



Notícias dos Amigos

São Paulo,
abril de 2007
Edição nº 66

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

Editorial

Amigos,
Este mês decidimos convidar os nossos doadores a nos enviarem seus depoimentos contando as razões que os motivaram a colaborar com a AMA.

Neste número encerramos também as explicações de como funcionam as nossas parcerias com o governo. Eu gostaria de fazer um comentário relacionando o trabalho que a AMA vem desenvolvendo a todas as fontes de apoio que o sustentam.

A partir de 2006, quando entrou em vigor o convênio com a Secretaria Estadual de Saúde, começamos a crescer e a expandir cada vez mais a parte do nosso trabalho relacionado com a área da saúde.

Graças a estes convênios e à ajuda de nossos doadores, os casos de autismo com comportamentos violentos puderam receber tratamento diário e integral, todas as crianças do Cambuci tem oportunidade de receber um tratamento diário.

Agora estamos tentando dar mais alguns passos adiante em nossa especialização em casos graves e para isto estamos solicitando o apoio do NECC o New England Center for Children de Boston, EUA. Esta supervisão tem um custo aproximado de dez mil dólares e ainda não conseguimos um patrocínio que a torne possível.

Estamos trabalhando muito duro para isto, pois no Brasil existem pouquíssimas referências na área do autismo grave.

Finalmente como maio é o mês das mães e isto é muito importante, quero dar um abraço muito forte a minha mãe, Flora que é também uma doadora.

Um grande abraço a todas as mães e a todos aqueles que nos escolheram com o coração.

Um grande abraço a todos.

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



REVISÃO DOS CURSOS DA AMA

Com o objetivo de melhorar o ensino voltado para profissionais que trabalham com autismo, a AMA realizará durante este semestre uma avaliação e revisão de todos os cursos ministrados na instituição. Através da observação, um profissional responsável avaliará tudo o que é feito hoje em cada um dos cursos e levantará possíveis melhorias ou modificações a serem realizadas, levantando críticas e realizando reuniões com a equipe.

As questões teóricas, a postura do educador, a qualidade dos materiais, os recursos audio-visuais disponíveis, as questões éticas e as condições físicas do local onde cada curso é ministrado serão observadas e revistas durante todo o processo da avaliação.

As críticas e sugestões dos participantes são parte essencial deste levantamento, pois é a partir delas que saberemos as reais necessidades dos profissionais que têm a AMA como referência para o trabalho com autismo no país.

O primeiro curso a ser revisto foi o "Sistema de comunicação da AMA e PECS", realizado no dia 14 de abril na Unidade do Cambuci. Em seguida foi observado o "Treinamento no método TEACCH"

realizado na semana de 16 a 20 de abril, o mais procurado dos cursos da instituição e que recebe frequentemente pessoas de todo o Brasil e até de outros países. Tem a duração de 40 horas entre teoria e prática, sendo uma parte da prática o "Relation Play" que está representado nas fotos.

Deste modo, a AMA proporciona informações de qualidade tanto para pais quanto para profissionais que precisam de ajuda na luta por educação de qualidade para pessoas com autismo.

Sara Yoshikawa
sara@ama.org.br



POR QUE SOU DOADOR DA AMA

Este mês iniciamos esta nova seção, mas como ela depende de mais uma colaboração dos doadores, não podemos garantir a sua continuidade.

Se der certo, esta coluna vai funcionar assim: Os colaboradores vão nos escrever, contando o que os comoveu a ponto de se decidirem por ajudar a AMA e vão enviar o texto para a AMA, por e-mail falecomaama@

ama.org.br, pessoalmente ou pelo correio. Pode ser um texto curto, de 500 a 1000 caracteres. Para se ter uma idéia este texto, até este ponto exato, tem 425 caracteres, incluindo os espaços.

Nesta edição, inauguro a coluna com um curto depoimento pessoal. Eu partici-

pei, junto com mais algumas pessoas, na fundação da AMA. Fui voluntária em tempo integral por 10 anos, e há 10 anos assumi o cargo de Gerente Administrativa da instituição, cargo este que ocupo até hoje. Trabalho bastante, e acredito que, para ter este tipo de trabalho, é necessário fazer uma doação de algo mais, além da dedicação em horário comercial.

Mesmo assim, dou uma doação mensal em dinheiro, para mostrar o meu reconhecimento pessoal da seriedade do trabalho da AMA e o quanto a AMA precisa de ajuda.

Ana Maria S. R. de Mello



“AS PESSOAS DEVERIAM PRESTAR MAIS ATENÇÃO NAS HABILIDADES ESPECIAIS DE QUEM TEM AUTISMO, EM VEZ DE ENFATIZAR EXCLUSIVAMENTE SUAS DEFICIÊNCIAS.”

Esta é a opinião de alguns renomados professores e pesquisadores de todo o mundo que já passaram pela AMA. É também o mote do Prêmio Temple Grandin, concedido anualmente a 2 pessoas (uma com autismo e outra com Síndrome de Asperger) que tenham conquistado feitos significativos (1).

O nome do prêmio tem sua razão de ser. Foi inspirado em Temple Grandin, engenheira, 59 anos, diagnosticada com autismo. Doutora em “Ciência Animal”, trabalha projetando sistemas de manejo de gado para que o gado viva sem estresse, até o momento do abate, o que melhora a qualidade do trabalho dos fazendeiros produtores e também melhora a qualidade da carne.

“Metade de toda a carne consumida nos Estados Unidos vem de fazendas ou é processada em frigoríficos que adotaram o sistema de baixo estresse da doutora Temple Grandin, inclusive a maior cadeia americana de lanchonetes, não compra um hambúrguer se a produção da carne não tiver a consultoria dela” diz a reportagem feita pelo Globo Rural, que visitou uma fazenda brasileira que utiliza o sistema projetado por Temple. Quando bebê, “recusava colo e, até os 3 anos, não pronunciava uma palavra sequer. Somente perto dos 30 anos conseguiu olhar

alguém nos olhos. ‘Ainda hoje, se olho nos olhos, distraio-me e não ouço o que a pessoa está falando’”, disse ela em entrevista para a revista Veja. Temple vive sozinha, pouco se importa com sua aparência pessoal e vive à base de anti-depressivos. Ao mesmo tempo, sua habilidade de “pensar em figuras” é seu grande trunfo, tanto quando o assunto é projeto de máquinas para animais quanto quando precisa superar as dificuldades impostas pelo autismo.

A habilidade de pensar em figuras, ela explica, funciona como se sua mente fosse um vídeo casete. Tudo o que ela fala ou ouve ou pensa é visto, no seu cérebro, como uma sequência de imagens. Quando ela ouve a palavra “honesto”, por exemplo, visualiza alguém no tribunal, fazendo um juramento com a mão esquerda sobre a bíblia.

No seu trabalho, pensar em figuras lhe dá uma vantagem única e valiosa de testar mentalmente uma determinada máquina, percebendo todas as possíveis falhas antes que a máquina seja construída.

Na sua vida social, sua dificuldade de relacionar-se com pessoas e entender o vocabulário abstrato dos sentimentos é superada criando novos “verbetes mentais” associados a imagens, de forma que toda vez que aprende um novo conceito, transforma-o em uma figura, e daí para frente sempre recorre a esta figura para efetuar

a tradução daqueles conceitos, que inicialmente são tão difíceis de entender.

“Minha mente funciona como um Google que busca imagens”, explica, na entrevista para a Veja. “Para Temple, quanto mais coisas novas ela aprende, menos ‘autista’ fica. Seu universo, no entanto, é restrito às atividades que exerce. Ela só consegue relacionar-se com pessoas que compartilham de seus interesses – bichos, computadores e música. A história de Temple está contada no livro Um Antropólogo em Marte, do neurologista inglês Oliver Sacks”.

Além de trabalhar com sistemas para animais, ela procura entender e explicar melhor o autismo, é autora de inúmeras publicações e da coluna “Autismo – Como eu vejo” na revista Autism-Asperger’s Digest e viaja mundo afora palestrando sobre o assunto.

Em um de seus websites, diz que demorou muitos anos até entender que não eram todas as pessoas que eram capazes de ver e pensar em figuras, como ela – na realidade, muito poucas pessoas conseguem isso – e afirma que jamais abriria mão desta sua habilidade tão especial.

Visite www.templegrandin.com (em inglês).

(1) O prêmio é concedido por Future Horizons, www.fhautism.com

A AMA CONTINUA CRESCENDO



Mesmo enfrentando muitas dificuldades e graças ao apoio de muitos colaboradores a AMA continua crescendo.

A obra de Parelheiros foi finalizada e o novo complexo já está funcionando completamente, a foto à esquerda é do nosso novo refeitório. A construção de todo complexo foi feita no mesmo padrão do refeitório, assim, dá para você ter uma idéia de quão lindo ficou a unidade de Parelheiros depois de pronta.

No dia 23 de fevereiro foram iniciadas as fundações do prédio do Centro de Reabilitação de Jovens e Adultos com Autismo no largo do Cambuci. O trabalho de fundações foi concluído no dia 2 de março.

O projeto está sendo elaborado pelo arquiteto Francisco Segnini e as obras estão a cargo da construtora Casa Forte.

A obra atualmente está na fase dos baldrames cuja conclusão está prevista para o dia 5 de maio.

Mês a mês iremos acompanhando o andamento da obra.

É importante destacar a todos os amigos que o processo de construção é lento, mas está tornando-se realidade através da dedicação de toda a equipe da construção civil envolvida.

Muito aguardada, a nova instalação ainda em processo inicial de construção alimenta os sonhos e anseios das famílias e profissionais que acompanham diariamente sua evolução.

CONVÊNIOS

Nas edições de fevereiro e março falamos sobre o funcionamento das parcerias que a AMA tem com a Secretaria Estadual da Educação e a Secretaria Municipal da Educação, respectivamente.

Nesta edição concluímos as exposições a respeito dos convênios, falando a respeito do que a AMA firmou com a Secretaria do Estado da Saúde (SES) em 2006.

A lógica deste convênio é transferir verba à AMA para contribuir no custeio do atendimento direto a pessoas com autismo, entendendo que esta é uma das formas de a Secretaria atingir seus objetivos, que estão ligados à obrigação do Estado de fornecer serviços de saúde para toda a população.

Durante 2006, a SES transferiu à AMA, através deste convênio, R\$60,9 mil mensais, o que corresponde a R\$580,00 per capita para um total de 105 pessoas portadoras de autismo. O acordo também proporcionou a incorporação de mais profissionais da saúde na equipe, trabalhando diretamente com nossos assistidos.

Em 2007 o convênio foi renovado, o que com certeza é muito bom, porém, novos desafios surgiram: o número de beneficiados e o valor per capita fixados na vigência de 2006 não foram reajustados. Este ano, ultrapassa de 115 o número de assistidos pela Associação, e a equipe de profissionais teve que ser ampliada. Com isso, o déficit mensal, que em 2006 estava sob controle, volta a nos preocupar. Este déficit está sendo coberto graças à ajuda de nossos doadores, que há anos contribuem para a existência e o desenvolvimento do trabalho da AMA.

Rafael Estefano

rafael@ama.org.br



Fundação do futuro prédio da AMA no Cambuci

Aniversariantes de Abril

Aluno	dia
Lucas Farina Mendes	02
Alessandro Oliveira Amaral	03
Artur Youn	04
Duilio dos Santos Madeira	05
Pedro Minamoto Okamura	05
Victor Hugo Batista Gallo	06
Giovanna Soares da Silva	08
Claiton Vinician Ferreira da Silva	09
Daniel Steinman Martini	10
Sérgio Roberto de Lima	13
Marcelo Diogo Alves de Mello	22
Bruno Cesar Santos	24
Felipe Ribeiro de Sousa	25