



# Notícias dos Amigos

São Paulo,  
junho de 2007  
Edição nº 67

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

## Editorial

Amigos,

Acredita-se que o jogo de Golf nasceu na Escócia, há mais de 500 anos. Em 1457 o parlamento escocês, por ordem do rei James II, proibiu a prática do golfe por afetar os interesses do país, devido à dedicação e ao tempo que alguns dos cidadãos dedicavam a ele.

No dia 5 de maio último aconteceu mais uma Taça AMA de Golf, evento que tanto nos ajuda e envaidece e que se tem repetido anualmente no mês de maio. Não é por acaso que neste dia sempre faz sol, independentemente do clima nos dias anteriores e posteriores.

Este ano o Rodrigo, diretor da AMA e pai do Rafael, nos representou nesta festa, e no próximo número do NdA nos dará suas impressões, que já adiantamos através da foto ao lado.

Por isto quero começar com o nosso imenso agradecimento a todo o pessoal do São Paulo Golf Club que todo anos nos apóia através deste tão importante evento que é a Taça AMA de Golf.

Quero também dar um abraço muito forte pra Marta, que enviou o seu depoimento de doadora. Todos nós do NdA ficamos muito felizes com esta contribuição e queremos convidar a todos os doadores a fazer o mesmo. Um abraço carinhoso pro Jorge Dias e a Febrafarma, que mais uma vez fizeram uma doação para a AMA.

Um especial abraço para o Dr. Ênio, para Dra. Rosa e para IPq do HC, com os quais foi um enorme prazer realizar o XIII Encontro de Amigos pelo Autismo, com os quais seria uma honra continuar traba-

lhando e aos quais agradecemos por terem nos agraciado com uma ajuda financeira, resultante do patrocínio obtido para o evento por parte dos laboratórios.

Finalmente um abraço a todas as pessoas que acreditam no nosso trabalho e colaboram com ele, neste número representados pela Marta.

Um abraço a todos.

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



GOLF CLUB

## MEU FILHO EDGARD

”Minha luta começou quando meu filho fez dois anos. Até então, ele estava se desenvolvendo normalmente. Era brincalhão e até começou a falar algumas palavras, mas de repente, aos dois anos não gostava mais de brincar, de barulho ou pessoas estranhas. Parou de falar o pouco que sabia. Como todas as mães que começam a andar nos médicos, descobri que eles não sabiam o que estava acontecendo. Levei ele a todos os lugares, médicos, igrejas, centros espíritas médicos que prometiam milagres e apenas queriam dinheiro, vendendo remédios que iriam curá-lo, mas que nunca funcionaram.

Até o Edgar fazer 11 anos. Foi quando mudei toda minha vida. Estava grávida e descobri a AMA em Parelheiros. Eu morava na Zona Oeste. Procurei a AMA, que ele começou a frequentar. Não tinha mais esperança, mas ele começou a melhorar, e não tive dúvidas: vendi a casa que tinha e comprei outra aqui em Parelheiros, para poder ficar perto. Em um ano ele largou as fraldas, começou a comer sozinho



e já conseguia se relacionar com outras pessoas. Já tem 7 anos que ele está na AMA. Minha vida melhorou porque a dele também está melhor. Não é fácil. Cuido dele sozinho, pois como acontece com a maioria das mães, as pessoas, até mesmo a família, se afastaram.

Meu filho Edgard Felipe hoje está com 17 anos, e o irmão, com 7. São os meus maiores tesouros. Hoje não tento mais entender ou procurar explicações, apenas o amo e tento fazer o melhor para tornar a vida melhor para ele, mas tenho

certeza que muito da melhora do Edgard eu devo aos profissionais da AMA que direta ou indiretamente cuidam, ajudam dia-a-dia. Plantam uma semente que está crescendo e dando frutos. Só de ver ele sem fraldas, comendo sozinho, brincando feliz dentro do seu limite vejo que somos vencedores todos os dias de nossas vidas.

Obrigada a todos pelo meu filho Edgard Felipe e todas as crianças da AMA.”

*Anita Aparecida - mãe do Edgard*

## Porque sou doador da AMA

Meu nome é Marta Rodriguez Freire e eu NÃO tenho um filho com autismo. Na verdade, eu não tenho filhos.

Eu dediquei a minha vida toda a me tornar uma profissional eficaz... como se diz nos dias de hoje, uma EXECUTIVA BEM SUCEDIDA... UMA VENCEDORA...

No dia 31 de março de 2006 o sonho acabou. Fui demitida da instituição que eu trabalhei durante mais de 17 anos e me vi, de repente, tendo que recomeçar minha vida.

31 DE MARÇO FOI UMA SEXTA-FEIRA. NA Primeira SEGUNDA FEIRA de “desempregada”, estava eu em casa (coisa que havia muitos anos não acontecia) e atendi um telefonema: uma pessoa da AMA, me contando do trabalho que a AMA realiza, de como era impor-

ta a doação e o voluntariado das pessoas, de como a dedicação dessas pessoas fazia diferença na vida de cada ser humano tão especial.

Eu pensei: meu Deus, eu achando que o meu “mundo cor-de-rosa”, na Avenida Paulista com executivos engravatados e metas a serem cumpridas, reuniões intermináveis - aquilo era importante... Deus que me perdoasse, pois importante mesmo eram essas pessoas que faziam do seu trabalho anônimo, de sua dedicação espontânea, de suas próprias vidas, algo muito, mas muito maior...

Obrigado, AMA, por me proporcionar o aprendizado de uma lição de amor, de uma lição de VIDA... VOCÊS SIM SÃO VENCEDORES!

**Marta Rodriguez**

# Trabalho desenvolvido nas residências da AMA

Antes de começar a falar do trabalho que é desenvolvido nas residências da AMA, gostaria de fazer uma breve apresentação minha. Meu nome é Rafael Estefano, trabalho na AMA há 11 anos. De 1997 a 2001 trabalhei na unidade de Parelheiros, onde desenvolvia atividades de sala de aula com os assistidos. Graduei-me em Matemática e, após 2001, comecei a trabalhar na área administrativa da AMA, e com isso fui transferido para a unidade do Cambuci, onde trabalho até hoje. Há aproximadamente 30 dias, fui convidado a realizar um trabalho de observação nas residências da AMA que são: Residência José Victor Oliva, Residência Antônio Fagundes e Residência Alda e Felipe José Crescenti, com o intuito de ajudar no desenvolvimento de novas atividades e na manutenção das atividades que já existem.



Valdelice, profissional preparando a fruta para o jantar

Nessa edição do Nda, tenho a grande oportunidade de relatar um pouco do que pude observar nas residências. Atualmente, as residências, que são três, atendem no total a 19 jovens, entre eles 16 homens e 3 mulheres. Geralmente, os assistidos dividem um quarto com um colega. Às vezes, um assistido tem um quarto só para ele, porém, não temos quartos onde dormem mais de duas pessoas. Os banheiros foram projetados de maneira que alguns quartos têm entradas independentes para o mesmo banheiro, assim, alguns banheiros são usados por dois quartos. As atividades para esses 19 jovens começam às 17h, logo após o término das atividades da escola, e se encerram às 8h do dia seguinte, quando as atividades da escola recomeçam. Entre às 17h20 e as 17h40, os jovens fazem as atividades chamadas "rotinas de quarto" onde eles arrumam a suas camas e separam a roupa para o banho. Após a rotina de quarto, os assistidos se preparam para o banho. Durante o horário do banho, a sala fica vazia; cada assistido vai para o seu quarto se aprontar para o banho. Colocam o seu roupão e esperam pacientemente a sua vez para tomar banho. Em cada quarto fica um profissional, enquanto os meninos são acompanhados um a um para seu respectivo banheiro para que possam tomar seu merecido banho. Enquanto a atividade do banho acontece, um profissional cuida do jantar das casas, separando a comida em vasilhas e depois esquentando-as no microondas. Geralmente esse mesmo profissional separa uma fruta ou outra sobremesa para todos. Depois de quentes, as vasilhas são distribuídas entre as três casas. Pouco a pouco, os assistidos vão ficando prontos, o cheirinho de Xampu e sabonete paira no ar... hmm...dá uma vontade de tomar um banho também!

Os que ficam prontos vão para a sala, onde tem um sofá bem grande e confortável. Lá eles ficam até o jantar ser servido, o que acontece pontualmente às 18h30. Não posso dizer que esse é o horário que mais me impressionou, porque, para falar a verdade, tudo me deixou muito bem impressionado. Como disse antes, já trabalhei diretamente com a maior

ria desses assistidos, e ver alguns deles, que antigamente tinham sérios problemas para se alimentar, que variavam desde simplesmente não querer comer nenhum tipo de comida até aqueles que comiam, mas tinham muita necessidade de apoio, agora comendo praticamente de tudo e de uma maneira totalmente independente ou quase, é muito, muito emocionante e gratificante.

Alguns terminam o jantar primeiro, mas na maioria das vezes ficam sentados à mesa esperando que todos terminem. Depois do jantar, todos vão para sala para esperarem a escovação de dentes; outra atividade de deixar a pessoa literalmente de boca aberta. Cada residência tem um profissional responsável pela escovação de dentes, o qual leva para o banheiro os produtos de higiene devidamente separados e identificados por aluno. Se alguém tivesse me falado, talvez eu não tivesse acreditado que isso era tão bem feito. Todos os assistidos, sem exceção, permitem que seja passado o fio dental antes da escovação. Não é uma passadinha qualquer, o profissional se certifica que passou o fio entre todos os dentes – inclusive, uma mãe que não levava seu filho ao dentista há bastante tempo, disse que o mesmo elogiou muito o estado que os dentes do seu filho se encontravam. Mas a limpeza bucal não pára por aí: após o fio dental, o profissional escova cuidadosamente todos os dentes e, no final, após a limpeza da boca com água, se certifica que não ficou pasta na boca de ninguém. Por volta das 19h10, os assistidos estão de volta à sala, agora, para poder fazer a digestão, tomar o remédio (conforme o caso) e depois dormir. A coordenadora das residências, Patrícia, se encarrega de dar a respectiva medicação para cada um antes de irem para a cama. Às 20h, temos a troca de plantão. A maioria dos profissionais que entram às 14h saem, trocando com os plantonistas (funcionários que ficam a noite toda nas residências). Junto com o plantonista sempre fica um profissional até as 22h. A essa hora quase todo mundo já está dormindo. A partir daí o plantonista fica sozinho cuidando da casa.

Outro fato que chamou muito a minha atenção, porque parece um relógio suíço, foi que às 21h todos vão para a cama e a maioria dorme feito anjinhos. Parece mágica, alguns deles que pareciam estar agitados, simplesmente vão para o quarto, se deitam e dormem tranquilamente. O período da manhã, que vai das 7h às 8h, os assistidos vão acordando e se aprontando para ir à escola, separam a roupa e colocam-na na mochila, escovam os dentes e vão ao banheiro. O café da manhã é tomado na escola junto com os colegas que entram às 8h. Gostaria de deixar registrado o quanto o trabalho que é desenvolvido na residência me surpreendeu de uma maneira positiva. Claro que, como tudo, não é perfeito, porém, a equipe toda é muito esfor-

çada e dá para ver que em primeiro lugar está a qualidade de vida de nossos meninos e meninas e que isso está muito claro dentro do trabalho proposto e realizado.

Na minha última visita, tive o prazer de encontrar duas mães que estavam fazendo uma visita aos filhos no horário noturno: Marlene, – mãe do Fábio – e Néia – mãe do Rafael. Gostaria de convidar todos os pais e mães que têm filhos na residência, para que sigam esse exemplo e que de vez em quando possam fazer uma visita ao filho na sua segunda casa, pois isto é muito saudável para todos nós profissionais e para seus filhos também.

Quem já trabalhou com pessoas portadoras de autismo e quem é pai sabe que algumas atividades, por mais simples que pareçam, algumas vezes podem ser muito complicadas. Sem a persistência, a paciência e a dedicação que os nossos profissionais têm, essas conquistas não seriam possíveis.

Ainda não tive a oportunidade de ver como é o final de semana das residências, mas como o trabalho de observação ainda não terminou, quem sabe em outra edição posso descrever para vocês esse trabalho.

Até a próxima,  
**Rafael Farfán**  
rafael@ama.org.br

A publicação do Nda estava defasada em 1 mês, para arrumar isso, estamos pulando a edição de maio, sendo assim, colocaremos os aniversariantes de maio e junho nessa edição.

## Aniversariantes de Maio

Aluno	dia
John Alan V. da Silva	03
Thabata de Almeida	05
Matheus Sakaguti Leal	06
João Marcelo S. da Silva	11
João Marcel de S.da Silva	11
André Vinícius F. Silva	11
Vinícius Luiz T. Silva	15
William A. de Almeida	21
Ciro Marcus Paulo Brandão	25

## Aniversariantes de Junho

Aluno	dia
Fabio A. dos Anjos Mendes	06
Débora Cristina Marques	10
Dionne C. M. Cerqueira Lima	11
Guilherme Alabarce Nardi	15
Rafael Guedes Carboni	17
Ianca Luz Amaro	19
Felipe Oliveira Santos Brito	20
Gustavo Roque	22
Daniel Barbosa M. da Silva	27



Wanderlei, profissional responsável por fazer as barbas na residência que trabalha, fazendo a barba do Guilherme

Assim como a maioria dos assistidos, eu também tenho um quarto só para mim. Quando vou ao banheiro, sempre encontro um profissional responsável por fazer as barbas dos assistidos. Um dia, enquanto eu estava lá, o profissional me fez uma barba. Foi muito agradável e me fez sentir muito bem. Além disso, o profissional também me ajudou a organizar meu quarto, o que me ajudou muito. Estou muito feliz com o trabalho que estou fazendo e espero que continue por muitos anos.