



# Notícias dos Amigos

São Paulo,  
fevereiro de 2007  
Edição nº 63

AMA - Associação de Amigos do Autista  
\* Sede Adml/Escola: Rua do Lavapés, 1123,  
Cambuci 01519-000 (11) 3376-4400  
\* Escola/Oficinas/Residências: Rua Henrique  
Reimberg, 1015, 04890-610 (11) 5920-8018  
\* Call Center: Rua dos Lavapés, 1123, 01519-  
000 (11) 3376-4410

## Editorial

Embora um pouco atrasado, este é o primeiro Notícias dos Amigos do ano e por isso minhas primeiras palavras são na intenção de desejar a todos um Feliz e Promissor 2007. Particularmente desejo à AMA que em 2007 siga sua missão sem sustos ou sobressaltos. Hoje somos sem dúvida uma das instituições que mais atende casos graves de autismo no país, uma das que mais investe na difusão do conhecimento e uma das que mais cresce. Em 2007 ainda vamos continuar crescendo com a construção do prédio pra jovens e adultos na Rua Luiz Gama.

Desejo que o Congresso que vai acontecer em março e que vai trazer muita gente pra ensinar, traga também muitas pessoas dispostas a aprender e a trocar.

Desejo que esta nova diretoria, a maior eleita em toda nossa história, assuma e invista em um compromisso real de dar continuidade e melhorar tudo o que já foi feito.

Desejo a todos os amigos que colaboraram até aqui para esta construção impressionante de todo um trabalho que continuem ajudando sempre da maneira que lhes for possível, que tragam mais amigos e que como amigos verdadeiros venham visitar-nos em Parelheiros e no Cambuci. Embora já tenhamos uma importante ajuda do governo, a ajuda dos amigos é fundamental. Como o trabalho dentro do espectro do autismo é desafiador e complexo, ainda temos algumas áreas descobertas que precisamos atender com urgência neste ano. Estas áreas relacionam-se principalmente ao que diz respeito às famílias. Há muitas mães carentes esperando que comecemos as oficinas de mães para que elas possam trabalhar enquanto esperam os filhos e há muitas mães que precisariam de um apoio familiar mais presente.

Esta, portanto vai ser a maior meta para 2007, a concretização do apoio às famílias. Hoje quero me despedir desejando a todos indistintamente que até o final de 2007 possamos contar o que conseguimos realizar todos juntos.

Um 2007 com muita paz e realizações.

Um abraço a todos.

**Ana Maria S. Ros de Mello**  
**anamaria@ama.org.br**

## CARTA DO PRESIDENTE

AMIGOS:

Estou assumindo pela primeira vez a Presidência da AMA/SP, que considero uma incumbência honrosa, apesar de ser um dos fundadores e seu Diretor Financeiro por 23 anos.

Evidentemente que o cargo que ocupo desde 01.01.2007 não é símbolo de nenhum *status* de superioridade, mas de uma melhor colaboração mútua que vimos praticando desde que nos encontramos com nossos problemas comuns há 23 anos, quando a visão e os conhecimentos sobre autismo eram rarefeitos.

A nossa Associação dirigida pelos pais, contra toda a literatura a respeito, sobreviveu às mais diversas crises e progride a passos largos com o objetivo de auxílio e apoio mútuo, principalmente, aos novos pais que, ao lado da angústia de receber de "presente" uma criança autista, pelo menos encontram agora um vasto campo de batalha já conquistado e consolidado como uma referência para se socorrerem e

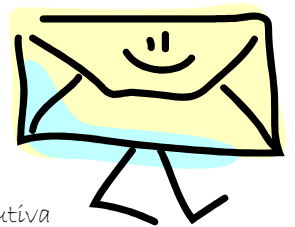
se consolarem.

Com a ajuda inestimável de alguns órgãos do Estado e, especialmente, do BNDES, estamos concluindo as novas instalações de Parelheiros e, no dia 31.10.2007, esperamos inaugurar o novo centro de atendimento de adolescentes no Cambuci.

Conto para isso, com a colaboração da nova Diretoria estatutária e com a excepcional e cada vez mais surpreendente dedicação da Diretoria executiva e demais colaboradores que não medem esforços para levar adiante uma obra gigantesca e de reconhecimento público.

Feliz 2007.

**Salvador Cândido Brandão**



## Convênios

Como tem sido falado nas últimas edições, a AMA participa atualmente de 3 importantes convênios. Estes foram firmados com: Secretaria Estadual de Educação, Secretaria Municipal de Educação e Secretaria Estadual da Saúde. Para deixar todos melhor informados, explicaremos a sistemática de cada convênio.

Nesta edição, falaremos sobre o firmado com a Secretaria Estadual da Educação (SEE).

Este convênio existe já há alguns anos, e alguns anos atrás o formato era diferente do que existe atualmente. Antigamente a SEE depositava, uma vez por ano, na conta da AMA, um valor para pagamento de 10 professores (meio período). Na prática, a AMA sempre tinha que desembolsar bastante dinheiro para conseguir completar os pagamentos destes professores.

Com o crescimento e a necessidade de contratar mais professores, a AMA decidiu mudar o tipo de convênio. Passamos para uma modalidade que funciona basicamente assim:

As unidades da AMA são vinculadas a 2 escolas estaduais e passam a funcionar como salas descentralizadas dessas escolas. Cada escola tem a

sua Diretoria de Ensino, que é responsável por atribuir aulas aos professores que estão interessados em trabalhar na AMA. Além disso, a SEE repassa um valor *per capita* (por aluno) que auxilia na manutenção das atividades.

No ano passado, a AMA contava com 7 professores da rede estadual na unidade do Cambuci e 22 na unidade de Parelheiros. Para este ano mantivemos o mesmo número em Parelheiros e conseguimos aumentar para 9 os professores no Cambuci.

No geral essa mudança de modalidade trouxe uma série de benefícios para a AMA, como por exemplo poder contar com 29 professores sem que seja necessário se preocupar com a folha de pagamento relativa a eles. Existem também algumas dificuldades que estão sendo discutidas, como por exemplo a ampliação de conveniados (atualmente, 54 portadores de autismo) e que nos últimos 2 anos foi vetada pela Secretaria.

Caso você queira saber um pouco mais sobre o convênio com a SEE, mande um e-mail para falecomaama@ama.org.br

**Rafael Estefano**

## MEU TESOURO

Meu marido e eu já tínhamos dois anos de casados e queríamos ter um filho, então começamos os preparativos. Tentei engravidar, mas não conseguia. Resolvi ir ao médico, e ele disse que por eu ter tomado remédio (anticoncepcional) levaria um tempo para engravidar, mas conseguiria. Orei bastante; queria muito ser mãe. Pedi ao menino Jesus que me concedesse a graça de ser mãe, e a graça foi alcançada.

O Marcelo nasceu dia 20 de novembro de 1982, com 4 quilos e 250



gramas e 52 centímetros, no Bairro do Paraíso, Maternidade Santa Joana – por coincidência, a antiga sede da AMA era na rua de frente à Maternidade. Um menino grande e saudável, mas com sopro no coração. O Má foi crescendo. Como ele foi criado sempre junto aos primos, notei que ele tinha gostos estranhos, não de juntava ao grupo, não ligava para brinquedos deixava os carrinhos para brincar com um pote de filme ou vidro de perfume. Não parava um minuto, mexia em tudo e não gostava de barulho. Tive dificuldades de ensiná-lo o usar o banheiro. Usei fralda e chupeta até os seis anos. Levei-o a vários médicos, que diziam: "Ele não tem nada, mãe! É preguiçoso; quando ele quiser, ele melhora".

Depois de procurar, muito fui indicada para ir à

LBA. Lá, me disseram que o Má (então com cinco anos) tem autismo e que essa síndrome não tem cura. Fiquei revoltada, e aí vieram as dúvidas: como cuidar de uma pessoa que não evolui? E quando eu ficar velha, ele vai ficar com quem? Depois de muito chorar, percebi que não estava muito bem. Comecei então um tratamento com a Psicóloga; eu estava com começo de depressão. Então parei, pensei e disse a Deus: "essa criança não é minha, é tua, vou cuidar dele para o Senhor".

Tivemos que mudar toda a rotina da casa, e quem sofria com isso era a minha filha caçula, a Diana. Mesmo sem entender muito, ela me ajudava. Eu precisava correr atrás das papeladas para colocá-lo na AMA, meu marido trabalhava. Como não tinha com quem deixá-lo, deixava a irmã e ele trancados, as mamadeiras prontas. Quando eu chegava, muitas vezes a Diana estava chorando, que o Má tinha puxado seu cabelo. O Má tinha seis anos e a Diana, cinco.

Com a graça de Deus consegui colocá-lo na AMA, e nos mudamos para o Bairro de Parelheiros para ficarmos mais próximos da escola. Na AMA, o Má melhorou muito, e ao perceber suas evoluções, chorei muito e disse a Deus:



"Perdoa pela minha revolta, eu o amo de uma maneira tão forte que não me imagino mais sem ele. Ele é minha vida".

Anos se passaram, e em Novembro de 2001 o Má passou mal. Pensei que iria perdê-lo; chegou a passar a noite no Hospital, e descobrimos que ele teve uma crise convulsiva: ele é Epilético. Minha revolta foi maior; pois além do Autismo também epilético... Depois veio o TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo), e até hoje eu não aceito.

Hoje o Má tem 24 anos, fica na AMA em período integral, apresenta um comportamento bastante agitado, mas de uma coisa eu tenho certeza: em casa ele é o garoto mais amado. Nas minhas conversas com Deus, agradeço por ter um filho com autismo, porém inocente; ter um filho "normal", mas marginal, seria bem pior..

Agradeço também ao apoio da AMA, pois se não fosse ela o meu menino não teria evoluído e eu não teria aprendido a dar valor a ele... Aprendi muito com a AMA, principalmente a levar uma vida digna. Eu vejo o Má como um tesouro que AMO DEMAIS, esse tesouro

está dentro de uma caixinha de Surpresa...

**Valdete Silva Santos**

Como no mês de janeiro não houve edição do NDA, colocaremos a seguir os aniversariantes de janeiro e fevereiro.

## EVENTO CIENTÍFICO

No próximo mês de março acontecerá o XIII Encontro de Amigos pelo Autismo, da AMA, juntamente com o I Congresso Internacional do Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência (SEPIA) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

O evento se realizará no campus da UNIP no Paraíso, entre os dias 21 e 24 de março de 2007 e é fruto de uma parceria entre a AMA, a UNIP e o SEPIA. Para elaboração deste Congresso contamos com o apoio das seguintes entidades:

- CORDE (órgão da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, do governo federal);
- SHIA (organismo sueco de apoio internacional aos portadores de deficiência);
- IPq (Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas);
- HC-FMUSP (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP); e
- Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria Infantil.

Escolhemos como tema do congresso o "Tratamento Interdisciplinar: desafio do novo milênio", com o intuito de compartilhar, diversificar e difundir o conceito do tratamento das crianças e adolescentes com transtornos mentais. Uma vez que a criança e o adolescente não são simplesmente adultos em miniatura, e sim seres em desenvolvimento, com todas as

particularidades desta fase, é necessária uma abordagem diferenciada e interligada entre os diversos profissionais que os atendem. Esta idéia corrobora todo o investimento feito pela AMA ao longo dos últimos anos na formação de uma equipe interdisciplinar especializada. Ao mesmo tempo, há também uma forte preocupação na sensibilização dos profissionais para a inclusão da família no tratamento e na priorização da saúde mental dos cuidadores.

A AMA incentivará a participação dos seus funcionários visando à atualização e ao intercâmbio com outros centros de informação. Haverá participação de quase 200 conferencistas que se revezarão ministrando cursos e palestras, além de alguns dos maiores expoentes da psiquiatria da infância e adolescência do país, teremos 10 convidados internacionais.

No XIII Encontro de Amigos pelo Autismo, da AMA, e I Congresso Internacional do SEPIA (SEPIA-IPq-HC-FMUSP) também foram aceitas inscrições de pôsteres. Mais de 200 trabalhos foram inscritos e aguardam avaliação para receberem o prêmio Inger Nilsson. Um reconhecimento merecido ao incentivo constante para o atendimento digno às pessoas com autismo no Brasil e ao treinamento visando à especialização dos profissionais.

Esperamos poder despertar o seu interesse no nosso congresso e contamos com todos na divulgação.

Um grande abraço,

**Rosa - rosa@ama.org.br**

### Aniversariantes de Janeiro

Aluno	dia
Caio Rodrigues dos Santos	02
Natasha Naomi Tsutsumi	03
Leticia Yuka Minami	08
Caio C. N. S. Andrade	09
Josevan Cabral Avelino	13
Matheus Ferreira Eugênio	13
Paulo F. P. de Almeida	15
Ilana Caroline da Silva	16
Juliana Grati Nunes	17
Fátima A. dos S. Silva	17
Dennis Eduardo Formiga	18
José A. do Nascimento Jr	18
Mike Jonathan Herreira	19
Robson J. Souza Costa	28
Renan Kazuhiro Tsuzuki	28
Bruno F. de Oliveira	29

### Aniversariantes de Fevereiro

Aluno	dia
Augusto Balsanelli Ribeiro	01
Patrício Maria Calderon	04
Marcelo Bercito Sentieiro	06
Marcio Kam Cheng Tan	07
Matheus Isaias Gonçalves	08
Douglas Jun Sato	10
Vinicius Braga Brito	11
Taís Santos de Almeida	19
Marco Aurélio Fernandes	22