



Notícias dos Amigos

São Paulo,
Outubro de 2007
Edição nº 70

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,
Vou começar hoje citando uma frase de Einstein - "Algo é só impossível até que alguém duvide e acabe provando o contrário." e outra de Winston Churchill "Todas as grandes coisas são simples. E muitas podem ser expressas numa só palavra: liberdade; justiça; honra; dever; piedade; esperança."

Escolhi estas duas frases pra expressar a alegria de ver o prédio novo do Cambuci sendo concluído e a gratidão por todas as pessoas e empresas que vêm ajudando nesta tarefa.

O primeiro agradecimento, claro, vai para o BNDES, que reconhecendo a importância da obra a financiou, mas como as obras nos surpreendem muito frequentemente, precisamos reforçar esta ajuda e agregar outras colaborações.

Um agradecimento muito especial para a Fundação Elijass Gliksmans e um agradecimento carinhoso para a Scan Metal, Alumbra, Otto Baumgart, Icasa, Rock Fibras, Calhas Kennedy, Luxtel, Sincol, Tupan, Met. Cazé e Dutra Maquinas pelo apoio oferecido.

Como esta edição vai sair no finalzinho de setembro, gostaria de abraçar todas as secretárias, principalmente aquelas que tem recebido com tanta gentileza os pedidos da AMA, feitos pelo telefone através da Ruth.

Falando na Ruth, aproveito para mandar um grande abraço a ela pela dedicação com que tem-se empenhado

para conseguir doações para a obra e pela alegria que nos contagia todas as vezes que consegue uma resposta positiva.

Um abraço muito forte pra minhas queridas amigas Cristina Saliby e sua mãe Olga.

Por último, um grande abraço para o Sr. Francisco e o Engenheiro Wagner que estão levando a obra com muita responsabilidade e eficiência.

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



Da dir para esq: Wagner e Francisco



Ruth

SACOLAS PLÁSTICAS

1 segundo para produzir, 20 minutos de uso e 500 anos destruindo o planeta. No NdA de setembro, falamos sobre a importância da redução do descarte de materiais. Até mesmo para reciclar gasta-se energia e dinheiro. Por isso, em primeiro lugar devemos tentar utilizar o mínimo de materiais que consomem recursos naturais e agredem o meio ambiente. Um belo exemplo para ilustrar esta questão é a questão das sacolas plásticas de supermercado, e sua substituição por sacolas biodegradáveis e retornáveis (que você usa para dezenas de idas ao supermercado).

O site Cidade Sustentável fala sobre o tema (a seguir trechos da reportagem. Leia o texto na íntegra em <http://www.gabeira.com.br/cidadesustentavel/sugestoes/sugestao.asp?id=415>)

Embalado para o futuro

Um terço do lixo da nossa casa é composto por embalagens. Saiba o que fazer para que esses invólucros não se tornem inimigos da natureza

por Priscilla Santos

Imagine que você acaba de chegar do supermercado e vai desempacotar as compras. Primeiro você tira a banana da sacola e depois do plástico-filme que a envolve. Então é a vez de o sabonete sair da sacola plástica e da embalagem de papel (...). Ao fim de uma cena como essa, se você der uma conferida na sua lixeira, vai se espantar com a quantidade de embalagens que tiveram uma vida útil relâmpago (...). Um terço do lixo doméstico brasileiro é composto por embalagens, os outros dois terços por comida (...). No mundo todo é consumido 1 milhão de sacos plásticos por minuto. Agora junte os fatos: o plástico é um derivado do petróleo e leva séculos para se decompor, porém foi inventado há menos de 80 anos. (...) O pior é que eles entopem rios e bueiros, causam inundações e desembocam no oceano, matando animais (...). Na Normandia, França, foram encontrados 800 quilos de plástico no estômago de uma baleia morta (...). Você já deve ter uma reposta na ponta da língua sobre se precisamos ou não reduzir o uso de embalagens. Vai encarar o desafio? (...)

Alguns supermercados já estão em campanha pelo meio-ambiente, vendendo as sacolas retornáveis que permitirão que você contribua para acumularmos menos plástico nos lixões da cidade. No Pão de Açúcar, as sacolas têm temas ecológicos e custam menos de R\$5.

E na feira, já tem gente recusando os saquinhos de plástico, e carregando toda a compra diretamente nas sacolas retornáveis.

Adquira você também hábitos novos e melhores!

SISTEMA DE MONITORAÇÃO

A partir de setembro contamos em Parelheiros com um recurso moderno e eficiente de monitoramento e segurança: trata-se de um sistema de 16 câmeras filmadoras funcionando 24 horas por dia.

Isto é muito bom, porque permite que os pais acompanhem vários momentos importantes de seus filhos.

Por outro lado, embora locais mais íntimos como quartos de dormir e banheiros não sejam monitorados, de qualquer forma constitui uma invasão de privacidade, e por isto deve ser tratada com muito cuidado.

Ao distribuir as senhas de acesso para monitoramento das imagens via internet em tempo real, conversamos com todos os pais alertando-os sobre as delicadas questões envolvidas na utilização de um sistema assim, e sobre a responsabilidade na utilização desta senha e, é claro, pedimos que ela

nunca seja cedida a outras pessoas além das que as receberam de nossas mãos.

Aos pais que desejam telefonar para o sítio, pedimos aos pais que aguardem até as 19 horas, ou seja, até depois do jantar, e que possíveis críticas, sugestões ou observações sejam enviadas a mim por e-mail ou para os responsáveis pela residência por escrito, para que venham a ser discutidas em nossas reuniões entre pais e profissionais da residência, dentro de um contexto global em que se podem elaborar as melhores soluções para cada caso.

Este é um sistema de segurança que pode ser muito útil, mas que pode também ser perigoso, e portanto exige muita responsabilidade dos que vão utilizá-lo.

Ana Maria S. Ros de Mello



Meu filho Guilherme e sua professora Marta, posando para um foto

Minha filha Ilana

Meu nome é Maria Lucia, tenho 50 anos e sou mãe de três filhos: Uri 30, Andrew 24 e Ilana 9 anos. Quando fiz 41 anos nasceu a Ilana Caroline de parto normal, pesando 3,130 Kg e com 49 cm. Ao nascer já se percebia os traços da Síndrome de Down. Recebemos a confirmação pelo exame de cariótipo.

Amei-a desde o primeiro momento de minha gravidez. Minha luta começou ao sair da maternidade em busca da estimulação precoce necessária para ela. Fui à APAE, mas não tinha vaga; então, por conta própria, descobri a Lacey (Legião de Assistência à criança excepcional) e lá a Ilana começou a estimulação com a terapeuta ocupacional Celina e a fonoaudióloga Cintia.

A Lacey nos deu o apoio neste primeiro momento da vida da Ilana. Aos 5 meses ela começou a ter convulsões que, segundo os médicos, foram causadas pela vacina triplice. Tivemos a constatação de que ela também tinha Síndrome de West.

Ilana tinha mais de 200 convulsões por dia. Cogitou-se até o uso de capacete para proteção da cabeça, uma vez que os espasmos eram

muito fortes e ela poderia se ferir. Os médicos do Hospital São Paulo (HSP) Dr. Luiz Celso e equipe nos disseram que era uma doença de difícil controle e que não tinha cura, podendo-se associar até 5 drogas para tentar controlar as crises. Se uma droga já era difícil, imagine cinco, pensava eu.

Minha filha não dormia, chorava e rangia os dentes de uma tal forma que me enlouquecia. Seu corpo era completamente mole, ela não sorria e seu rosto não tinha expressão. Eu chorava dia e noite.

Meu sofrimento era tanto que contar nessas poucas linhas seria quase impossível. Apequei-me com todas as minhas forças a Deus e quando ela chegou aos 2 anos de idade, do jeito que começaram as crises, também acabaram.

Os médicos não acreditavam. Ela só começou a sentar aos 2 anos, quando parou de convulsionar, e começou a andar aos 5. Frequentou a creche Sobei e a creche Leila Atlas.

Aos 7 anos Ilana foi para a escola (APAE) e foi aí que descobriram que ela tinha comportamento autista. Fui encaminhada à AMA e, finalmente, depois de



muitas idas e vindas após 1 ano e meio, no dia 20/10/2006 ela iniciou na AMA.

No decorrer destes 9 meses o progresso dela foi muito grande. Quando falo como ela era, o que teve e como está agora, ninguém acredita. Ilana não parece a mesma criança. Graças a Deus ela não toma nenhum remédio, depois de ter a alta médica aos 2 anos (com exames negativos).

Ilana é muito amada por todos nós, é carinhosa e minha companheirinha.

Costumo dizer que o seu desenvolvimento é como gotas que pingam no oceano.

Agradeço a Deus primeiramente, e também a todos os profissionais da AMA, que com muito amor, carinho e paciência receberam e trabalham com minha filha. A prova disso é o resultado que está estampado no rostinho dela, mostrando para todos que com amor, dedicação e paciência tudo é possível.

Obrigada

Lúcia - Mãe da Ilana Caroline

EDITAL DE CONVOCAÇÃO

“Ficam os associados da AMA - Associação de Amigos do Autista convocados, na forma do artigo 13 do Estatuto a comparecerem à Assembleia Geral Extraordinária a ser realizada no dia 22/11/2007 às 20:00 horas em sua sede social a fim de deliberarem sobre a seguinte ordem do dia:

1) Convalidação e aprovação das contas da atual diretoria no período de 2.006 a 2.007;

2) Alteração do período de mandato da Diretoria de um ano para dois anos, eleição dos membros da diretoria, do conselho fiscal e do conselho consultivo observado o artigo 8º, para

o período de 01/01/2008 a 31/12/2009;

3) Convalidação de todas as alterações anteriores e consolidação do estatuto social vigente;

4) Outros assuntos de interesse social; Observações:

Os sócios que desejarem concorrer ao cargo de presidente deverão observar o disposto no art. 8º, item 2º do estatuto, que assim dispõe: Para se candidatar a presidente da associação o sócio terá de atender aos requisitos das letras “A” ou “B” do item 1º deste artigo, além de ser pré-qualificado de forma irreversível pelo conselho consultivo:

a) Tenha filho atendido pelo NAAMA;

b) Seja um dos sócios que participaram da fundação da associação.

5) A chapa completa deverá ser oficialmente apresentada até 29/10/2007. Ressaltamos, devido à importância das matérias a serem tratadas, a necessidade do comparecimento do maior número de associados (pais) possíveis pois, em algumas matérias é necessária a presença de 1/3 dos associados e aprovada por 2/3 dos presentes.

São Paulo, 24 de setembro de 2007.

Marisa Fúria Silva
Superintendente

Havia algum tempo eu trocava idéias com um grande amigo e refletíamos juntos sobre ajudar alguma instituição que fizesse um bom trabalho junto a pessoas que necessitassem de algum tipo de auxílio, mas pensávamos também em quantas notícias tínhamos de algumas que não usavam o recurso exatamente para aquilo a que se destinavam. Assim, resolvemos que iríamos colaborar com alguma organização que conhecêssemos de perto as pessoas envolvidas e seu resultado, que pudéssemos confiar. Algo mais próximo a nós.

Estudei engenharia na mesma escola que a Ana (hoje gerente administrativa da AMA) e lá ficamos amigas. Depois de formadas, fui morar no Rio de Janeiro e acabamos perdendo o contato. Há alguns anos atrás fui a São Paulo participar de um daqueles

jantares de 25 anos de formatura e lá procurei saber sobre a Ana. Fiquei então sabendo de seu trabalho de construção da AMA.

Procurei a Ana e ela me contou um pouco deste trabalho. Fiquei feliz e admirada por seu amor e também por sua bravura e espírito empreendedor, e de tantas outras pessoas que com ela abraçaram este projeto. Vi então a oportunidade de cooperar com algum trabalho que ajuda crianças, jovens e famílias que necessitam de um trabalho especial.

Na verdade minha mãe Olga também participa desta colaboração. Nós duas gostamos de ler todos os meses o NdA (este jornalzinho) e desse modo conhecemos lindas histórias de pessoas que com sua garra e amor venceram tantas coisas difíceis. Acredito que estas pessoas tenham dentro de si a paz de quem de fato faz a sua parte nesta vida.

Um abraço a todos vocês e na verdade são vocês que estão colaborando comigo.

Cristina Saliby

Aniversariantes de Outubro

Aluno	dia
Cayque Rodrigues Santos	02
Johannes H. G. F. V. Ledebur	02
Vinícius Spedo Martins	06
Fernando Rebelo Nogueira	12
Renato Furia Silva	18
Ariel Ferreira Fernandes	20
Marcus V. Buissa Hernandez	30
Jaqueline Santos Delgado	30