



Notícias dos Amigos

Editorial

Amigos,
Este mês de outubro, como vocês poderão ler neste NdA, recebemos várias visitas da Suécia.

Tivemos conversas bastante produtivas e que nos mostraram muito claramente o longo caminho que temos ainda pela frente, pois uma das coisas que ficamos sabendo é que 100% das pessoas na Suécia têm direito à educação, seja esta regular ou especial e igualmente à saúde e assim por diante.

Temos esperança de poder chegar a viver situação semelhante à da Suécia, mas agora, neste momento, enfrentamos dificuldades preocupantes.

Como muitos já sabem, a situação financeira da AMA é sempre muito difícil. Nosso trabalho é mantido por alguns pais que podem pagar, por convênios com alguns órgãos públicos, por doadores que contribuem todo mês (cada um com um pouquinho, o que na soma final resulta em uma das maiores fontes de receita) e de empresas que doam não só dinheiro, mas produtos e serviços. Mesmo assim, a luta ainda é grande para manter o trabalho; a AMA ainda tem um déficit mensal que vai pesando mais na medida em que o ano avança, e em novembro a situação começa a ficar crítica.

Felizmente os amigos são muitos e há mais de vinte anos nos ajudam a sair de situações muitas vezes dadas por perdas. Eu costumo dizer que em 22 anos de associação aconteceram 22 grandes milagres.

Gostaria de frisar que ainda precisamos muito de ajuda para sobrevivência principalmente nesta época do ano. Espero sinceramente que muito em breve, através da maior consciência de nossas autoridades, possamos ultrapassar esta questão tão crítica e possamos receber doações, por exemplo, para desenvolver novos programas, mas agora neste momento precisamos muito de ajuda e gostaria de poder contar com todos.

Vou começar enviando meu primeiro abraço pra Lena, Eva e Carina nossas amigas da Associação de Autismo da Suécia e pro Dr. Christopher Gillberg que mais uma vez veio com uma grande disponibilidade de conversar e trocar experiências com os nossos médicos.

Um abraço muito forte para os amigos também suecos e também muito especiais Inger e Jörgen Nilsson.

Um abraço a todos.

Ana Maria
anamaria@ama.org.br

Doadores: o recibo vai mudar

Este é um recado para aqueles amigos que ajudam a AMA através de doações recolhidas em casa pelo mensageiro. O recibo que você recebe vai mudar. O recibo atual é branco impresso em azul e preto. O novo recibo será feito em papel azul e todo impresso em preto.

A mudança ocorre devido a um avanço tecnológico. Cada recibo possui 2 números: um que já vem impresso da gráfica e outro que é impresso no momento que o recibo é emitido para a sua doação. Na versão anterior, apenas um dos números podia ser lido em código de barras. No novo recibo, ambos os números poderão. Isto representará um importante ganho em tempo e segurança.

Representantes da Associação Sueca de Autismo visitam a AMA

Como todos sabem, desde 2001 a AMA mantém uma parceria com o governo da Suécia. Esta parceria responde por quase 10% do orçamento anual da associação, e estes recursos são direcionados para aprimoramento da educação especial, bolsas para alunos oriundos de famílias carentes, programa de apoio e orientação



Todo mundo gosta de um elogio de vez em quando

Abaixo transcrevemos respostas de um e-mail divulgando material sobre autismo. Obrigada a quem escreveu, e a todos os que contribuem para a realização deste trabalho!

Sou fonoaudióloga e trabalho na área de saúde mental. Agradeço, pois sempre que necessito vocês me atendem com carinho. (Mariana Orete)

Gostei muito de receber as informações. Acho muito importante divulgarmos e falarmos cada vez mais do diagnóstico do autismo, pois percebo que muitas vezes ele é mal interpretado. (Rivy)

Informo que o material concedido gratuitamente do Autismo, você sabe o que é? é ótimo, esclarece dúvidas e questões. Falo isso devido a ter apresentado um seminário no curso de Pedagogia e após ter distribuído o CD, o livro e a revista. Todos ficaram muito satisfeitos, até por que a maioria não tinha conhecimentos sobre essa síndrome e como enfrentá-la em casos presentes na sala de aula. (Elisângela)

O material é excelente, as informações são claras e objetivas; nos abre a mente sobre o autismo tirando dúvidas, quebrando mitos. Parabéns a toda a equipe de profissionais da AMA. (Débora)

à família e difusão de informação. O acompanhamento deste projeto é feito através de prestação de contas semestral acompanhada de relatórios de todas as atividades realizadas. Para completar, representantes dos parceiros suecos vêm ao Brasil a cada 2 anos, para estreitar os laços de cooperação e amizade.

Em outubro passado, três representantes da Associação Sueca de Autismo estiveram por aqui. São elas: Eva Nordin-Olson (presidente), Lena Andersson (diretora executiva) e Carina Petersson (gerente financeira). Elas visitaram as 2 unidades da AMA (Cambuci e Parelheiros) e conversaram interessadamente com pais e profissionais.

Além disso, o grupo reuniu-se com o Conselho Nacional de Saúde, em Brasília, para dar informações sobre o sistema de atendimento ao autismo na Suécia, que pode fornecer vários exemplos e modelos para o encaminhamento de políticas aqui no Brasil. Ainda em Brasília, elas reuniram-se com a embaixadora da Suécia no Brasil, que parece ser mais uma pessoa interessada em engajar na luta pelo autismo por aqui!

Na foto, você vê as visitantes em destaque (da esq. para a dir. Carina, Eva e Lena), com as mães de Parelheiros.

Autoridade em Autismo Participa do Congresso Brasileiro de Psiquiatria

O psiquiatra sueco Christopher Gillberg esteve no Brasil neste mês de outubro, para participar do Congresso Brasileiro de Psiquiatria.

Christopher Gillberg é professor titular das Universidades de Gotemburgo e de Londres, e é uma das pessoas que mais pesquisa o autismo no mundo, tendo publicado mais de 400 artigos internacionais e 25 livros em sueco e inglês.

Em sua passagem pelo Congresso Brasileiro de Psiquiatria, que contava com cerca de 4 mil inscritos, o prof. Gillberg transmitiu conhecimentos fundamentais e atuais sobre o autismo, procurando acima de tudo esclarecer os Psiquiatras. Dentre as questões levantadas por ele estão os principais enganos que podem ser feitos, quando o paciente tem autismo mas é diagnosticado com nomes vagos ou equivocados, tais como simplesmente

hiperatividade, transtorno de personalidade, ou transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação. Ele disse que é importante que os médicos estejam preparados para diagnosticar o autismo e também diagnosticar outras síndromes ou condições geralmente associadas, como disfunções sensoriais, distúrbios de sono ou de alimentação, síndromes genéticas conhecidas, entre outras. Quanto ao tratamento, o médico frisou que não se trata o autismo com medicamentos, e deve-se minimizar o uso de drogas, que são necessárias somente para combater condições paralelas ao autismo, como por exemplo convulsões ou os já citados distúrbio de sono e hiperatividade.

Aproveitando a passagem desta autoridade em autismo por São Paulo, a AMA organizou palestras para médicos no Hospital das Clínicas

e na Santa Casa, além de uma reunião científica extremamente produtiva junto ao grupo da pós-graduação de Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Mackenzie.

O prof. Gillberg colaborou escrevendo o editorial do Boletim Autismo Brasil, que é editado pela AMA em cooperação com o Mackenzie e com apoio do laboratório Janssen-Cilag. O boletim tem 4 edições por ano, e é distribuído para 5.000 psiquiatras em todo o Brasil.

Publicamos aqui a mensagem deixada pelo prof. Gillberg no editorial, com um misto de orgulho – pelo reconhecimento de nosso trabalho – e também esperança e motivação para buscar a missão de difundir sempre mais informações sobre o autismo, para, a cada dia, nos aproximarmos da missão de dar à pessoa com autismo – e a todos ao seu redor – uma vida digna.

Editorial BAB

por Christopher Gillberg

Indivíduos com autismo – incluindo aqueles com síndrome de Asperger –, e suas famílias, enfrentam grandes desafios ao redor do mundo – e ao longo da vida. Após trinta anos trabalhando com autismo em diversos países, e uma década de interação com pioneiros do autismo no Brasil (dentre os quais as pessoas da AMA figuram entre as mais influentes), acho que posso dizer, com alguma ênfase, que isto é tão verdadeiro no Brasil quanto nos outros países (ou até mais). Com o apoio da Rainha Sílvia da Suécia e do governo sueco, a AMA, a Associação Sueca de Autismo e eu estamos trabalhando para ajudar a transformar estes desafios em desenvolvimentos frutíferos para o futuro.

A criação de um ambiente “facilitador para o autismo” é o caminho para uma vida melhor para aqueles afetados, suas famílias e outros que venham a ser tocados pelo autismo e todos os problemas que tendem a estar associados com ele. Melhorar o conhecimento sobre o autismo na sociedade, tanto no nível geral quanto no nível profissional específico é fundamental para atingir a meta final: a “sociedade favorável para o autismo”.

Ainda que a base de conhecimento seja sólida dentro de um pequeno grupo de especialistas, esse conhecimento não está presente em um contexto mais amplo, e particularmente não existe entre aquelas pessoas cuja ajuda em certas instâncias é mais necessária: administradores, professores e médicos.

O Autismo não é uma condição extremamente incomum. Na realidade, o autismo afeta, no mínimo, mais de uma em cada 200 crianças (e aproximadamente o mesmo número em adultos). Isto significa que o autismo (incluindo a síndrome de Asperger), não pode mais ser visto como uma “ave rara” que precisa da atenção apenas daqueles poucos que têm um interesse muito especial na área. Informações sobre autismo precisam ser difundidas amplamente na comunidade, através da televisão, rádio, jornais, palestras, livros e pelo “boca a boca”. Em uma sociedade moderna, os administradores devem fornecer a estrutura necessária para uma vida

digna para pessoas com autismo.

O autismo geralmente acarreta em problemas graves sociais/de comunicação e comportamentais/de imaginação. Estes impactam em muitos aspectos da vida cotidiana, incluindo as relações com outras pessoas e com a família, o aprendizado e o ajuste escolar e psicossocial. Conhecimento especializado sobre autismo – e síndrome de Asperger – é necessário entre profissionais na educação, de forma a evitar complicações secundárias tais como ansiedade, confusão, colapso da comunicação e falha em realizar todo o potencial de aprendizado. Muito precisa ser feito, para melhorar a situação nesta área.

Subjacentes e associadas ao autismo existem diversas condições médicas que precisam ser tratadas e acompanhadas por especialistas. Todos os pediatras, neurologistas infantis e psiquiatras infantis precisam saber o básico sobre autismo, e alguns deles precisam se especializar no campo. Grandes esforços precisam ser feitos nos próximos anos para aliviar as falhas atuais nesta área.

O resultado do autismo é variável, mas quase sempre restrito. Crianças com autismo crescem e se tornam adultos com autismo. Frequentemente têm problemas psiquiátricos associados (incluindo déficits de atenção, hiperatividade, comportamentos auto-agressivos e estados de confusão que podem ser mal entendidos como psicose/esquizofrenia) e muitos dos indivíduos que alto desempenho cognitivo (aqueles com síndrome de Asperger) são percebidos como se sofressem de distúrbios de personalidade. Isto significa que os psiquiatras de adultos devem ter treinamento e habilidades clínicas no campo do autismo. Até agora, praticamente nada foi alcançado nesta arena no Brasil (ou em qualquer outro lugar do mundo, nesse tópico).

Assim, em resumo, este é um chamado para que pessoas-chave – professores, médicos e administradores – envolvam-se com autismo e mudem suas atitudes. Pessoas com autismo, tanto bebês quanto crianças, adolescentes ou adultos, precisam da sua ajuda para pavimentar a estrada que leva à sociedade favorável para o autismo.

Evento APTA

A Rede de Apoio aos Portadores de Limitação de Autonomia Rede APTA, promove no dia 18 de novembro, das 8h30 às 13h00, no auditório do Escritório Pinheiro Neto Advogados, situado à Rua Boa Vista, 280 – 11ª andar – São Paulo - SP (Edifício do Jockey Club), um evento que terá por foco questões de interesse de:

§ Parentes ou responsáveis por pessoas limitadas em sua autonomia em razão de problemas emocionais ou de saúde mental;
§ Profissionais das áreas da saúde, do direito ou das finanças, que tenham o amparo dessas pessoas entre seus cuidados.

Nas palestras os especialistas abordarão temas como:

- Os sucedâneos legais da paternidade. Tutor, curador, guardião;
- Vantagens e desvantagens dos institutos de proteção dos incapazes ou semi-incapazes; interdição total e parcial;
- Formas de administração do patrimônio legado ao incapaz. O “Trust”;
- Comparação da legislação e da prática brasileira com as de outros países;
- Identificação de inovações de caráter legislativo ou de procedimentos judiciais em prol das quais valha a pena formar grupos de pressão para atuar junto às autoridades do Estado.

Aniversariantes de novembro

| Aluno | dia |
|---------------------------|-----|
| Renato Vilela Medeiros | 2 |
| Vinicius Vietre Fontalan | 4 |
| Gabriela M. dos Santos | 5 |
| Guilherme A. R. Silva | 15 |
| Caio Figueiredo Neves | 17 |
| Adriana Delgado | 17 |
| Marcelo A. S. Santos | 20 |
| Carlos Roberto da Silva | 21 |
| Felipe Loppo Cardoso | 21 |
| Allan Giordano Carneiro | 27 |
| Aislom Ferreira de Amorim | 29 |