



Notícias dos Amigos

São Paulo,
Março de 2006
Edição nº 54

AMA - Associação de Amigos do Autista
* Sede Adml/Escola: Rua do Lavapés, 1123,
Cambuci 01519-000 (11) 3272-8822
* Escola/Oficinas/Residências: Rua Henrique
Reimberg, 1015, 04890-610 (11) 5920-8018
* Call Center: Rua Alfredo Guedes, 72 cj 86,
02034-010 (11) 6222-2107

Editorial

Amigos,
Ultimamente tenho sido procurada por várias pessoas que tem lido este modesto boletim. Fico muito feliz quando as pessoas comentam a historinha do mês ou alguma coisa que leram que acharam interessante.

Este mês o autismo foi notícia importante em três momentos especiais. O primeiro, foi a reportagem do Fantástico da Rede Globo de 12 de março sobre a Síndrome de Asperger, o segundo foi a reportagem da revista Isto É, de 15 de março, com uma linda foto de Lucas Ohara (aluno da AMA) e o terceiro, o momento



mágico de Jason McElwain de 17 anos, jogador de basquete que ganhou destaque na imprensa internacional ao virar herói nos EUA.

Sem nunca ter atuado em uma partida, o atleta entrou nos últimos cinco minutos de um jogo colegial, marcou seis cestas de três pontos e se consagrou. Jason McElwain é autista e sua história foi amplamente noticiada e pode virar filme.

É muito bom saber que hoje o autismo é conhecido pelo Brasil inteiro.

Este abril é mês de Páscoa e Páscoa é símbolo de renascimento, por isso inicio desejando uma renovação positiva para todos.

O meu primeiro abraço hoje é pro meu filho mais velho,

Pedro Paulo que vai casar-se dia 8 de Abril. Um abraço muito grande pras nossas amigas queridas da Suécia, a Rosi, a Inger e a Anita e pra todas as pessoas e instituições que as receberam tão bem, a Secretaria Municipal da Saúde, a Secretaria Estadual da Educação, a Diretoria Centro Oeste, a PUC, a USP e o Mackenzie.

Um abraço muito carinhoso e especial aos amigos que contribuem para tornar o nosso trabalho em algo real em todos os sentidos. Um grande abraço a todos.

Ana Maria
anamaria@ama.org.br



Rosi Kilander, ministrando um palestra para estudantes de pós-graduação em fonoaudiologia da UNIFESP

No mês de março, como previsto, recebemos muitas e muito importantes visitas da Suécia.

Visitas suecas em março

Primeiro, foi a Rosi Kilander, fonoaudióloga brasileira que reside e trabalha em Estocolmo e esteve conosco de 6 a 14 de março. A Rosi visitou o sítio e o Cambuci várias vezes, conversou com os pais e a equipe e deixou uma contribuição tão importante que já estamos conversando sobre como continuar este intercâmbio. Depois

vieram a Inger Nilsson e a Anita Hildren, que de 13 a 21 deram um show de intercâmbio técnico, dando palestras para a Secretaria Municipal de Saúde, a Secretaria Estadual de Educação, visitando Centros e algumas das nossas principais universidades como PUC, USP e Mackenzie. Finalmente no dia 16, estiveram visitando o sítio e o Cambuci Carin Zetterlund Brune e Johan Norqvist da Sida (www.sida.se) que é a organização responsável pela SHIA, que é a instituição sueca que apóia a AMA



Da esquerda para a direita Kalil Dualibi, Sonia Palma, Rosi Kilander, Inger Nilsson e Raul Gorayeb no auditório do Caesar Business Paulista na palestra para Secretaria Municipal de Saúde em 13/03



Acima, da esquerda para a direita: Carin Zetterlund, Ana Maria Mello, Johan Norqvist, Inger Nilsson e Anita Hildren no sítio em Parelheiros em 16/03

CALL CENTER DA AMA

Há um ano, com a ajuda do convênio da Suécia, a AMA montou um Call Center (isto é, uma sala com agentes de arrecadação que pedem contribuições pelo telefone) em Santana, com o intuito de cobrir o déficit mensal que nos acompanha todos os meses.

Todo começo de ano é muito difícil (acreditamos que para todos), e não foi diferente para o Call Center. Porém, agora, passadas as férias e o carnaval, estamos esperançosos que a arrecadação vá aumentar e que comecemos a cobrir esse déficit ainda esse semestre.

É muito importante que as nossas agentes de arrecadação estejam em sintonia com o trabalho que é feito dia a dia aqui na AMA, por isso, no dia 07 de março organizamos uma visita que serviu também como treinamento para elas nas unidades do Cambuci e de Parelheiros. Nesse dia tivemos a participação de pais que relataram o quão importante foi o trabalho desenvolvido na AMA para os seus filhos.

Publicamos aqui os nomes das nossas agentes, para que os doadores atuais e os futuros doadores possam conhecê-las melhor.

Da esquerda para a direita: Sônia, Inês (supervisora), Graciela, Mara, Elenita, Helena e Edilaine.

Organização Parceira

A AMA foi uma das 100 organizações sociais a receber o SELLO ORGANIZAÇÃO PARCEIRA 2006, por seu programa de voluntariado atuante e transformador. Recebemos o Selo da Presidente do Centro de Voluntariado de São Paulo, Milú Villela, em cerimônia ocorrida no dia 9 de março, no Instituto Itaú Cultural. A AMA foi representada pelas voluntárias Eutália, Helena e Isaura. Se você quiser fazer parte do nosso voluntariado, marque uma visita e venha nos conhecer. Temos um grupo muito simpático e divertido às quintas-feiras.



A história do Robson

O Robson nasceu em 28 de Fevereiro de 2000. Foi sempre muito amado, desde a gestação. Foi um parto difícil, passou da hora de nascer e o cordão umbilical estava com duas voltas em seu pescoço.

Em um mês de vida o bebê pequenino cresceu e engordou, ficando forte e ágil demais. Observamos que seu sono não era tranqüilo; sempre esperto, sentou e andou cedo, falou as primeiras palavras soltas no tempo esperado, porém, após os 15 meses as poucas palavras diminuíram a frequência, imagina só... "Preguiça dele", dizia a pediatra.

Eu, como mãe, tinha minhas dúvidas, pois muitas vezes falava com ele, e este permanecia imóvel, parecia ter problema no ouvido... Levei no oftalmologista, fizeram Bera, Ressonância, Audiometria, Eletrocardiograma, e sempre as mesmas surpresas: comportamento inesperado durante os exames e resultados NORMAIS.

Eu, como mãe, precisava de uma resposta satisfatória para a ausência de fala e para a hiperatividade. Mesmo nos consultórios via as crianças hiperativas falarem; porque ele não falava? A fonodíloga, o neurologista, o oftalmologista, o psiquiatra, todos diziam a mesma coisa: "Coisas de crianças, ele vai falar no tempo dele!"

Não me bastava as opiniões daqueles médicos; sozinha na internet comeci a procurar sobre crianças hiperativas que não falam, até que li uma história de um menino que era muito parecida com a do meu filho. No final, o choque: DIAGNÓSTICO AUTISMO.

A princípio fiquei chocada, mas tinha que reagir. O Robson iria fazer 4 anos e a creche que ele frequentava pressionava muito eu e meu marido. Para tirarmos o Robson, justificávamos que ele colocava em risco a própria vida, e não tinha funcionário disponível para cuidar só dele.

Consegui marcar uma Consulta no Hospital das Clínicas; passei com o Dr. Estevão, em Maio de 2004. Quando cheguei no consultório, descrevi de cor e salteado todos os sintomas, que ele só confirmou: AUTISMO. A partir daí só houve rejeição nas escolas, até que, pela Secretaria Municipal da Educação, cheguei à AMA.

Agora, neste mês de Março, o Robson completa 1 ano na AMA. Eu fiz o curso de PECS, introduzi bastante em casa, hoje em dia ele mesmo optou por falar as palavras ao invés de pegar as figuras. Estamos trabalhando uma forma de ajudá-lo a montar as frases, e Graças a Deus meu menino só tem se desenvolvido. A nossa grande alegria é que, além das novas palavras, hoje em dia do alto de nossa casa ele espontaneamente dá tchau para os conhecidos na rua. Essa sim eu acho o começo de muitas Vitórias.

Obrigada a DEUS, meu marido, minha mãe, AMA, HC e a internet.

Sheila (e-mail: maedorobson2005@yahoo.com.br)



Dieta para pessoas portadoras de autismo

O autismo e os distúrbios globais do desenvolvimento estão sendo diagnosticados numa velocidade alarmante, quer seja por que se conhece mais sobre a doença, quer seja porque aumentou sua incidência (o que é questionável). Embora tudo indique que seja de etiologia genética, vários fatores estão implicados no seu aparecimento, ainda hoje não se sabe a causa exata desta síndrome. Por isso, inúmeras teorias tentam explicá-la.

Uma destas teorias é a de Pankseep (1979). Ele acredita que os sintomas autísticos seriam resultado dos peptídeos opióides de origem exógena que afetaria a neurotransmissão do sistema nervoso central (isto é, determinadas substâncias que agiriam no cérebro da criança). Ele propôs que os peptídeos formados pela digestão incompleta de alimentos que contenham glúten e caseína cruzam a barreira intestinal permeável. Uma vez na corrente sanguínea, estes alimentos passariam pela barreira cerebral, onde eles exerceriam uma atividade opióide competindo com os neurotransmissores cerebrais. Este aumento da atividade opióide resultaria em anormalidades da percepção, cognição, emoção e comportamento, observadas no autismo, isto é os derivados de trigo e leite passariam do intestino para o cérebro levando a alteração do comportamento.

Vários estudos mostram alterações gastrointestinais e imunológicas nas crianças autistas. O problema com estes estudos é que foram feitos com poucas crianças.. Uma série de intervenções nutricionais têm sido preconizadas aos pacientes autistas, como a dieta sem glúten e caseína (GF/CF diet), dieta com suplementação de vitaminas e oligoelementos, dietas anti-fúngicas, etc. Os resultados são controversos. Não existe, no presente momento, um estudo bem feito que consiga provar que algumas destas dietas são realmente eficazes. Foram relatados casos de cura do autismo com a dieta, porém esses relatos foram feitos pelos pais, o que compromete uma real avaliação da sua eficácia.

A implementação da dieta é mais fácil em crianças pequenas, pois o seu paladar ainda não foi bem estimulado. Um dos maiores problemas na implementação da dieta é o gosto insosso dos substitutos do glúten e caseína, as substituições restritivas da dieta, assim como o custo elevado na sua implementação. Além disso, a dieta limita a vida social da criança e necessita de envolvimento de toda a família para sua implementação. Outro problema é que na grande maioria dos casos, a dieta é implementada pelos pais, assessorados por livros e pela internet, e sem apoio médico e/ou nutricional. Além disso, os resultados (quando ocorrem) são tardios; segundo as diversas fontes, é necessário de 8 a 12 meses de tratamento para avaliação do resultado.

Eliana Steinman - Mãe do Daniel



Campanha da Fraternidade

O tema da Campanha da fraternidade (CF) da Igreja Católica de 2006 é "fraternidade e pessoas com deficiência" e o lema, "levanta-te, vem para o meio" (Mc 3,3). Nesta passagem do Evangelho de São Marcos, Jesus cura um homem com a mão atrofada. Este homem devia estar num cantinho, meio escondido, e Jesus o chama e o cura, na frente de todos. A palavra e a atitude de Jesus são um convite para que as pessoas com deficiência tenham coragem, ocupem seu espaço e assumam sua dignidade, e nos convidam também a superarmos qualquer preconceito e discriminação em relação a essas pessoas.



Quando temos alguém na família, ou muito próximo, que necessita de algum cuidado especial (e ao longo da vida, todos estamos sujeitos a adquirir algum tipo de deficiência...) é mais fácil assumirmos estas atitudes, e procurarmos promover a autonomia e a plena

realização destes entes queridos.

Esta Campanha da Fraternidade tem início junto com a Quaresma, tempo de renovação e de conversão, conversão esta que deve acontecer constantemente na nossa vida. E aqui podemos nos perguntar: qual a deficiência que eu tenho e que devo superar? A falta de caridade, a falta de fé, o meu cristianismo superficial? A minha falta de humildade, de sinceridade, de simplicidade? A impaciência, a preguiça, afetação, hipocrisia? A falta de confiança, de fortaleza, de retidão de intenção? E quantos outros podemos citar!!! Se pegarmos um só ponto de cada vez e lutarmos para superá-los, talvez no fim da vida cheguemos um pouquinho mais perto do que Cristo nos falou: "Sede perfeitos como Vosso Pai é perfeito".

Elisa - Mãe do Pedro - e-mail:emi_elisa@hotmail.

CANTINHO DAS MÃES

Esse mês temos muitos assuntos em destaque:

- Os adesivos da Cavenaghi estarão disponíveis com a Cristiane (mãe do Matheus) em Abril. São 2 adesivos por carro, 1 para o vidro da frente e 1 para o vidro de trás.

- As camisetas do uniforme das crianças estão em fase de aplicação do logotipo e ficarão prontas também em Abril.

Vamos adquirir 1 filtro para a escola e 1 para o refeitório. Os pais devem contribuir com a quantia que puderem (contribuição mínima de R\$10,00). Devemos arrecadar pelo menos a metade do valor dos filtros e a AMA assumirá a diferença.

Mães, por favor, vamos participar. A melhoria é para os nossos filhos.

Para esclarecer dúvidas falem com a Cristiane, aqui na AMA à tarde, pessoalmente ou pelo telefone 3207-2363.

Lembrem-se que este é um espaço nosso. Quem quiser escrever algo para o NdA enviar o texto para o e-mail do Rafael (rafael@ama.org.br).

Um abraço,

Paula (mãe do Lucas)

Aniversariantes de março

A1uno	dia
Lucas Calabresi Mendes	2
Bruno Ferreira Bonato	7
Jhonata Campos Vieira	8
Lorenzo Chiarello Pinti	11
Augusto Aurélio Lopes	26
Thalyta L. G. Moreira	29