

Editorial

“Não venci todas as vezes que lutei, mas perdi todas as vezes que deixei de lutar”.

Cecília Meireles – Rio de Janeiro,
7 de novembro de 1901 – Rio de
Janeiro, 9 de novembro de 1964

Amigos,

Nesta edição temos vários motivos para comemorar, começando com a eleição da nova diretoria da AMA que ocorreu em 20 de outubro com a presença de 82 familiares votantes, através dos quais contabilizamos 74 votos válidos. Alguns pais votaram em branco e outros, poucos, anularam o voto propositada ou inadvertidamente.

O processo das eleições pode melhorar à medida que mais pais vão compreendendo o quanto cada um, pode fazer a diferença.

Também nos alegra anunciar que o nosso pequeno jornal impresso, o Notícias dos Amigos, está voltando de cara nova, diagramado pela querida professora Mara Martha Roberto. Convidamos pais e profissionais para que o leiam na íntegra e nos enviem seus comentários e sugestões.

Mas temos mais novidades ainda. Assinamos uma parceria com a UNISA (Universidade Santo Amaro) que nos dará direito a vários serviços de atendimento gratuito ligados às áreas de ensino desta universidade como a área da medicina, da psicologia e várias outras.

Outra novidade interessante é que graças à volta das atividades do Centro de Conhecimento da

AMA, estamos organizando e promovendo um calendário de cursos e eventos. Por enquanto, temos programados dois novos cursos. Em 8 de novembro teremos o curso de alfabetização e autismo, ministrado pela Coordenadora Geral da AMA, Franciny Mancini, e em 6 de dezembro, teremos um imperdível curso sobre sexualidade no autismo com a professora Jennifer Bremer. Acompanhem os detalhes pelo site da AMA www.ama.org.br.

Finalizando, por enquanto, a lista de novidades, temos um assunto que vai interessar a todos. Dia 28 e 29 de novembro acontecerá a Expo Tea, um evento que concorre para publicação no Guinness como o maior evento de autismo no mundo e cuja missão é “Conectar Conhecimento, Experiências e Soluções para um Futuro Inclusivo” através de exposições, palestras, reuniões e muito mais. Nós estaremos lá.

Concluo com um veemente apelo para que quem achar que “fazer o bem, sem colocar a mão no bolso” é uma ideia que toca seu coração, se cadastre agora, não deixe que esta ideia se esvaneça, porque o final do ano está chegando e com ele as dificuldades da AMA se multiplicam e sua colaboração é mais importante do que nunca.

Um feliz novembro. Um grande abraço.

Ana Maria
anamaria@ama.org.br

O sistema de doação da AMA mudou, mas você pode continuar doando

Prezados amigos

Muitos de vocês perceberam que a nosso boleto parou de chegar às suas residências.

Infelizmente não foi porque a AMA não precise mais de sua importantíssima doação e sim porque o Banco Itaú descontinuou o sistema de emissão de boletos que nos permitia fazer a impressão em lote para muitos doadores, o que tornou inviável o envio periódico do boleto e do nosso Notícias dos Amigos.

Nesse período muitos amigos entraram em contato querendo continuar a doar e por isso, estamos hoje enviando para vocês essa nova maneira para permitir que possam fazer novamente a suas doações.

Geramos o QR CODE que pode ser utilizado para depositar a sua colaboração.

Além disso, você sempre pode fazer uma transferência para a conta do itau (341), agência 0775, conta corrente 38732-7, em nome da AMA.

Mais uma vez, agradecemos em nome das mais de 300 famílias que são atendidas diariamente de forma totalmente gratuita em nossas unidades.

Um grande abraço,

Rafael Olivares, Gerente Administrativo

Doe pelo pix



valor (R\$) em aberto

Como fazer para doar?

1. Acesso o Pix dentro do app do seu banco;
2. Selecione “pagar QR Code”;
3. Escaneie o QR Code e pronto.

Se preferir, pague com a chave Pix
doacoes@ama.org.br

Palavra do Presidente

Quatro anos se passaram. E com eles, aprendizados, desafios e frustrações. Agora, é tempo de mudança

Uma nova diretoria assumirá, e com ela, a esperança de novos caminhos para a nossa AMA, Associação de Amigos do Autista.

Confesso: a sensação de que pouco fiz me acompanha, mas ela não nasce da omissão, e sim da imensidão do que ainda precisa ser feito.

Como aproximar mães e pais das dificuldades e necessidades que enfrentamos diariamente no 3º setor? Como cultivar, entre todos nós, a ética do bem comum, aquela que nos faz perguntar:

“O que você precisa?” ou “Como posso ajudar a AMA?”

Apreendi, nesses anos, a conviver com as limitações de cada um, e só então comecei a aceitar as minhas. Essa foi talvez a maior lição: a humildade de reconhecer que ninguém caminha sozinho.

Sonhei alto. Quis construir a nova unidade da Vila Ré, na Zona Leste – um projeto belíssimo, doação generosa do saudoso arquiteto Rui Otake. assinei a responsabilidade técnica do projeto, mas não consegui, sozinho, captar o imenso recurso necessário. Mas tampouco chegamos a discutir com a SES-SP algum possível convênio para a manutenção da nova unidade. Faltou apoio, sobrou vontade.

Sonhei também com um comércio de beneficiamento de bambus em Parelheiros. Queria transformar matéria-prima em sustento, gerar recursos para além dos convênios e da parca captação via Nota Fiscal Paulista, repasse oriundo do ICMS.

Aqui cabe um esclarecimento e um recado:

A próxima diretoria deverá ficar atenta com os impactos da reforma tributária sobre o Programa Nota Fiscal Paulista. O ICMS será extinto, novos tributos entrarão em vigor, a regulamentação ainda está em andamento, mas infelizmente, já se sabe que a tendência é de redução significativa dos repasses.

Hoje, cerca de 0,5% da arrecadação estadual do ICMS é destinada ao programa da NFP. Com a reforma, esse percentual pode cair para 0,05%, ou seja, 10 vezes menos.

DEVEMOS NOS UNIR E MOBILIZAR O 3º SETOR : pressionar o governo estadual e a ALESP para garantir que o novo modelo tributário contemple mecanismos equivalentes de incentivo.

Queria mais uma residência em Parelheiros. Queria mudar a unidade da Teodureto para um espaço mais digno. Quase conseguimos, mas como agir sem recursos, quando quase 90% das nossas despesas são destinadas ao pagamento de salários?

A realidade limita, mas a voz não cala.

Há uma expressão italiana que diz: “Tra il dire e il fare c'è di mezzo il mare.” Entre o falar e o fazer, há um mar no meio. E é preciso determinação para atravessá-lo.

Neste final de ano, me despeço da presidência. Abro espaço para novos líderes, novas ideias, novas mãos que queiram cuidar não apenas do futuro dos seus filhos, mas de todos os outros que a AMA acolhe com amor e dignidade.



Agradeço profundamente a convivência com Rafael Olivares e Ana Maria – pessoas íntegras, totalmente comprometidas com a AMA, que me ensinaram, nos momentos que me afastei e me reaproximei, o valor da escuta, da paciência e da aceitação das diferenças.

À nova gestão, desejo sorte, sabedoria e bênçãos. Que realizem seus sonhos – que certamente serão os meus também, porque o universo conspira a favor de quem se move por bons propósitos.

“Ninguém é bom demais. Ninguém é bom em tudo. Ninguém é bom sozinho.”
– *Ministro Luiz Roberto Barroso*

Carlos Alberto von Poser



“
**Ninguém é bom demais.
Ninguém é bom em tudo.
Ninguém é bom sozinho**”

Apoie nossa causa com a Nota Fiscal Paulista

Uma nota de R\$ 1,00 pode reverter até R\$260,00 de doação para a AMA



Nós da AMA estamos há alguns anos pedindo e incentivando os pais, profissionais e amigos da Associação a fazerem seu cadastro para doarem via **Nota Fiscal Paulista (NFP)**.

É muito comum, ao conversar com alguém a respeito desse tipo de doações, notar a surpresa no rosto das pessoas, quando eu digo que uma nota de R\$1,00 pode reverter até R\$260,00 de doação para AMA, isso porque o valor que é revertido para a AMA não é parte do imposto da nota e sim do imposto que o estabelecimento tem para pagar e que é rateado entre as Associações que se beneficiarão da doação.

A nossa média mensal de doações da NFP é de 50 mil reais. Com relação a esse valor algumas ponderações:

- Temos apenas 650 doadores cadastrados. Imagine se tivéssemos 2 mil pessoas inscritas!
- 50 mil reais para a AMA são importantíssimos, mas, ainda está longe de ser o necessário para que não soframos com o déficit operacional dos convênios. Precisamos conseguir chegar a pelo menos 200 mil reais por mês, por isso, precisamos chegar a pelo menos 2 mil pessoas inscritas no programa de doação.
- Até maio de 2025 a AMA captou um total de R\$243 mil de doação da NFP.
- Lojas como a C&A e Rener tem um retorno para cada compra de aproximadamente R\$100,00, ou seja, indiferente do valor da peça que você compra lá, ao fazer a compra e ser doador da AMA, serão

revertidos R\$100,00 de volta para a Associação.

- O McDonalds é um outro caso muito interessante de citar. Para cada nota emitida por eles é revertido em média R\$36,00 de doações para a AMA. Desde 2018, quando começamos com a campanha de doações, a AMA já recebeu de doação vindas dos lanches do McDonalds, 120 mil reais.
- A AMA tem um gasto mensal de 1,2 milhões de reais, sendo que 90% é de gasto relacionado a folha de pagamento. Os nossos convênios com o Estado estão sem aumento há muitos anos; por isso, todo dinheiro que recebemos da NFP acaba sendo revertido para garantir a folha. Com isso, gastos importantes, como manutenção predial, ficam comprometidos.

Na próxima edição vou trazer mais alguns números importantes. Por ora, fica aqui o meu pedido para que quem já é doador que não se esqueça de pedir a sua nota, principalmente para aquele cafezinho na padaria logo pela manhã.

Para quem ainda não é doador, faço um forte apelo para que faça isto agora, porque a maioria das pessoas quer se cadastrar, mas acaba esquecendo e o bem que este gesto promoverá, não pode esperar.

Rafael Olivares
Gerente Administrativo

“
Precisamos conseguir chegar a pelo menos 200 mil reais por mês, por isso, precisamos chegar a pelo menos 2 mil pessoas inscritas no programa de doação”

Introdução ao SETA, Sistema Educacional e Terapêutico da AMA

O SETA (Sistema Educacional e Terapêutico da AMA) não surgiu de repente, mas foi sendo construído e consolidado ao longo de toda a história da AMA, com a contribuição de muitas pessoas importantes.

Citando apenas as informações mais relevantes, iniciamos pelo ano 1988, com a viagem internacional através da qual descobrimos, na Europa e Estados Unidos, o método TEACCH – uma sigla que em português significa Tratamento e educação de crianças autistas e com deficiências de comunicação relacionadas – e que é um programa educacional e clínico, desenvolvido através de estratégias baseadas em evidências, como organização física dos ambientes e materiais, rotinas estruturadas e utilização de recursos visuais.

A AMA iniciou nos anos 1990, um importante intercâmbio com a assistente social brasileira residente na Suécia, Claudia Martins e sua professora sueca na área do autismo, Inger Nilson.

O relacionamento com as profissionais da Suécia, que se tornaram amigas da AMA, resultou no nascimento da associação Amigos da AMA de São Paulo na Suécia, o qual evoluiu para a realização de convênio de apoio técnico e financeiro do Governo sueco com a AMA, iniciado no ano 2000, com duração até 2009.

Este convênio, além de permitir à AMA a oferta de atendimento gratuito a um relevante número de assistidos, foi responsável por importante desenvolvimento técnico, por meio da vinda de profissionais suecos ao Brasil e de

viagens à Suécia de profissionais brasileiros.

Ao mesmo tempo em que o Convênio com o Governo Sueco evoluía, participamos de um programa intensivo de capacitação em ABA – sigla que, em português, significa Análise do Comportamento Aplicada – durante todo o ano 2000, conduzido nas instalações da própria AMA pelos profissionais, com grande experiência teórica e prática em instituições dos Estados Unidos, Daniela Fazzio e Paula e Shawn Kenyon.

Contamos também, em 2015, com a assessoria técnica da psicóloga brasileira Meca Andrade, que trouxemos dos Estados Unidos em virtude de sua graduação e experiência de mais de 15 anos no tratamento de pessoas com autismo e conhecimento da Análise Aplicada do Comportamento.

Estas e outras experiências teóricas e práticas não se sobrepuseram umas às outras, mas foram somando-se, e, desse conjunto de conhecimentos e experiências, surgiu o SETA (Sistema Educacional e Terapêutico da AMA), um sistema desenvolvido na AMA, padronizado e replicável, que abrange todos os pontos fundamentais do atendimento especializado da AMA.

O SETA conta com muitas qualidades e recursos que são fundamentais para o tratamento e educação de pessoas com autismo, entre os quais destacamos a possibilidade de participação e acompanhamento dos pais, fundamental para o avanço do desenvolvimento dos assistidos e que tem como

pré-requisito o entendimento do SETA pelos pais.

Conseguir a participação de todos os pais não é tarefa fácil, seja porque alguns consideram que não têm capacidade para este entendimento – o que não é verdade –, ou porque outros dizem que lhes falta tempo para isto, o que também é totalmente contornável.

Assim, continuamos não medindo esforços, sempre que entregamos o resumo dos objetivos futuros de seus filhos ou o resultado dos objetivos alcançados no período, pedimos que os analisem e formem a própria opinião e nos colocamos à inteira disposição para ajudá-los a entender e participar do trabalho.



AMA - Associação de Amigos do Autista

Unidade do Cambuci Setor Lavapés

Rua do Lavapés, 1123, Cambuci, 01519-000, (11) 3376-4400

Setor Luis Gama

Rua Luis Gama, 890, Cambuci, 01519-010

Setor Teodureto

Rua Teodureto Souto, 145, Cambuci, 01539-000

Unidade Parelheiros

Rua Henrique Reimberg, 1015, Parelheiros, 04890-610 (11) 5920-8018

Presidente: Carlos Alberto Von Poser

Superintendente: Ana Maria S. Ros de Mello

Notícias dos Amigos

Gerente Administrativo: Rafael

Estefano de L. F. Olivares

Coordenadora Geral: Franciny dos

Santos Mancini Rebouças

Diagramação: Mara Martha Roberto (trabalho voluntário)

www.ama.org.br