



Notícias dos Amigos

São Paulo,
Maio de 2006
Edição nº 55

AMA - Associação de Amigos do Autista
* Sede Adml/Escola: Rua do Lavapés, 1123,
Cambuci 01519-000 (11) 3272-8822
* Escolar/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,
Maio é um mês contraditório. No mesmo mês comemoramos o trabalho e a abolição da escravatura. Maio tradicionalmente também é associado com flores, com casamentos, mas principal e tradicionalmente maio é o mês das mães.

Pra nós que somos mães especiais, que trabalhamos com mães especiais e recebemos apoio, colaboração e amparo de tantas mães muito mais especiais ainda, este mês tem um sabor gostoso de colo de mãe.

Já se falou muito sobre ser mãe e sobre se a data é ou não é comercial, mas estou certa que mesmo a pessoa mais convicta de que "dia das mães é todos os dias" tem

uma vontade muito grande de mostrar a sua mãe neste dia o quanto ela é importante em sua vida.

A maioria de nossos filhos com autismo não tem condições de demonstrar o que sente, sem contar que o sentimento deles provavelmente seja também peculiar, mas isto não altera em nada o sentimento profundo que nós nutrimos por eles, porque ser mãe tem características muito

bem definidas, das quais o amor desinteressado é a mais marcante. Aliás, pra tentar compreender melhor sobre isto, vale a pena ler o livro da Hilde de Clercq sobre o qual vocês podem ter mais informações neste NdA.

Hoje quero dar um abraço muito carinhoso a todas as mães com um destaque especial e compreensível pra minha mãe Flora. Outro abraço carinhoso para o Sr. Flavio Roque e todos os organizadores e participantes da já tradicional Taça AMA de Golf, que sempre ocorre no sábado, véspera do dia das mães. Desejamos um grande sucesso a todos e agradecemos antecipadamente por este gesto solidário que tanto nos ajuda e engrandece.

Um grande abraço a todos.
Ana Maria
anamaria@ama.org.br

Dias das mães

A AMA, este ano, vai comemorar o dia das mães de uma forma diferente. Resolvemos dar um presente para as mães dos assistidos em Parelheiros, que por terem grandes dificuldades financeiras, necessitam de ajuda. A maioria destas mães precisa muito trabalhar, mas não pode, ou porque está na AMA esperando o filho, ou porque está em casa cuidando dele. Por esta razão, resolvemos oferecer uma oportunidade a estas mães para que elas criem uma oficina de trabalho dentro da AMA e possam trabalhar enquanto esperam seus filhos, e com isso contribuir com a renda familiar. A primeira "concepção" para esta oficina foi dada pela diretoria da AMA. a idéia é criar uma oficina para confecção de camisetas. Os produtos desta oficina, poderiam ser comprados pela AMA, para serem usados pelas crianças e pelos funcionários, além de serem vendidos. Esta é uma idéia possível, mas a decisão final a respeito de como será a oficina das mães será dada pelas próprias. Pra viabilizar este projeto, estamos fazendo uma campanha especial de Dia das Mães. Esta campanha consiste na venda de um kit de Dia das Mães, composto por um livro e um caderno "Imaginação". O kit está sendo vendido por R\$90,00, e a renda será revertida para

a montagem desta oficina. É uma opção muito especial de presente, para esta ocasião! Vamos todos dar uma "forcinha" para este projeto, que é tão bonito quanto necessário. No próximo número daremos notícias e esperamos que elas sejam muito boas.

Vale a pena ler

Recomendamos o livro "Mamã, aquilo é um ser humano ou um animal?" escrito por Hilde de Clercq, mãe e consultora em autismo em Antuérpia, Bélgica. O livro foi traduzido para o português (de Portugal) e traz informações de qualidade sobre o modo de ser de pessoas com autismo. Estamos fazendo uma super promoção em homenagem às mães para incentivar a leitura. O livro, está sendo vendido por R\$ 30,00, poderá ser adquirido, somente no mês de maio, por R\$ 20,00. Vale a pena a promoção e vale a pena ler o livro.

Portal para pessoas portadoras de deficiência

A partir do dia 21 de março de 2006, os brasileiros portadores de deficiências contarão com o Portal Nacional de Tecnologia Assistiva, uma parceria entre a Secretaria de Ciência e Tecnologia para a Inclusão Social do MCT (Ministério de Ciência e Tecnologia), e o ITS (Instituto de Tecnologia Social). O objetivo do site é aumentar a troca de informações e disseminar conhecimentos sobre as iniciativas que existem no Brasil para a pesquisa, o desenvolvimento e a aplicação de Tecnologia Assistiva. Segundo o MCT, o projeto visa ainda promover a inclusão social de uma população que, de acordo com o Censo de 2000, consiste de 24,5 milhões de brasileiros. O portal foi construído de acordo com as normas de acessibilidade do Governo Federal. Entre seus recursos estão o leitor de tela, que lê oralmente os textos do site, navegador textual, que permite a navegação via teclado como se fosse um buscador, alteração no tamanho das letras e ainda a capacidade de descrever em voz alta as imagens. Vale apenas "frisar" que esses recursos estão disponíveis também para deficientes visuais. A finalização destes recursos está prevista para o final deste mês. Por enquanto, o único disponível é a alteração do tamanho das fontes. Em um futuro um pouco mais distante, o portal também permitirá acesso via dispositivos móveis (computadores de mão e celulares) e terá conteúdo em inglês e espanhol também em áudio.

Implementação

O Portal Nacional de Tecnologia Assistiva será implementado em etapas. Para seu lançamento, o foco será a divulgação dos resultados da pesquisa nacional de instituições que desenvolvem estudos em Tecnologia Assistiva. No lançamento estarão disponíveis itens como o canal para registro das demandas de usuários de ajudas técnicas, biblioteca, agenda de eventos, notícias, legislação e normas. Na segunda fase, é prevista a elaboração e divulgação do Catálogo de Ajudas Técnicas e informações sobre serviços prestados pelas entidades que trabalham diretamente com pessoas com deficiência no Brasil. O endereço do portal é <http://www.assistiva.org.br/>. Uma grande vantagem para nós, pais de pessoas portadoras de autismo é a possibilidade de termos uma voz ativa dentro do Ministério da Saúde e da Educação, para conseguirmos uma verdadeira inclusão social para os nossos filhos. Eliana Steinman mãe do Daniel
E-mail steinman@uol.com.br



Convênios garantem atendimento gratuito

Desde o ano em que foi criada, a AMA sempre lutou por acolher todas as pessoas que dela precisaram. Como sabemos, o autismo é uma síndrome que atinge a população de todas as raças, credos e, evidentemente, classes sócio-econômicas. Em virtude disto, entre os alunos da AMA encontramos pessoas que vêm de famílias com diversos níveis de poder aquisitivo, e o grande desafio é poder acolher a todos. Toda vez que um novo atendido ingressa em nossas escolas, oficinas, espaços terapêuticos ou residências e sua família não tem recursos para custear a mensalidade, a AMA deve encontrar formas de custeio para ele; de outra forma, colocaria em risco os serviços prestados para as pessoas que já estavam sendo atendidas antes. Há anos a AMA vem, incessantemente, chamando os órgãos de Assistência Social, Educação e Saúde da Prefeitura e do Governo do Estado para um diálogo sobre a responsabilidade da sociedade de oferecer um serviço gratuito e de qualidade para as pessoas com autismo. Os progressos são lentos, e paralelamente a AMA depende de contribuições pagas por aqueles que podem, bem como de subsídios e doações dos amigos. Neste ano de 2006 a situação está bastante positiva, pois estão em vigor três convênios: um com a Secretaria Municipal de Educação, outro com a Secretaria Estadual de Educação e outro com a Secretaria Estadual de Saúde, este último com vigência até dezembro de 2006. Estes convênios permitem que todo o atendi-

mento direto e diurno especializado prestado pela AMA seja totalmente gratuito. Somente é remunerado o valor do pernoite e dos finais de semana dos residentes e, o que é melhor, o valor co-brado diminuiu bastante em relação ao valor anteriormente cobrado pelo mesmo trabalho. A gratuidade do atendimento foi uma conquista muito importante que aliviou (pelo menos enquanto vigoram os convênios), o peso que cai sobre os pais dos nossos assistidos. Ao mesmo tempo, é importante estarmos conscientes de que os convênios cobrem o custo do atendimento, mas ainda muita ajuda é necessária para manter a estrutura administrativa, a promoção de cursos e eventos, a conservação e renovação de materiais e equipamentos etc. A ajuda de todos continua sendo muito importante, tanto no sentido de formar uma massa crítica para reivindicar direitos quanto no sentido de manter-se solidários à AMA nas suas necessidades cotidianas. É a ajuda de todos que está permitindo que tantas crianças que necessitam tenham este atendimento especializado e que consigamos orientar pais, profissionais e professores de todo o país para que muitos outros atendimentos possam surgir. Em maio, como vocês vão poder ler com título de "Dia das mães" neste mesmo número, a ajuda recebida será revertida em um presente para as mães que precisam aguardar o atendimento do filho em Parelheiros.

A História do Lucas

Meu filho Lucas entrou na AMA, na unidade de Parelheiros, em setembro de 2001 com 16 anos. Hoje, ele tem 21 anos. Infelizmente entrou tardiamente, pois aguardei por 6 anos a vaga paga pela prefeitura. Quando meu filho nasceu, foi uma grande alegria - era uma criança linda! Mas, com o passar do tempo fui percebendo que ele não era igual às outras crianças; aliás, não interagia com elas, isolando-se. Com 2 anos tinha um olhar distante, apesar de contar em inglês, falar Xuxa, Coca-Cola... De repente, parou. Adorava e adora até hoje música. Não engatinhou, andou com 1 ano e 3 meses direto! Brincava com os carrinhos de uma maneira estranha, com as rodas para cima. Também gostava de tudo que girasse, ficava horas no giratório do parquinho, brincava com o cadarço do tênis que tirava. Lembro-me que em um dos seus aniversários ele ficou embaixo da mesa empilhando os copos descartáveis, sem incomodar-se com a presença das pessoas. Com 5 anos chorava muito, sem explicação, sem que ninguém lhe fizesse ou falasse algo, mas parava de repente e no minuto seguinte nem aparentava que tinha chorado. Minha vida foi muito difícil. Separei-me do pai dos meus filhos, me vi sozinha tendo de traba-



lhar para que não houvesse privações. Ou me dedicava ao Lucas ou trabalhava. Optei por trabalhar para que não faltasse nada aos meus filhos. Com 6 anos de idade, Lucas frequentou uma escola por 2 anos, mas o tratamento não era direcionado para crianças com autismo e tive de tirá-lo. Nunca contei com a ajuda de familiares - nem irmã nem mãe, absolutamente ninguém -, mas Deus colocou na minha vida um homem bom, com o qual estou casada há 13 anos, que é um excelente pai. Lembro-me que, no início, meu marido levava o Lucas para o sítio em Parelheiros e dormia no carro, pois ele trabalhava à noite, e para que eu não viesse sozinha ele me acompanhava neste longo percurso. Já imaginou um homem de aproximadamente 1,70cm dormindo no banco de um Fiat Uno? Até que decidimos nos mudar para Parelheiros. Aproveito esse espaço para dizer o quanto amo meu filho, e dizer o quanto sou grata à AMA; pois o Lucas aprendeu a se alimentar de forma variada, ingerindo alimentos que antes não comia. Terminei agradecendo a Deus, à direção da AMA, os profissionais, à secretária de Estado da Saúde por ter firmado esse convênio, e à

Dra. Rosa, por saber que tenho onde me apoiar. Obrigada.

VASTI DOS SANTOS CALABRESI - MÃE DO LUCAS CALABRESI

Honra ao mérito



Movidos pelo interesse no crescimento de desenvolvimento científico dentro da AMA, pensamos em começar a alocar recursos para a atualização do conhecimento através da pesquisa, principalmente através da leitura e da internet. Pensando nisto, fizemos um convite para que as estagiárias do Cambuci nos apresentassem um trabalho sobre o método TEACCH, no qual a AMA baseia a sua atuação. Selecionamos este tema bastante conhecido principalmente para incentivar a reflexão sobre o próprio trabalho. Recebemos poucos trabalhos, bem menos do que gostaríamos, mas com uma surpresa muito agradável que foi o trabalho da estagiária Sara Yoshikawa. Parabenizamos a Sara pela clareza e organização do trabalho e pedimos licença a ela para transcrevê-lo na próxima edição do NdA. Sabemos que o tema é familiar para a maioria das pessoas, mas mesmo assim achamos que o trabalho da Sara nos traz uma excelente oportunidade de colocar os conhecimentos em dia.

Cantinho das mães

Pessoal, os filtros de água já foram comprados. Gostaria de agradecer a todos que participaram dessa compra, e um agradecimento especial à Cristiane (mãe do Matheus) por seu empenho nessa questão. Gostaria também de agradecer aos profissionais da AMA pelos ovos de Páscoa e principalmente pelas "Carinhas de Coelho", que deixaram a criança e as mães muito felizes. Beijos à todos.

Paula -mãe do Lucas Ohara paulaguimaraes@ama.org.br

Aniversariantes de abril

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

Meu filho Lucas entrou na AMA, na unidade de Parelheiros, em setembro de 2001 com 16 anos. Hoje, ele tem 21 anos. Infelizmente entrou tardiamente, pois aguardei por 6 anos a vaga paga pela prefeitura. Quando meu filho nasceu, foi uma grande alegria - era uma criança linda! Mas, com o passar do tempo fui percebendo que ele não era igual às outras crianças; aliás, não interagia com elas, isolando-se. Com 2 anos tinha um olhar distante, apesar de contar em inglês, falar Xuxa, Coca-Cola... De repente, parou. Adorava e adora até hoje música. Não engatinhou, andou com 1 ano e 3 meses direto! Brincava com os carrinhos de uma maneira estranha, com as rodas para cima. Também gostava de tudo que girasse, ficava horas no giratório do parquinho, brincava com o cadarço do tênis que tirava. Lembro-me que em um dos seus aniversários ele ficou embaixo da mesa empilhando os copos descartáveis, sem incomodar-se com a presença das pessoas. Com 5 anos chorava muito, sem explicação, sem que ninguém lhe fizesse ou falasse algo, mas parava de repente e no minuto seguinte nem aparentava que tinha chorado. Minha vida foi muito difícil. Separei-me do pai dos meus filhos, me vi sozinha tendo de traba-

