



Livros doados à AMA

Coordenação Psicomotora; PECS - Treinamento Básico; Treating Autism Spectrum Disorders; Programa Nacional de Direitos Humanos; Autismo: Possibilidades para inclusão; Projeto Plano de Assistência ao Transtorno do Espectro Autista na Cidade de São Paulo; Segurança Social, Desenvolvimento e Saúde; Parallel Play; Relatório Final: 14ª Conferência Nacional da Saúde; Teoria e Prática dos Conselhos Tutelares e Conselhos dos Direitos da Criança e do Adolescente; Coletânea de Normas para o Controle Social no Sistema Único de Saúde; Manual de Orçamentos e Finanças Públicas para Conselheiros de Saúde; Turismo: Acessível (vol.1 e 3); Adult Asperger Syndrome; Understanding How Asperger Children and Adolscents Think and Learn; A Síndrome de Asperger; A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning; George &

Nos últimos meses a Biblioteca da AMA recebeu doações valiosas que irão aumentar a variedade de livros que oferecemos hoje. Agradecemos a voluntária Inês Dias, que faz doações constantes, enriquecendo o nosso acervo.

Veja agora alguns dos títulos que foram adicionados recentemente a Biblioteca da AMA: Transtornos do Espectro do Autismo; Incorporating Social Goals in the Classroom; Talk Ability; The Many Faces of Asperger's Syndrome; A Practical Guide to Autims; Mama, aquilo é um ser humano ou um animal?; Autismo: Não espere, aja logo!;

Programa de palestras "Meu filho tem autismo"



Desde 2008, a AMA promove o programa de palestras "Meu Filho Tem Autismo", com a finalidade de servir de apoio e ajuda para eliminar muitas das duvidas mais freqüentes entre os pais de crianças com autismo, tenham eles filhos na AMA ou não. Estas palestras são ministradas por profissionais da AMA e convidados com a preocupação de levar conhecimento para ajudar

os pais em seu dia-a-dia. As palestras acontecem sempre na última segunda-feira do mês às 18h30 no endereço: Rua Luis Gama, 890 - Cambuci. Para participar basta levar um kg de alimento não perecível. A próxima será "Controle de Esfíncter".

Venha Participar!

Sam: Two Boys, One Family, and Autism; I don't want to be inside me anymore; Manual dos Transtornos Escolares; Mundo Singular; Doenças do Cérebro.



Aniversariantes de Maio

Giulia Naldoni Novaes	3
John Alan Vidigal da Silva	3
Thabata de Almeida	5
Matheus Sakaguti Leal	6
Renan Tsuyoshi Sato	10
Isaque de Moraes Cavalcante	11
André Vinícius França Silva	11
João Marcelo Souza da Silva	11
João Marcel de Souza da Silva	11
Gabriel Fachola de Oliveira	12
Vinicius Luiz Trivilin Silva	15
Diego Lopes Gomes	20
Thiago Costa Nunes	20
Jefferson Lima Santos	25
Ciro Marcus Paulo Brandão	25
Souichirou Ishikawa	28
Mariana Cappelano Casacchi	28
Vinicius de Oliveira Campos	30

Aniversariantes de Junho

Eduardo Santos Araujo	3
Bruno Ribeiro de Vasconcelos	4
Erick Jorge da Silva	5
Lucas Moura dos Santos	6
Fabio Augusto dos Anjos Mendes	6
Jeferson Silva de Oliveira	8
Débora Cristina Marques	10
Lucas da Silva Araujo	11
Rafael Guedes Carboni	17
Luiz Henrique Barbosa	18
Leticia Sales Torsiani	18
Ianca Luz Amaro	19
Felipe Oliveira Santos Brito	20
Gustavo Roque	22
Eric Haruki Ono	23
José Edvaldo Israel da Silva	27
Michael André da Costa Lopes	27
Gustavo Veloso Acacio da Costa	27
Daniel Barbosa Moraes da Silva	27



Notícias Amigos

São Paulo, Junho de 2013

Edição nº 108

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
 * Escola: Rua Teodureto Souto, 145, Cambuci 01539-010
 *Escola|Oficinas|Residências: Rua Henrique Reimberg, 1015, 04890-610 (11) 5920-8018
 * Call Center: Rua dos Lavapés, 1123, 01519-000 (11) 3376-4410

EDITORIAL

Amigos,

Este número de nosso NdA está internacional porque nele contamos um pouquinho sobre o casal Brian e Julie Calley, vice governador do Estado Americano de Michigan e esposa, e falamos um pouquinho sobre a visita que eles fizeram à AMA.

Além disto, a história deste mês veio através de uma moça brasileira, a Sofia, com um filho de dois anos o David com diagnóstico de autismo e que mora em Nova York e nos conta um pouco do que foi o caminho que a família percorreu até chegar ao diagnóstico do David.

No próximo número a Sofia vai nos contar como é conviver com o autismo em Nova York.

Falando em visitas, não podemos deixar de registrar e agradecer a visita, no dia 17 de Maio, da Dra. Keila Alves Franchin, diretora técnica do CAISM Philippe



Pinel, à Unidade de Parelheiros.

Neste número quero fazer alguns agradecimentos muito especiais.



Primeiramente agradecemos à Fundação Elijass Gliksmans e à querida senhora Marlene Daniel pela doação de duas modernas copiadoras Canon para ampliação da

Gráfica Elijass Gliksmans.

Agradecemos também à querida voluntária Inês Dias que tem colaborado constantemente com jogos e brinquedos para as crianças da Unidade Lavapés e com doações muito importantes para a biblioteca da AMA, fazendo com que realmente valha à pena visitar a nossa

biblioteca ao menos uma vez por mês.

Finalmente agradecemos a todos os colaboradores da AMA por ajudarem na sustentação de nosso trabalho.

Um abraço a todos.

Ana Maria



VICE GOVERNADOR DE MICHIGAN VISITA A AMA

Dia 16 de maio, recebemos nas Unidades Lavapés e Luis Gama a visita do Vice Governador de Michigan, EUA, Brian Calley e sua esposa, Julie Calley acompanhados por um pequeno comitê de assessores.

Michigan é um dos 50 estados dos Estados Unidos e está localizado na região norte-nordeste do país, na fronteira com o Canadá. O nome Michigan foi dado por indígenas canadenses e significa “Grande Lagos” em razão de estarem localizados neste estado, 4 dos 5 grandes lagos dos Estados Unidos.

Calley que é pai de três filhos, entre eles uma menina, Reagan de 6 anos, com autismo, é conhecido por seu



Brian e Julie Calley, posam para foto com profissionais da AMA. (Foto: Ieva Martins)

trabalho no desenvolvimento pela consciência do autismo. Quando era deputado estadual, Calley que ainda desconhecia que sua filha tinha autismo atuou no Comitê de Política da Saúde apoiando a reforma da política do tratamento do autismo.

Ele afirma que suspeitou pela primeira vez sobre o autismo

de sua filha, durante uma audiência do comitê de pais de crianças com autismo, na qual estes pais compartilharam suas experiências entre si. Como vice-governador, Calley lidera um grupo no legislativo empenhado em exigir que os planos de saúde cubram tratamentos, baseados em evidências, para o autismo.

Por tudo isto, Calley foi nomeado o “Campeão Executivo” em 2011 pela organização Autism Speaks. A visita do casal Brian e Julie Calley, foi muito agradável, eles mostraram grande interesse no trabalho da AMA, fizeram várias perguntas e a visita terminou com uma simpática troca de presentes.

Eu sou Sofia. Meu filho é o David

Eu, mãe brasileira de um menino lindo, de 2 anos e meio e morando nos Estados Unidos.

Eu sou Sofia. Meu filho é o David. Família aqui? Somente nós três: eu, David e meu marido, o Christian.

Foi assim que tudo começou: ficamos muito, mas muito felizes ao sabermos da gravidez do David. Desde o momento em que tomei conhecimento da gestação, o que foi precocemente confirmado na 5ª semana, tomei todos os cuidados necessários: vitamina pré-natal, alimentação saudável, exercício físico moderado, pouco estresse e todas as outras precauções desejáveis e necessárias.

David nasceu de parto cesariana, depois de nove meses, cheio de saúde. Um bebê lindo, peso normal, foi alimentado corretamente e até os 2 anos de idade amamentado com leite materno... Uma criança forte e cheia de alegria.

David, com 4 semanas de vida, não

procurava tanto os nossos olhos como as outras crianças da idade dele. O “sorriso social” também demorou a chegar. E assim seguiu até o seu terceiro mês. Pediatras diziam ser tudo parte do desenvolvimento esperado. Mas, lá no fundo de nossos corações, já alertava o sinal de que algo estava diferente.

Assim o tempo passou e, como não podia deixar de ser, o amor só cresceu. David foi ficando mais velho, mais lindo e mais doce. Sempre alegre. Ele andou rápido, aos 9 meses de idade, e logo ele corria para todos os lados, além de ser sempre um bebê feliz, super saudável e forte. Contudo, o lado social sempre me parecia um tanto diferente: como o pouco olhar nos nossos olhos, por exemplo.

Mas foi após os 14 meses, que percebemos que a comunicação e interação social de nosso filho estava limitada e a primeira “intervenção

precoce” aconteceu aos seus 18 meses.

O governo Americano gratuitamente disponibilizou profissionais registrados de seu departamento de Saúde para nos visitar em casa e avaliar os sinais que nós, pais do David, identificamos como “alerta” no desenvolvimento dele.

Durante a entrevista, avisamos aos psicólogos e terapeutas (eram 3 no total) que David tinha uma fixação incrível por números e por letras. Ele sabia o alfabeto todo em português e inglês. Além disso, sabia contar até 20 em português, inglês e espanhol. Conseguia reconhecer imagens em livros em duas línguas. Aparentemente um prodígio em suas habilidades de reconhecer tais símbolos. David também trazia como uma de suas características típicas, a colocação dos carrinhos e de outros objetos de brincar, na altura de seus

olhos, fosse no braço do sofá, num banco ou numa mesa. E assim seguia com seus olhinhos bem próximos do objeto e com suas mãozinhas fazendo o movimento para frente e para trás com o brinquedo que manuseava.

A “intervenção precoce”, ou seja, o grupo de profissionais disse, então, que eram todos fatos dentro do esperado para a idade. Se achássemos pertinente, deveríamos solicitar nova avaliação em 3 meses. Foi isso o que fizemos e, novamente, os novos 3 terapeutas e psicólogos disseram estar tudo sob controle.

Mas... Nós sabíamos que o cenário era outro. Uma das psicólogas, mãe de 3 crianças que têm autismo, esperou que todos saíssem de casa durante essa avaliação e conversou comigo de mãe para mãe: “Sofia, procure um neurologista especializado em crianças com autismo, peça que ele examine seu filho, vocês precisam começar o tratamento”.

Demorou 5 minutos pra que o médico conseguisse fechar o diagnóstico:

PDD-NOS (*pervasive developmental disorder not otherwise specified*), o que abrange diferentes espectros de autismo.

E assim recomeçou a nossa jornada em busca de terapias e escolas especiais. Uma nova avaliação da “intervenção precoce” ocorreu aos 2 anos e 1 mês de David e uma doutora em psicologia o avaliou por uma hora e meia. Detalhadamente, ela documentou todos os sinais que indicam a necessidade de ajuda.

Hoje, o governo proporciona gratuitamente a nosso filho: escola especial durante 5 dias por semana (2 horas e meia por dia), ônibus escolar que o pega em casa e o leva para a escola, terapia de linguagem três vezes por semana, terapia ocupacional duas vezes por semana e terapia de ABA (*Applied Behavior Analysis*) durante todos os dias da semana (2 horas e 15 minutos por dia).

Nós nunca desistimos, em

circunstância alguma, de acreditar no potencial de nosso filho. Perseveramos na busca de ajuda, acreditando em nossos mais fortes instintos paternos, instintos que diziam que algo estava diferente.

Hoje temos a certeza de que estamos oferecendo ao David todo o amparo educacional de que ele precisa para seguir sua jornada sem regredir no espectro. Cada dia é uma nova conquista em nossas vidas e também um novo aprendizado. A dedicação é imensa e o nosso amor de pai e mãe não é simplesmente o mesmo: ele é maior!

O David é um menino angelical e sempre doce! E eu continuo a mãe babona de sempre!

Na próxima edição do NdA, Sofia concluirá falando da fase que se seguiu à descoberta do autismo do David.

A gráfica Elijass Gliksmans recebe equipamentos novos

ACABARAM DE CHEGAR À NOSSA GRÁFICA AS DUAS NOVAS IMPRESSORAS CANON “COLOR IMAGE RUNNER IR ADVANCE”. ESTES EQUIPAMENTOS FORAM ADQUIRIDOS GRAÇAS À DOAÇÃO



Jefferson posa ao lado das novas máquinas da gráfica

DA FUNDAÇÃO ELIJASS GLIKSMANIS.

ESTA DOAÇÃO SIGNIFICA UM UP-GRADE IMPORTANTE TANTO EM VOLUME COMO EM TIPO DE TRABALHO REALIZADO NA GRÁFICA. AGORA, SERÁ POSSÍVEL IMPRIMIR UMA QUANTIDADE MAIOR DA CARTILHA “AUTISMO GUIA PRÁTICO” E DOS CDS “AUTISMO, VOCÊ SABE O QUE É?”, ALÉM DISSO, SERÁ INCORPORADO AO TRABALHO DA GRÁFICA A IMPRESSÃO DO LIVRO “RETRATOS DO AUTISMO NO BRASIL” ESCRITO EM 2012 POR ANA MARIA, HELENA HO, INÊS DIAS E MECA ANDRADE. ESTE MATERIAL, QUE É DISTRIBUÍDO GRATUITAMENTE, É FEITO



INTEIRAMENTE NA GRÁFICA DA AMA POR JOVENS QUE TÊM SÍNDROME DE ASPERGER, QUE UM DIA FORAM ASSISTIDOS DA AMA, E HOJE SÃO FUNCIONÁRIOS DA AMA.

A GRÁFICA TAMBÉM ATENDE TODA A DEMANDA INTERNA DE CÓPIAS E IMPRESSÕES DE DOCUMENTOS DE DIVULGAÇÃO.