



Notícias dos Amigos

São Paulo, Junho de 2008

Edição nº 73

AMA - Associação de Amigos do Autista

* Sede Adm/Escola: Rua do Lavapés, 1123, Cambuci 01519-000 (11) 3376-4400

* Escola: Rua Luis Gama, 890, Cambuci 01519-010

* Escolar/Oficinas/Residências: Rua Henrique

Reimberg, 1015, 04890-610 (11) 5920-8018

* Call Center: Rua dos Lavapés, 1123, 01519-000 (11) 3376-4410

Editorial

Amigos,

O tempo passa muito rápido, e quando nos damos conta já estamos na metade de 2008.

A Taça AMA de Golf, que tradicionalmente acontece um dia antes do dia das mães, foi um sucesso, mais uma vez, graças ao empenho de um número muito grande de amigos.

O XIV Encontro de Amigos pelo Autismo este ano inovou. Foi um pouco menor no tamanho, mas tratou de um tema da maior importância, pois pela primeira vez começou-se a discutir "Acessibilidade e Autismo".

Voltamos a prestar um serviço fundamental que é o de promover palestras para pais em geral. Pelo resultado da primeira palestra, parece que os pais gostaram muito e este programa, realizado dentro do programa apoiado pelo governo da Suécia, vai cumprir o seu papel de proporcionar informação e troca de experiências, não somente aos pais da AMA, mas a todos os pais e familiares que quiserem participar. Peça especial atenção de todos os amigos para o espetáculo beneficente dos "Periquitos em Revista". Este grupo é admirável porque trabalha e se dedica pelo amor à arte e ao próximo. Vale a pena conferir, pois este espetáculo vai ser um show em todos os sentidos, e além de tudo ainda vai ajudar a AMA.

Hoje quero iniciar mandando um beijinho pro meu netinho Felipe que nasceu em Abril em Bristol, na Inglaterra, e é a coisa mais linda do mundo. Um beijo pro meu filho, Pedro Paulo, pai do Felipe, que faz aniversário em Junho.

Um abraço muito carinhoso pra Vera e o Lino que comemoraram suas bodas de prata e pediram a todos os amigos que doassem o seu presente à AMA. Realmente foi um gesto que vai ficar registrado para sempre na história da AMA.

Um beijo para as nossas amigas suecas na pessoa da Inger Nilsson que é uma verdadeira embaixadora das pessoas com autismo do Brasil, na Suécia.

Um abraço muito forte a todos os amigos que ajudaram a realizar este sonho de 25 anos.

Um abraço a todos.

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

Encontro discutiu acessibilidade e autismo

O XIV Encontro de Amigos pelo Autismo marcou a inauguração do auditório do novo centro de atendimento da AMA, a Unidade Luís Gama.

Com um tema inovador proposto pela CORDE (Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência), o encontro juntou dois conceitos que, cremos, não haviam sido abordados em um mesmo debate: acessibilidade e autismo.

Os palestrantes eram pessoas de diferentes ocupações e origens que foram convidados a pensar e contribuir neste debate. Vimos mães engajadas que trouxeram suas reflexões para o presente e para o futuro; representantes de diferentes esferas de governo que foram convidados a expor seu ponto de vista; médicos, educadores, psicólogos lançaram luz em diversos ângulos deste assunto, propor-

cionando que a platéia participasse das discussões e formasse suas próprias idéias.

Terminado o Encontro, a AMA tem a incumbência de produzir um folheto que diga um pouco sobre o que significa acessibilidade para quem tem autismo. Uma coisa já entendemos: o autismo afeta não só a acessibilidade do indivíduo que tem a síndrome, mas também de toda a família. Alguns instrumentos de apoio (como é o braille para os cegos ou as rampas para os cadeirantes) existem e podem ser úteis para melhorar o acesso das pessoas com autismo aos seus direitos. Outras questões são limitadas de maneira mais profunda e propõem o desafio de informar e influenciar a forma de pensar de toda a comunidade.

É um chamado, portanto, para que todos os envolvidos informem-se de seus direitos e lutem por eles.

Uma viagem ao mundo mágico da solidariedade

O tradicional grupo Periquitos em Revista é formado por patinadores amadores da Sociedade Esportiva Palmeiras, e vem, por 54 anos, ajudando diversas entidades filantrópicas, como a AMA, a obterem recursos para seus projetos.

Dia 23 de agosto, um sábado, às 17h você vai ter dupla oportunidade de fazer bem ao seu coração. Vai poder assistir em família a um belíssimo espetáculo de sonho, luz e patinação sobre rodas, e ao mesmo tempo exercitar a sua soli-

dariedade.

O convite custa apenas R\$ 25,00, e comprando-o você estará colaborando com a AMA e assistindo a um espetáculo fantástico.

Assista ao espetáculo "Welcome to Broadway" dia 23 de agosto às 17h na Rua Turiassu, 1840. Os convites estão à venda na AMA, na Unidade Lavapés, 3376-4400.

Para saber mais sobre os patinadores, visite www.periquitosemrevista.com.br.

PALESTRAS PARA PAIS

No dia 26 de maio de 2008, foi realizada na Unidade Luiz Gama a primeira palestra para pais, dentro do novo programa de encontros mensais **Meu Filho Tem Autismo**.

Neste primeiro encontro contamos com a presença de 60 participantes, incluindo pais, tios e avós, em que foi abordado o tema da comunicação. Nesta oportunidade reservamos uma hora de palestra e um momento para discussão do tema apresentado.

Foi muito gratificante, pois todos os participantes puderam trocar ex-

periências sobre os seus filhos e tirar dúvidas sobre a comunicação no autismo.

Nosso objetivo nestas palestras será proporcionar para os familiares um momento de interação e mais conhecimento sobre a síndrome, dentro do tema apresentado.

O próximo encontro acontecerá no dia 30 de junho, sobre Sexualidade.

Cada participante deverá trazer um quilo de alimento não-perecível. Contamos com a presença de todos

Juliana Tonon - juliana@ama.org.br

Meu filho Adriano

Meu nome é Claudia, sou mãe do Adriano, de 5 anos, portador de autismo, e vou contar um pouquinho da história dele.

O Adriano começou a falar e andar na época certa, porém só começamos a notar que algo estava errado quando ele tinha 1 ano e meio. A fala era restrita a palavras soltas (ele só sabia nomear coisas), não montava frases. Além disso, ele apresentava muitas manias e



xageradas, muito semelhantes com as de portadores de T.O.C. (Transtorno Obsessivo Compulsivo), e também não se interessava pelas brincadeiras normais de criança nem compartilhava atenção nem sentimento.

Achávamos que ele realmente apresentava quadro de T.O.C., já que eu (mãe) sofri com isso durante anos, talvez fosse genético. Levamos em vários médicos, todos diziam que ele não tinha nada, e que o T.O.C. só começa a se manifestar depois dos 4 anos, que deveríamos esperar mais pra poder fazer um diagnóstico melhor. Eu não queria esperar, queria saber logo o que o meu filho tinha, então comecei a pesquisar pela Internet todos os tipos de problemas psiquiátricos possíveis, e quando li

sobre autismo foi como se estivesse lendo sobre o meu filho.

Depois disso ele passou em consulta com o Dr. Estevão Vaz, que é especialista em autismo, e tivemos a confirmação do diagnóstico. Em seguida, descobrimos que a AMA é referência no Brasil e fui desesperada em busca de auxílio. Não havia vagas. Fiz todos os cursos, comprei todo o material pedagógico que pude e montei uma estrutura em casa para trabalhar com meu filho, enquanto esperava

por uma vaga. Para minha sorte, pela pouca idade dele, que tinha 3 anos na época, conseguimos uma vaga em setembro de 2006.

Hoje ele já estuda na AMA há 1 ano e meio, já está sendo alfabetizado e acaba de ter a aprovação para iniciar a 1ª série na escola regular.

Além da parte pedagógica na AMA, uma coisa fundamental que aprendi com a Márcia e com a Marli, que foi tudo pra minha vida como mãe, foi compreender a importância do condicionamento da criança com autismo. Com isso consegui fazer meu filho comer (ele chegou a um ponto de não mastigar nada, só tomar leite com Toddy). Hoje ele não só come comida, como come fruta, doce, pizza, es-



fiha, pastel, cachorro quente, enfim... Tudo isso porque eu segui ao pé da letra todas as orientações desses dois anjos na minha vida (Márcia e Marli). Além da alimentação, uso o conceito do condicionamento pra impor limites. Hoje eu consigo dizer um não pra ele, um não que é aceito sem desencadeamento de crises de birra. Isso pra mim é uma vitória muito grande. A evolução passo a passo, dia após dia do meu filho, devo a outro anjo chamado Edna (professora dele da AMA), que está fazendo um trabalho maravilhoso.

Hoje, sinto que a combinação da educação (parte acadêmica) que ele está tendo, juntamente com a educação (limites, condicionamento - AMA e família), pode fazer com que ele cresça uma pessoa que entende que a vida

é uma constante de desafios, que as coisas não são sempre como a gente quer, mas que temos que lutar, ter fé, tentar fazer sempre o melhor que pudermos, com honestidade, e sempre tendo respeito para com os outros.

Esse é o meu objetivo pro meu filho. E tenho certeza que ele está tendo uma chance para se tornar tudo isso. Graças à AMA e seus profissionais maravilhosos. Obrigada!

TAÇA AMA DE GOLF 2008

Dia 10 de maio aconteceu a taça AMA de Golf de 2008.

A AMA conta anualmente com este evento como uma ajuda importantíssima para alguns de seus projetos.

Portanto agradecemos mais uma vez com todo o nosso coração ao São Paulo Golf Clube e ao querido senhor Flavio Roque por este evento que tanto nos apóia e engrandece.

Nosso enorme agradecimento ao Presidente do Clube, Sr. Antonio João Abdala Filho, e ao Capitão Gustavo Vicensotto Filho.

Agradecemos também a Lily Schoner, Luciano Tadini, Dorian Guido Tadini e Roberto Garcia.

Nosso muito obrigado a Odete, Roberto Mangabeira, Luiz Jose Neto, Ronaldo Maciel, João P Landin, e Samuel Ferreira.

A todos, parabéns por mais este evento de sucesso que esperamos poder repetir por muitos anos.

Revalidação do CALM na AMA

A AMA, com o objetivo de preservar a integridade física de profissionais e assistidos, recorreu a uma parceria com o New England Center for Children (NECC). O NECC é uma instituição Americana situada em Boston, referência em tratamento de várias síndromes, com especialização em Autismo. Através da parceria com o NECC, a AMA obtém treinamento de seus profissionais em gerenciamento de crises agressivas e técnicas de contenção.

A instituição investe anualmente na revalidação deste treinamento para seus técnicos, que coordenam o treinamento de toda a equipe de profissionais.

Em abril de 2008, os treinadores de treinadores Shawn e Paula Kenyon, vieram ao Brasil para a mais recente validação das Coordenadoras Calm, Josoana e Ana Cristina (Unidade de Parelheiros). Nesse encontro foi avaliado o desempenho das treinadoras nas técnicas de contenção física, atualizado o manual Calm e repensadas as diretrizes para o melhor desenvolvimento e organização desse trabalho dentro da instituição.

Revalidação do CALM na AMA

A AMA é hoje a instituição para pessoas com Autismo que pioneiramente tem avançado em busca de regulamentação dessa área, através de registros de dados, informação e treinamento de profissionais no Brasil.

Ana Cristina - anacristina@ama.org.br

Josoana - josoana@ama.org.br

Aniversariantes de Junho

Aluno	dia
Erick Jorge da Silva	05
Fabio A. dos A. Mendes	06
Lucas Souza Domingos	08
Débora C. Marques	10
Lucas da Silva Araujo	11
Vitor P, de Moura Lima	13
Guilherme Alabarce Nardi	15
Rafael Guedes Carboni	17
Ianca Luz Amaro	19
Felipe Oliveira Santos Brito	20
Gustavo Roque	22
Eric Haruki Ono	23