



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

PARECER Nº 1131/2022 DA COMISSÃO DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA SOBRE O PROJETO DE LEI Nº 694/2020.

Trata-se de Projeto de Lei, de iniciativa do nobre Vereador Celso Giannazi Alves, que "assegura às pessoas portadoras de albinismo o exercício de direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho no Município de São Paulo"

Conforme a justificativa de motivos que acompanha a propositura, "apesar da abrangência de uma importante parcela da população, as pessoas com albinismo vivem hoje em um processo discriminatório constante e em situação de pobreza e abandono, obrigadas a se lançarem cedo no mercado de trabalho geralmente informal, em atividades desenvolvidas sob grande exposição solar, tais como: ajudantes de pedreiro, jornalista, verdureiro, o que contribui para agravar suas mazelas. Até o momento, inexistem ações públicas específicas voltadas para a acessibilidade e inclusão das pessoas com albinismo. O cotidiano do albino 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 hoje contidos em vários artigos da Constituição Federal."

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa manifestou-se pela legalidade da propositura, não obstante na forma de um substitutivo objetivando: i) compatibilizar o diploma com os termos da Lei Complementar nº 95 de 1998, que dispõe sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das normas; e ii) excluir as regras que impõe atribuições concretas e específicas ao Poder Executivo, sob pena de infringência ao princípio da separação e harmonia entre os poderes.

Nos termos do projeto e já considerando o substitutivo proposto pela CCJLP, asseguram-se às pessoas com deficiências decorrentes de hipopigmentação congênita (albinismo) os direitos básicos nas áreas de educação, saúde e trabalho, visando ao seu bem-estar pessoal e à sua integração social. Sem prejuízo de outras necessidades que se mostrarem relevantes, ficam garantidos os direitos decorrentes da implementação dos seguintes objetivos:

I - quanto à área da educação: a) assegurar matrícula em cursos regulares de estabelecimentos educacionais públicos em todos os níveis, com vistas à sua integração ao sistema regular de ensino; b) criar, na escola, ambiente estimulante e apropriado às especificidades do aluno portador de deficiência visual em razão do albinismo; c) assegurar a presença, na escola, de professor especializado, conhecedor das particularidades educacionais dos portadores de albinismo; d) 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; e) orientar e disponibilizar ao aluno portador de albinismo na utilização de protetores solares quando da realização de atividades externas e, na prática de educação física; e f) facilitar a escolha de atividades condizentes com suas limitações visuais sem prejuízo ao seu desenvolvimento educacional.

II - quanto à área da 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 e oncológicos, para o monitoramento dos riscos de cegueira e de câncer de pele; c) facilitar a aquisição de equipamentos necessários à proteção dos olhos (óculos de sol) e da pele (protetores solares de diversos fatores) e que permitam a melhoria

funcional e a autonomia pessoal dos portadores de albinismo; e d) promover o trabalho de prevenção, através do aconselhamento genético e psicológicos.

III - quanto à área do trabalho e emprego: a) intermediar a inserção das pessoas portadoras de albinismo no mercado de trabalho, utilizando sistemas de apoio especial ou de colocação seletiva; e b) promover serviços de habilitação e de reabilitação profissional das pessoas portadoras de albinismo, com o objetivo de capacitá-las para o trabalho.

Sobre o tema vale apresentar excerto de texto publicado no 17º Congresso Paulista de Saúde Pública, cujo título é: A INVISIBILIDADE DO ALBINISMO: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA DE VIDA DE UMA PESSOA COM ALBINISMO⁴.

[...]

O albinismo não é doença, mas uma condição provocada pela desordem genética de caráter hereditário e irreversível, que altera a enzima tirosinase, ou seja, a responsável pela produção da proteína melanina (MOREIRA, 2013).

A ausência dessa proteína no organismo aumenta a vulnerabilidade das pessoas à uma série de agravos, pois ao reduzir a capacidade de uma das principais barreiras naturais aos raios ultravioleta, torna-o mais sensível à exposição da pele, assim como dos olhos. Essa condição torna as pessoas com albinismo mais propensas a desenvolverem lesões e cânceres de pele, assim como problemas relacionados à acuidade visual, incluindo fotofobia, nistagmo e deficiência visual (MARÇON; MAIA, 2019; MOREIRA, 2013; SBD, 2017).

Caracterizada como uma condição rara, que independe de classe social, ocorre em todas as regiões do mundo, apresentando uma incidência de um a cada vinte mil habitantes. No Brasil, não existe um mapeamento epidemiológico do albinismo e, apesar da escassez de estudos, pressupõem-se que a incidência no país seja semelhante à da África, permitindo prever uma maior incidência em locais com maior prevalência de população negra, que no caso Brasil é a região Nordeste (MARÇON; MAIA, 2019).

Até o momento, não se sabe ao certo quantos albinos existem no Brasil, a ausência desses dados torna ainda mais distante o mapeamento dessa população e a consequente oferta de políticas públicas que atendam às necessidades específicas dessas pessoas, como os de cuidados com a pele e com os olhos. Há ainda uma carência com relação às dificuldades no acesso à educação, à saúde, ao mercado de trabalho e nas relações interpessoais.

Dessa forma, apesar da relevância do tema e de apresentarem uma aparência diferenciada - pele branca, olhos avermelhados e pelos e cabelos claros -, as pessoas com albinismo se mantêm invisíveis aos olhos da sociedade (SANTOS et al., 2017). Esse desconhecimento sobre o albinismo e todas as consequências relacionadas à sua condição, além de representarem barreiras de acessos às políticas públicas, gera aumento do estigma e da discriminação, afetando diretamente a vida e a saúde dessas pessoas e de seus familiares. (grifamos)

[...]

Ante o exposto, naquilo que compete análise a esta Comissão de Administração Pública e levando em conta a invisibilidade que este grupo tem perante a sociedade, parece-nos que a propositura veicula regras que, se implementadas, possam trazer importante contribuição ao acesso dessas pessoas a políticas públicas que atendam suas necessidades específicas; sem, contudo, deixar de considerar um estudo mais detido tanto pela Comissão de Educação, Cultura e Esportes, assim como pela Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, cujas competências guardam mais proximidade com a matéria. Assim sendo, favorável é o parecer ao projeto nos termos do Substitutivo proposto pela da CCJLP.

Sala da Comissão de Administração Pública, em 19/10/2022.

Ver. Gilson Barreto (PSDB) - Presidente

Ver. Milton Ferreira (PODE) - Relator

Ver. Arselino Tatto (PT)

Ver. Erika Hilton (PSOL)

Ver. Fernando Holiday (NOVO)

Ver. George Hato (MDB)

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 20/10/2022, p. 105

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site www.saopaulo.sp.leg.br.