



Notícias dos Amigos

São Paulo, Novembro de 2008

Edição nº 76

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,

De volta ao Brasil, de volta ao trabalho e já em processo de balanço de fim de ano e de projetos para o próximo ano.

A boa notícia é que, depois de muitos anos, parece que o próximo ano não vai se iniciar com grandes mudanças em relação ao ano anterior, mas aparentemente vai ser um ano de continuidade e aprimoramento em relação aos anos anteriores.

Uma imagem de crescente esperança é a da unidade Lavapés, que de pouco tempo pra cá vem atendendo um número maior de crianças muito pequenininhas.

É verdade que há uma incerteza muito grande no ar em função da inquietante crise econômica atual, a respeito da qual, pela dificuldade em entendê-la, só me ocorrem as palavras de Paulo na Carta aos Romanos 12:12 - "alegre-se na esperança, seja paciente na tribulação e perseverante na oração".

Portanto, desde já, esperamos que esta crise traga apenas algumas lições e que o próximo ano, para a AMA, seja um ano de aprimoramento do trabalho realizado nos 25 anos anteriores.

Hoje o meu primeiro abraço vai pra minha mãe, Flora que esteve doentinha, mas já está se recuperando.

Um grande abraço pra Inês Souza Dias

e pra Helena Chen Ho, que estão trabalhando muito pelas pessoas com Síndrome de Asperger.

Um abraço a todos do "Centro de Conhecimento em Autismo" que este ano fizeram um trabalho sensacional principalmente relacionado ao grupo de palestras para pais que têm e também para os que não têm filhos atendidos na AMA.

Um abraço a todos aqueles que têm contribuído pra que o nosso trabalho seja possível.

Um grande abraço a todos.

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

Compartilhando experiências e conhecimento com as famílias

Há 25 anos a AMA atua de forma pioneira, aprendendo, descobrindo e aprimorando formas de intervenção efetivas para melhorar a vida de pessoas com autismo e suas famílias. Os desafios são grandes, as incertezas também, mas sem dúvida muito já foi conquistado. É evidente a competência profissional adquirida nesta área. Nas dependências da AMA, profissionais talentosos, dotados de poderosa intuição e formados a partir dos princípios e das técnicas mais consistentes encontradas até aqui são capazes de driblar inusitados problemas de aprendizagem e de comportamento. Crianças começam a comer maior variedade de alimentos, aprendem a usar o banheiro com mais autonomia, aumentam seu repertório de comunicação... Adolescentes e adultos reduzem a frequência dos problemas de comportamento, dormem e se alimentam com regularidade, ocupam o tempo com atividades significativas, ganham autonomia nos cuidados pessoais...

Mas mesmo realizando importantes avanços como os descritos acima, um importantíssimo aspecto deve ser cuidado para que a missão da AMA não seja frustrada: ajudar as famílias a conquistarem uma vida digna e harmoniosa em casa.

A Associação está constantemente buscando formas de alcançar a vida em família, e este ano um importante programa foi iniciado neste sentido. É o programa de palestras "Meu Filho tem Autismo", que consiste de um encontro mensal com um profissional gabaritado compartilhando um pouco de sua bem sucedida experiência, e reservando um tempo generoso para ouvir e trocar idéias com as famílias (mães, mas também pais, irmãos, tios, avós, etc...).

O programa iniciou-se em junho deste ano e já falou sobre comunicação, crises agressivas, atividades básicas de vida diária, sexualidade, problemas de comportamento e convulsão. Os últimos dois encontros deste ano abordarão os temas da alimentação e dos distúrbios de sono. Saiba mais no nosso site: www.ama.org.br.

Este é um programa que, desejamos, será contínuo, procurando encontrar os temas de maior interesse das famílias. Tem sido uma oportunidade de reunir familiares, promover encontros e criar uma rede de apoio mútuo. Tem sido também uma chance de contribuirmos com um público maior do que aquele diretamente atendido pela AMA nos serviços educação especial e habilitação. Além disso, tem proporcionado também uma experiência muito rica para os profissionais, que são desafiados a procurar novos olhares para seus conhecimentos, de forma a oferecerem uma contribuição de valor para os familiares, que, temos visto, são provavelmente o canal mais importante para promoção da melhoria de vida das pessoas com autismo.

Para comentários e sugestões de tema para os próximos encontros, escreva para centrodeconhecimento@ama.org.br.



Meu filho Vinicius

Meu nome é Elizabeth. Sou mãe de 3 filhos: Vinicius, 14 anos, Gabriel, 11 anos, e Bárbara, 5 anos.

Quando o Vinicius nasceu, que alegria, um menino lindo.

Quando completou 9 meses teve uma convulsão e com 1 ano e 9 meses teve outra.

Ele chorava muito quando bebê e à medida que ele foi crescendo fui observando que ele era desligado, gostava de brincar sozinho, muito agitado e agressivo.

Era só dizer não que ele quebrava tudo, agredia a gente e fugia de casa.

Comia tudo o que não podia, como fezes, papelão, planta, bebia xixi, e comer a comida, que era bom, nada.

Eu só chorava. Tinha dia que eu não queria levantar da cama, eu só chorava.

Fizemos muitos exames e vinham sempre as mesmas respostas: seu filho não tem nada.

Eu ficava revoltada com os médicos, porque eu tinha um filho, no mínimo, estranho. Com 3 anos ele já sabia ler e escrever e tocar flauta sem ninguém ensinar, só falava de vez em quando e não conversava.

Eu queria saber dos médicos como podia os exames dele não indicarem nada. Os médicos me achavam neurótica, que eu estava vendo

coisas.

Quando ele tinha 11 anos foi que eu descobri que ele era autista com síndrome de Asperger.

A médica foi bem dura, me falou: "seu filho tem autismo e não tem cura".

Fiquei sem chão, chorei muito, fiquei chorando uma semana. Depois comecei a correr atrás dos seus direitos, a médica me ajudou bastante nessa parte.

Na minha opinião, você ter um filho especial não é um grande problema.

O grande problema é o sistema desse nosso País, que não dá condições ao cidadão viver com dignidade, principalmente os especiais, seja qual for a necessidade especial desse cidadão.

Mas a fé e o amor a Deus trazem a esperança e a força pra continuar.

A fé não nós deixa desistir, ela é o combustível pra gente não desanimar.

O Vinicius está na AMA há 1 ano, mas os resultados são muitos.

Hoje ele conversa, atende telefone, dá recados, toma banho sozinho, vai ao banheiro, come sozinho, sabe usar o computador e até me xinga.

Hoje quando eu vejo o Vinicius fazer as coisas com independência eu choro de alegria, pois quando ele era pequeno eu pensava "como será o futuro do Vinicius?" Me alegro, pois sei que será de muitas bênçãos.

Porque creio que o senhor Jesus Cristo sempre ouve a oração de uma mãe. Muito obrigada.

Elizabeth



Grupo de famílias

Com o objetivo de reunir as famílias das pessoas com Síndrome de Asperger (SA), duas mães, em parceria com a equipe de profissionais da AMA, estão promovendo um ciclo de encontros entre essas famílias e profissionais especialistas em transtornos globais do desenvolvimento. Apesar das pessoas com esta síndrome possuírem QI na faixa média ou superior, elas têm grandes dificuldades de interação social, comunicação e de comportamento, as quais, mesmo podendo estar associadas a talentos, prejudicam em muito o acesso a uma vida independente, produtiva, social e emocionalmente saudável.

Nos encontros, as famílias, além de reciclar seus conhecimentos com os especialistas, estão tendo a oportunidade de trocar experiências e informações entre si. Em agosto a Dra. Rosa Magaly Moraes, psiquiatra, apresentou os conceitos básicos sobre a síndrome, caracterizando-a no espectro do autismo. Em setembro, a Dra. Ceres Alves de Araújo, psicóloga, falou sobre os principais estudos e abordagens sob o ponto de vista da psicologia humana. Ainda em setembro, a Dra. Eliana Steinman, cirurgiã e mãe de um jovem com SA, apontou a necessidade de definição de objetivos comuns para lutar pela acessibilidade. Em outubro, o Dr. Marcos Mercadante, psiquiatra, apresentou as diferenças no funcionamento do cérebro das pessoas com a síndrome, principalmente em relação às funções sociais. Todos os encontros tiveram participação muito ativa de familiares e "aspies", que perguntaram, contestaram e contaram suas histórias.

No dia 6 de novembro teremos o encontro com o Dr. José Salomão Schwartzman, neurologista, que falará sobre as comorbidades relacionadas à síndrome, como TOC e TDAH. No médio prazo, a idéia é que essas reuniões possam resultar num grupo de famílias que atue de maneira organizada para acolher e orientar as pessoas, reunir e difundir informações sobre descobertas científicas, métodos terapêuticos, aspectos da vida diária, educação, profissionais e instituições que atuam na área. Além disso, o grupo poderá juntar forças para garantir direitos e melhorar a qualidade de vida das pessoas com SA junto a instituições públicas e privadas.

Helena Chen Ho e Inês de Souza Dias

Aniversariantes de Novembro

	dia
Aluno	
Renato Vilela Medeiros	2
Gabriel de Souza Almeida	3
Vinicius Vietre Fontalan	4
Gabriela Moraes dos Santos	5
Gabriel da Silva Miquelim	10
Guilherme Augusto Ribeiro Silva	15
Daymison Neves de Araujo	15
Leonardo Oliveira de Araújo	16
Adriana Delgado	17
Marcelo Ap. da Silva Santos	20
Carlos Roberto da Silva	21
Felipe Loppo Cardoso	21
Allan Giordano Carneiro	27
Aislom Ferreira de Amorim	29

Edital de convocação

"Ficam os associados da AMA - Associação de Amigos do Autista convocados, na forma do artigo 13 do Estatuto a comparecerem à Assembléia Geral Extraordinária a ser realizada no dia 27/11/2008 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 2.007 a 2.008;
- 2) Eleição dos membros da diretoria, do conselho fiscal e do conselho consultivo observado o artigo 8º, para o período de 01/01/2009 a 31/12/2010 alterando-se o mandato de 1(hum) para 2 (dois) anos;
- 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 irrecorrível pelo conselho consultivo:

- a) tenha filho atendido pelo NAAMA;
- b) seja um dos sócios que participaram da fundação da associação."

A chapa completa deverá ser oficialmente apresentada até 20/11/2.008.

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, 22 de outubro de 2008.

Direção