

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº 8.033, DE 2017

Apensados: PL nº 8.035/2017 e PL nº 3.227/2019

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

Autor: Deputado PR. MARCO FELICIANO

Relatora: Deputada LUISA CANZIANI

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei em análise, de autoria do Deputado Pr. Marco Feliciano, propõe assegurar “às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho”. Trata-se de reedição do PL nº 3.638/2004, do Deputado Pastor Pedro Ribeiro, que em 2007 foi arquivado em razão da não reeleição do autor.

A ele estão apensados o PL nº 8.035, de 2017, também de autoria do Deputado Pr. Marco Feliciano, que versa sobre a necessidade de assegurar “às pessoas portadoras de hipopigmentação congênita o recebimento de protetor e bloqueador solar e óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB pelo SUS”; e o PL nº 3.227, de 2019, de autoria do Deputado Paulo Bengston, que dispõe sobre o “direito de pessoas com hipopigmentação congênita ou adquirida de receberem gratuitamente do Poder Público peças de vestuário fabricadas com tecido dotado de fator de proteção solar igual ou superior a 50 (cinquenta)”.

A proposição está sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões, em regime de tramitação ordinária, e foi distribuída às Comissões de Trabalho, de Administração e Serviço Público; Educação; e Seguridade Social e Família para análise do mérito. Em seguida, será examinada pela



Comissão de Finanças e Tributação e pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Na Comissão de Trabalho, de Administração e Serviço Público (CTASP), o PL nº 8.033, de 2017 e seus dois apensados foram aprovados, na forma do substitutivo, em reunião realizada no dia 4 de dezembro de 2019, com base em parecer favorável proferido pelo Deputado Pedro Lucas Fernandes.

Na Comissão de Educação, transcorrido o prazo regimental, não foram oferecidas emendas.

II - VOTO DA RELATORA

O Projeto de Lei nº 8.033, de 2017, e seus apensados asseguram às pessoas com albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho. Argumenta o autor da proposição principal que, em razão da baixa visão e da intolerância à luz solar, as pessoas com albinismo carecem de apoio especial na atenção à saúde e na integração à escola e ao mercado de trabalho. Trata-se de reedição do PL nº 3.638/2004, do Deputado Pastor Pedro Ribeiro, que em 2007 foi arquivado em razão da não reeleição do autor.

Consideramos meritória a iniciativa, visto que faltam ações do poder público voltadas às necessidades características das pessoas com albinismo, e que não há legislação específica que garanta seus direitos.

Após análise pela Comissão de Trabalho, de Administração e Serviço Público (CTASP), foi apresentado substitutivo que contemplou as disposições dos três projetos em análise e trouxe grandes avanços à proposta. No entanto, ainda restam alterações necessárias para aperfeiçoar o projeto.

Quanto aos direitos relativos à educação, presentes no art. 7º do substitutivo proposto, há que se levar em conta as disposições do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 2015), e da Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei nº 9.394, de 1996 – LDB). Embora o albinismo em si não seja considerado uma deficiência, é comum que os albinos tenham deficiências visuais, sendo então considerados pessoas com deficiência, a depender do grau de comprometimento da visão.



Incumbe ao poder público, nos termos da LDB, garantir atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 4º, III).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência vai além e prevê, no Capítulo “Do Direito à Educação”, que

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

Parágrafo único. É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação.

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;

II - aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;

III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia;

[...]

V - adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino;

VI - pesquisas voltadas para o desenvolvimento de novos métodos e técnicas pedagógicas, de materiais didáticos, de equipamentos e de recursos de tecnologia assistiva;

VII - planejamento de estudo de caso, de elaboração de plano de atendimento educacional especializado, de organização de



recursos e serviços de acessibilidade e de disponibilização e usabilidade pedagógica de recursos de tecnologia assistiva;

[...]

IX - adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência;

X - adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada de professores e oferta de formação continuada para o atendimento educacional especializado;

XI - formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio;

XII - oferta de ensino da Libras, do Sistema Braille e de uso de recursos de tecnologia assistiva, de forma a ampliar habilidades funcionais dos estudantes, promovendo sua autonomia e participação;

XIII - acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas;

[...]

XV - acesso da pessoa com deficiência, em igualdade de condições, a jogos e a atividades recreativas, esportivas e de lazer, no sistema escolar;

[...]

XVII - oferta de profissionais de apoio escolar;

[...]

Dessa forma, no que concerne à educação, consideramos que a maior parte dos dispositivos do projeto em análise (originalmente apresentado em 2004, antes da aprovação do Estatuto) propõe direitos atualmente já garantidos em lei. Por isso, optamos por suprimir do texto os dispositivos que causariam duplicidades. Considerando as necessidades específicas das pessoas com albinismo, estabelecemos a previsão de assegurar a orientação, nas instituições de ensino, quanto à utilização de protetores e bloqueadores solares e, na prática de educação física, a escolha de atividades condizentes com suas limitações.

Também inserimos dispositivo que incumbe o poder público de estimular a pesquisa científica e o desenvolvimento tecnológico com vistas a ampliar a inclusão social da pessoa com albinismo. Entendemos que é



necessário desenvolver o conhecimento sobre o tema, inclusive para que as políticas públicas possam ser bem fundamentadas.

Além disso, unificamos o termo utilizado para se referir às pessoas com albinismo. Na proposição original, nos seus apensados e no substitutivo da CTASP, constam diferentes termos que optamos por substituir, em todas as ocorrências, por “pessoa com albinismo”, visto ser essa uma expressão mais contemporânea e a que encontramos com mais frequência em nossas pesquisas sobre o tema.

Dada a extensão das alterações propostas, optamos por elaborar novo substitutivo, alterando, na ementa, a ordem das áreas para “saúde, educação e trabalho”, retirando, em última análise o termo “gênero”, do parágrafo 3º do artigo 4º, para melhor adequação de nomenclatura, e usando como base a proposição apresentada na CTASP, com a certeza de que a proposta ainda poderá ser aperfeiçoada pela Comissão de Saúde, para onde seguirá após a apreciação por esta Comissão.

Em razão do exposto, nosso voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 8.033, de 2017, de seus dois apensados (PL nº 8.035/2017 e PL nº 3.227/2019) e do Substitutivo adotado pela CTASP, **na forma do Substitutivo** em anexo.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputada LUISA CANZIANI
Relatora



COMISSÃO DE EDUCAÇÃO

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 8.033, DE 2017

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

O Congresso Nacional decreta:

CAPÍTULO I DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Esta Lei assegura às pessoas com albinismo direitos básicos nas áreas de saúde, educação e trabalho, com vistas ao bem-estar e à integração social delas, além de criar obrigações ao poder público relativas ao fornecimento de produtos e serviços consumíveis especificamente pelas pessoas com albinismo.

Parágrafo único. O disposto nesta Lei aplica-se à administração pública direta e indireta da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

Art. 2º O poder público deverá estimular a pesquisa científica e o desenvolvimento tecnológico com vistas a ampliar a inclusão social da pessoa com albinismo.

CAPÍTULO II DOS DIREITOS RELATIVOS À SAÚDE

Art. 3º Fica o poder público obrigado a fornecer gratuitamente, às pessoas com albinismo, peças de vestuário fabricadas com tecido dotado de fator de proteção solar igual ou superior a 50 (cinquenta).

Art. 4º O vestuário de que trata o artigo 3º desta Lei será fornecido pelo Sistema Único de Saúde – SUS em até 30 (trinta) dias após ser



protocolizado requerimento instruído com laudo médico circunstanciado que individualize as necessidades do paciente.

§ 1º O laudo médico, além de caracterizar a patologia, descreverá o tipo de vestuário e as partes do corpo humano a serem protegidas.

§ 2º O SUS fornecerá o número de peças de vestuário indicadas no laudo médico suficientes para o uso do paciente durante 1 (um) ano.

§ 3º O SUS fornecerá as peças de vestuário requeridas obedecendo as tabelas de tamanho habitualmente praticadas pelo comércio, voltadas para o público adulto e infantil.

Art. 5º O SUS, por meio de trabalho articulado entre o Ministério da Saúde e Secretarias estaduais e municipais de saúde, fica obrigado a distribuir mensalmente, às pessoas com albinismo, protetor e bloqueador solar, além de óculos escuros que contenham proteção contra os raios UVA e UVB.

Art. 6º O SUS fica obrigado a dar atendimento dermatológico e oftalmológico prioritário às pessoas com albinismo, mediante o cadastramento dos beneficiários nos competentes órgãos de saúde.

Art. 7º O poder público deve estabelecer prioridade no atendimento e no tratamento de pessoas com albinismo, nas unidades públicas de saúde, observadas as seguintes práticas:

I – promoção do acesso das pessoas com 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;

II – aquisição facilitada de equipamentos necessários à proteção dos olhos e da pele e que permitam a melhoria funcional e a autonomia pessoal das pessoas com albinismo;

III – aconselhamento genético;



IV – desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes destinados às pessoas com albinismo; e

V – estabelecimento de fatores de proteção de acordo com a atividade laboral desenvolvida e o grau de hipopigmentação congênita da pessoa com albinismo, com posterior distribuição gratuita de protetor e bloqueador solar.

CAPÍTULO III

DOS DIREITOS RELATIVOS À EDUCAÇÃO E AO TRABALHO

Art. 8º Ao aluno com albinismo fica assegurada a orientação, nas instituições de ensino, quanto à utilização de protetores e bloqueadores solares e, na prática de educação física, a escolha de atividades condizentes com suas limitações.

Art. 9º A fim de incentivar maior participação das pessoas com albinismo no mercado de trabalho, ao poder público cabe adotar, ao menos, as seguintes práticas:

I – intermediar-lhes a inserção no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva;

II - apoiar o desenvolvimento do trabalho por conta própria, através da abertura de linhas especiais de crédito e da constituição e organização de cooperativas; e

III – promover-lhes serviços de habilitação e de reabilitação profissional, com o objetivo de capacitá-los para o trabalho.

Art. 10. Esta Lei entra em vigor 180 (cento e oitenta dias) após sua data de publicação.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputada LUISA CANZIANI
Relatora

