exigências da legislação trabalhista e previdenciária, mas que depende da adoção de procedimentos e apoios especiais para sua concretização.

Em determinadas situações, seria de grande valia o apoio para o desenvolvimento do trabalho por conta própria. Para isto, é necessário que se promova a abertura de linhas especiais de crédito e a constituição e organização de empresas cooperativas.

Para a integração ao mercado de trabalho, é de grande importância o desenvolvimento de programas de habilitação e de reabilitação profissional voltados para as pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de habilitá-las para o trabalho e capacitá-las para a progressão profissional.

A implementação destas ações se impõe como uma exigência das determinações constitucionais contidas no art. 7º, XXXI; art. 23, II; art. 203, IV; art. 208, III; art. 227, inciso II do § 1º.

Dada a relevância social da Proposta, esperamos contar com o apoio decisivo dos nobres Pares na sua rápida apreciação e aprovação.

Sala das Sessões, em            de            de 2004.

**Deputado PASTOR PEDRO RIBEIRO**