

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2017

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;

f) estabelecer o fator de proteção de acordo com a atividade laboral desenvolvida e o grau de hipopigmentação congênita do paciente para distribuir o respectivo protetor e bloqueador solar;

g) distribuir óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB.

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.

JUSTIFICATIVA

“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 20º (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, frequentar, 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.”

Essa foi toda a justificação dada pelo Deputado Pastor Pedro Ribeiro ao apresentar o Projeto de Lei nº 3.638, de 2004, que foi arquivado em 2007 pelo fato deste nobre parlamentar não ter sido reeleito. E, diante da importância do tema aqui tratado, reapresento a presente proposição legislativa no intuito de lutar pelo direito destes desamparados.

Por todas as razões apresentadas, conta-se com a aprovação da proposta na esperança de que a causa aqui defendida seja também adotada pelos nobres pares.

Sala das Sessões, em de junho de 2017.

Deputado PASTOR MARCO FELCIANO
PSC/SP