

Santarém, 01 de novembro de 2023.

RELATÓRIO DE MISSÃO OFICIAL REQ 226/2023 (CSAUDE)

Os membros da Comissão, na reunião deliberativa realizada no dia 13/09/2023, no Plenário 7 da Câmara dos Deputados, aprovaram o Requerimento n. 226/2023, de autoria da Deputada Dra. Alessandra Haber (MDB/PA), que “requer a realização de Seminários sobre Autismo na Amazônia - Rota de Inclusão - em Marabá, Santarém, Breves, da visita técnica ao CETEA e NATEA, em Belém, e inauguração do CERTEA, no município de Ananindeua, no estado do Pará”. Aprovado o Requerimento, já foram realizadas visitas técnicas em Ananindeua e em Belém, sendo que, nessa última cidade, também se realizou o Seminário “Autismo na Amazônia”, no Auditório da Assembleia Legislativa do Estado do Pará (ALEPA). O evento fez parte do ciclo “Autismo na Amazônia, Rota de Inclusão”.

Em 01 de novembro de 2023, pela manhã, no auditório do Ministério Público Estadual de Santarém (MPE), com a presença da Presidente da Subcomissão Especial – Políticas Públicas para Pessoas com Espectro Autista (SUBTEA/CSAUDE SUBTEA), Dra. Alessandra Haber, a Secretária de Estado de Saúde Pública (SESPA), por meio da Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA), realizou-se o evento “Autismo na Amazônia, Rota de Inclusão”.

Santarém está localizada na região conhecida como Baixo Amazonas, uma área geográfica do estado do Pará, com mais de 330.000 habitantes. Essa região é caracterizada por sua proximidade com a foz do Rio Amazonas, abrangendo diversas cidades e municípios que estão situados ao longo dos rios e igarapés que deságuam na região. O Baixo Amazonas é uma área de grande importância para a economia e cultura da Amazônia. Além de Santarém, outras cidades importantes na região do Baixo Amazonas incluem Óbidos, Itaituba, Alenquer e Monte Alegre, entre outras. Essas cidades desempenham papéis significativos na economia local, muitas vezes baseada na agricultura familiar, extração de recursos naturais e no comércio. A região também preserva uma rica cultura tradicional, com influências indígenas, ribeirinhas e culinária típica.

Estiveram presentes no evento mais de 300 pessoas e a Mesa do Encontro foi composta por autoridades: Dra. Alessandra Haber, deputada federal e presidente da SUBTEA, José Maria Tapajós, secretário de Governo do Baixo Amazonas, Nayara Barbalho, coordenadora estadual de políticas para o autismo, vice-prefeito de Alenquer, Ley Ferreira, primeira-dama do município de Santarém e Secretária Municipal de Trabalho e Assistência Social, Celsa Brito, vereador de Santarém Biga Kahlarari, vereador de Santarém Andreo (primeiro vereador cego do Município), vereador de Ananindeua Fabrício Miranda, presidente da Frente Parlamentar do Autismo, vereador de Santarém Murilo Tolentino, Cibele, representante TEA'S Tapajós, Marlon Azevedo, presidente do Centro de Autismo de Santarém- Casa Azul.

Faz parte do Programa “Autismo na Amazônia, Rota de Inclusão” garantir acesso à cidadania participativa, à educação e à capacitação por meio de ações coletivas e integradas. No primeiro momento do evento “Autismo na Amazônia, Rota de Inclusão”, foram realizadas as entregas de, aproximadamente, 300 Carteiras de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), de acordo com informações do Cadastro Único de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (CADTEA) coletadas pela Cepa.

Em seguida, houve as palestras sobre “Políticas Públicas para o Autismo e NATEA Baixo Amazonas”, proferida pela coordenadora estadual de políticas para o autismo, Dra. Nayara Barbalho, e “Sinais precoces para o autismo”, proferida pela terapeuta ocupacional Neyelle Lacerda.

Após as palestras, a deputada Alessandra Haber mediou a Mesa, concedeu tempo de fala a cada autoridade que estava ali e abriu para que o público pudesse ter voz, falar, sugerir, contar experiências que vivem no cotidiano. A presidente da SUBTEA expôs a importância do momento histórico que Santarém estava vivendo, já que é a primeira vez que a Câmara Federal tem uma Subcomissão Especial – Políticas Públicas para Pessoas com Espectro Autista e é a primeira vez que se está discutindo o autismo na Amazônia, ouvindo, escutando a população, os autistas, os familiares atípicos, a sociedade paraense. Também disse da referência que é o estado do Pará no acompanhamento das pessoas com autismo, desde que o governador Helder Barbalho tomou a frente à causa, levando capacitação, ações diversificadas.

O Secretário de Governo do Baixo Amazonas, Secretário de Saúde de Aveiro e vereador Biga agradeceram a presença da deputada, representando a SUBTEA, pediram apoio para que a deputada ajude na Câmara Federal a criar políticas públicas que facilitem o laudo, para que os autistas possam receber atendimentos e benefícios.

A deputada esclareceu que o laudo não é dado somente por neuropediatra, mas por qualquer médico, o que ajudou ao esclarecimento de muitas pessoas que estavam no auditório e não sabiam da informação.

O vereador Andreo Marceo Rasera agradeceu a visita da deputada, representando a SUBTEA, falou das pessoas com deficiência, explicou que o grande problema é a falta do cadastro, a importância de se fazer o cadastro para que haja políticas públicas.

Houve esclarecimento, por parte da presidente da SUBTEA, sobre a ação específica de recurso a ser destinado no Orçamento para 2024 para construção e manutenção de Centros do Autismo, sendo um grande avanço intermediado pela Subcomissão.

O diálogo prosseguiu. Ley, vice-prefeito de Alenquer, agradeceu muito a presença da SUBTEA, por estar no meio da Amazônia discutindo um assunto tão importante, uma causa tão importante. Marlon, presidente da Casa Azul, agradeceu as explicações da presidente da SUBTEA e disse que, sabendo que outros médicos, além do neuropediatra, podem laudar, poderá pensar em firmar parceiras para ajudar mais autistas e as famílias deles, além das pessoas diagnosticadas com TDDH.

Mais uma vez, a deputada Alessandra explicou que a única Câmara de vereadores a ter um Frente Parlamentar em Defesa do Autismo é a de Ananindeua, representada, em Santarém, pelo vereador Fabrício Miranda, presidente da Frente Parlamentar do Autismo. O Município de Ananindeua também conta com o Grupo de Trabalho transdisciplinar para discutir inclusão.

Na última parte do encontro e o ponto ápice e de extrema importância foi escutar a sociedade civil, a população, quem vive o dia a dia o autismo ou com pessoas autistas, cuidando, ajudando, acolhendo. Momento tocante e repleto de honestidade.

Por ser a primeira vez que a Câmara Federal, por meio da SUBTEA, está discutindo o autismo na Amazônia, escutando a população, os autistas, os

familiares atípicos, a sociedade paraense, no Marajó, todos se sentiram coparticipes desse momento e agradeceram muito o momento de fala que estavam tendo ali.

Falaram na seguinte ordem:

- 1- Manoel Pereira Silva, professor de Educação Física e pai de Mateus, contou que laudo de Mateus saiu somente aos 16 anos, pagou tudo particular o que torna caro manter as atividades físicas do filho, apesar de Mateus ter capacidade de produzir, fazer *live*, ter vontade de trabalhar. Mateus tem uma rotina em que todo dia ele dá um abraço na mãe.
- 2- Logo em seguida, Mateus declamou uma poesia em que fala sobre o autismo. Alguns trechos:
“Tem que se acostumar
Autista, você não precisa ser forte o tempo todo
...
O sono demora vir, amanhece o dia e o dia é outro
...
Queremos que a sociedade para de nos tratar como se o fato de sermos autistas fosse um defeito.”
- 3- Direide, coordenadora especial de educação do município de Santarém, falou da necessidade de se ter o laudo para se fazer a matrícula do estudante na rede municipal, mas não é obrigatório o laudo para a matrícula. Temos como garantia dos autistas um mediador. São 413 mediadores que precisamos, Na região e rios, os pais não procuram, pais ainda têm cultura de dizer que não é autista o filho. São 193 professores que atendem a Educação Especial, o profissional deve ser multiprofissional.
- 4- Kátia Pingarilho- Itaituba. Na maioria, são mães que são atendidas. Apoia o Instituto Rose Barreto. Atende crianças e autismo. Já tem 30 laudos, mas muitas crianças faltam ser laudadas. Sugere fazer um Fórum Estadual. Agradeceu muito e pediu atenção para Itaituba.
- 5- Alcione Arruda, mãe atípica, 3 filhos e é paciente oncológica. Contou que o filho de 16 anos, autista, não conseguiu ser atendido na UPA, disseram que ele teria que esperar, mesmo sendo autista, Mesmo com a Lei, o que se pode fazer? Sugere que haja capacitação profissionais da educação e da saúde.

Deputada Alessandra agradeceu muito a fala dos presentes e reforçou que o CETEA é o primeiro laboratório de capacitação profissional do Brasil, de como lidar com autismo, e, também, reforçou a importância da Lei Federal n.º 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Na sequência:

- 6- Auristela Castro, mãe de Igor, atendido na Casa Azul. O diagnóstico do Igor saiu aos 21 anos. Desde bebê, ele apresentava sintomas. Não falava direito quando chegou na Casa Azul. Ele cozinha. Viajou para Belém para renovar o laudo, foi de avião. Escutou de que não vale a Lei aqui no estado, mesmo existindo o laudo, que é inválido. Agradeceu a profunda escuta.
- 7- Simone, irmã atípica, irmã de Socorro, associada mais idosa do TEA's Tapajós. Socorro vai ficando debilitada, é esquizofrênica também. Ela e o filho são TDDH, fala-se sobre as crianças, mas é importante pensar nos adultos. Muito importante a moradia assistida, algum local para morar, para passar o final de semana.

A presidente da SUBTEA falou de Samara, mãe atípica, que disse: “eu tenho medo de morrer” e o quanto aquilo a tocou. Garantiu que vai lutar pelo relatório para que haja moradia assistida.

- 8- Vereador Murilo Tolentino, que era membro da CCJC, falou que falta uma Lei que dê uma garantia às crianças, à população. Explicou que seria importante criar lei que garanta direito do cidadão, parabeniza a ação da deputada.
- 9- Abul contou que, na década de 90, envolveu-se com drogas, álcool, que tinha muito conflito na infância. Em 2009, largou as drogas, estudou, fez arqueologia na UFOPA, mestrado. Em 2019, foi na psicóloga, e acabou sendo diagnosticado com autismo nível 1. Começou a ver na filha também. O médico disse a ele que ele “não tem cara de autista”. Abul lutou e conseguiu publicar 2 livros, produzir 30 músicas de autoria dele e ter o home estúdio.

A presidente da SUBTEA garantiu que todas as manifestações, sugestões, críticas, serão contempladas e lutará por políticas públicas de maior inclusão para as pessoas com deficiência e para os autistas. Encerraram-se os trabalhos da SUBTEA, por volta das 12h, no Auditório do Ministério Público do Pará, situado na Av. Mendonça Furtado, 3991, Liberdade, Santarém.

Dra Alessandra Haber, Deputada Federal e Presidente da SUBTEA (Subcomissão Especial para discutir e propor medidas destinadas a Políticas Públicas de Inclusão de Pessoas com Espectro Autista) em parceria com a CEPA (Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo), convidam todos para o seminário:



AUTISMO NA AMAZÔNIA

ROTA DE INCLUSÃO



01.NOV
Horário: 9h



SANTARÉM
Local: Auditório do
Ministério Público

INSCREVA-SE



SECRETARIA DE
SAÚDE PÚBLICA









Redação do relatório: Rafaela Silva Brito (Assessora Legislativa da Deputada Dra. Alesssandra Haber)

Fotos: Amanda Mendes (equipe de comunicação da Deputada Dra. Alesssandra Haber)