

Editorial

"A verdadeira coragem é ir atrás de seu sonho mesmo quando todos dizem que ele é impossível."

Corá Coralina (1889-1985)

Amigos, **Início do Editorial de agosto com o coração cheio de alegria, celebrando os 45 anos da AMA, completados no dia 8 de agosto.**

Cada aniversário é um marco que merece ser festejado, e a forma que encontramos de fazer isso é olhando com gratidão para a nossa história e para o futuro, com entusiasmo e esperança.

Recentemente, encerramos uma importante e longa etapa do nosso trabalho no setor Teodureto. Esse atendimento agora foi integrado ao setor Lavapés, com o qual passa a compartilhar o espaço e o mesmo nome. Essa reestruturação foi possível graças à transferência de toda a nossa equipe e estrutura administrativa para uma nova sede, uma casa alugada na Rua Paulo Orozimbo, próxima ao Parque da Adimação. Este novo local, além de lindíssimo, traz uma atmosfera leve e um alto astral que todos conseguem sentir ao entrar. Compartilhamos esse

endereço com o renomado Dr. Sérgio Felipe de Oliveira, médico e neurocientista, e já estamos desenhando projetos inspiradores de expansão que em breve detalharemos.

Com a saída da administração do prédio antigo, liberamos um espaço valioso que nos permitiu ampliar significativamente o atendimento do setor Lavapés: o número total de salas saltou de 5 para 9 salas, com 4 novas salas dedicadas aos jovens com diagnóstico de autismo e idade acima de 12 anos.

Toda essa realização e transformação só aconteceram porque contamos com a ajuda dos queridos voluntários Marcello e Pat Spinelli, que abraçaram este sonho conosco e atuaram pessoalmente para realizá-lo.

Para completar as alegrias deste mês, no dia 11 de agosto serão realizadas as filmagens do nosso novo vídeo institucional, um grande presente dado à AMA pela nossa querida voluntária Gabriela Magalhães.

Convidamos você a comemorar este aniversário tão especial conosco, presenteando a AMA através da doação automática da

Nota Fiscal Paulista. É muito simples: basta acessar o site ou aplicativo do programa, fazer o login, clicar em "Entidades", selecionar "Doação automática" e cadastrar o CNPJ da AMA: 52.802.295/0001-15. Lembrando de, depois, informar seu CPF em cada compra. Esse gesto não custa nada para você e dá uma ajuda fundamental para manter o nosso trabalho vivo.

Olhando para trás, lembramos dos desafios enfrentados. O primeiro foi o de nos encontrarmos e reconhecermos o que nos unia. Depois, veio o desafio da obtenção dos recursos técnicos e financeiros para investir em nossos filhos e no máximo de outras pessoas que necessitassem. A nossa história é longa, mas temos marcos fundamentais que precisam ser citados, mesmo correndo o risco de omitir momentos ou pessoas igualmente importantes. Lembramos o apoio do ator Antonio Fagundes, que tornou a palavra autismo familiar para o país inteiro em 1988: a ajuda de José Victor Oliva e de um grande número de artistas plásticos no primeiro "Leilão Beneficente da AMA" em 1989; o convênio

técnico e financeiro do governo e dos profissionais da Suécia, especialmente Inger Nilsson, de 2000 a 2009; o apoio do Dr. Antônio Ermírio de Moraes, que nos ocorreu em momentos em que tudo parecia perdido; e o apoio do BNDES na construção da Unidade Parelheiros e Setor Luís Gama; e às Secretarias de Estado da Saúde e Educação, além de tantos outros voluntários e patrocinadores aos quais somos imensamente gratos. Muitos disseram que chegar até aqui seria impossível, mas a história da AMA prova que a verdadeira coragem está em nunca desistir daquilo em que acreditamos. Cada conquista que celebramos hoje nasceu da ousadia de sonhar e da força de não caminhar sozinho.

Agradecemos de coração a todos os que doaram seu tempo, seu amor e seu afeto para transformar esses ideais em realidade. Seguimos cultivando sonhos, renovando a nossa esperança e agradecendo ao poder da amizade que nos une e nos sustenta em cada passo.

Um forte e afetuoso abraço,

Ana Maria anamaria@ama.org.br

PALAVRA DO PRESIDENTE

Uma história construída pela união das famílias

Nesse mês em que comemoramos os 45 anos da AMA, estamos resgatando as histórias e os caminhos que trouxeram a instituição até aqui. Idealizada por um grupo de pais que uniram forças para dar uma vida digna aos filhos autistas, a AMA foi oficialmente registrada em 8 de agosto de 1985 e naquela época não existia no Brasil nenhuma associação dedicada ao autismo legalmente registrada.

Faz 25 anos que estou na instituição, quando cheguei a AMA já estava estruturada e pude acompanhar sua consolidação ao longo dos anos. Porém, minha história com o autismo começou bem antes de eu chegar à presidência.

Antes mesmo do diagnóstico, vivi uma longa caminhada como pai.

Foram cerca de dez anos até descobrirmos que meu filho era autista. Naquela época, os diagnósticos eram outros. Falavam em cegueira cortical, atraso psicomotor, mas ninguém mencionava o autismo. Eu morava em Araçatuba e buscava ajuda onde fosse possível: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional.

Naquele período, a maior dificuldade era justamente a falta de conhecimento sobre o autismo e de profissionais capacitados para atender nossas crianças. Era uma realidade muito diferente da que temos hoje, embora ainda existam muitos desafios.

Tudo começou a mudar quando encontrei outros três

pais que também tinham filhos com diagnóstico de autismo. Percebemos que, sozinhos, seria muito difícil enfrentar aquela realidade. Então decidimos unir forças. Contratamos duas profissionais para virem a São Paulo fazer um curso na AMA e, ao mesmo tempo, fundamos a AMA Araçatuba, que continua existindo até hoje.

Atualmente, um dos nossos maiores desafios é manter a instituição funcionando e ampliar nossa capacidade de atendimento. Sabemos que a demanda cresce a cada ano e que os recursos são limitados. Por isso, estamos desenvolvendo novos projetos buscando fortalecer a AMA e ampliar as possibilidades de atendimento.

Outro tema importante são as residências assistidas, como realizamos na Unidade de Parelheiros. Ainda são poucas e, por isso, muitas pessoas nem conhecem esse serviço e a metodologia de atendimento desenvolvida pela AMA. Precisamos divulgar mais esse trabalho, porque ele representa uma resposta importante para muitas famílias.

Ao longo dessa trajetória, aprendi uma lição que sempre faço questão de compartilhar com os pais: nunca desistam dos seus filhos. O autismo não tem cura, mas as pessoas autistas podem desenvolver habilidades, conquistar autonomia e evoluir com o apoio adequado. Também aprendi que é importante viver um dia de cada vez, sem criar expectativas irreais, e celebrar

cada conquista, por menor que ela pareça.

A AMA também acredita na força das parcerias. Universidades, profissionais das áreas da saúde, odontologia, direito e pesquisadores têm muito a contribuir para o fortalecimento da nossa missão. Toda parceria séria, comprometida com a causa, é sempre bem-vinda.

Nossa responsabilidade é preservar a credibilidade da AMA e manter o foco naquilo que realmente importa: o atendimento às pessoas autistas e suas famílias.

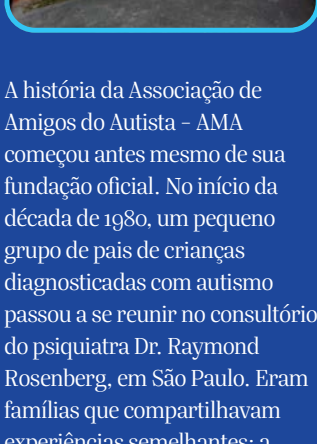
Carlos Alberto de O. Mendes
Presidente da AMA – Associação de Amigos do Autista



Tudo começou a mudar quando encontrei outros três pais que também tinham filhos com diagnóstico de autismo. Percebemos que, sozinhos, seria muito difícil enfrentar aquela realidade. Então decidimos unir forças

MATÉRIA 43 ANOS

AMA: uma história construída por famílias, conhecimento e transformação



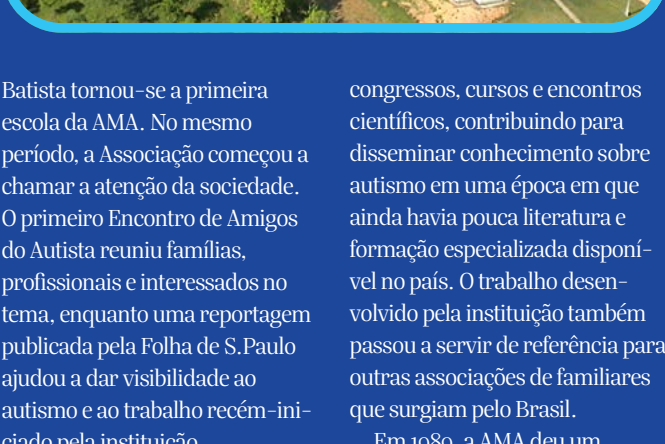
A história da Associação de Amigos do Autista - AMA começou antes mesmo de sua fundação oficial. No início da década de 1980, um pequeno grupo de pais de crianças diagnosticadas com autismo passou a se reunir no consultório do psiquiatra Dr. Raymond Rosenberg, em São Paulo. Eram famílias que compartilhavam experiências semelhantes: a dificuldade para chegar a um diagnóstico, a escassez de informações e, principalmente, a falta de serviços preparados para atender seus filhos.

Em uma época em que o autismo ainda era pouco conhecido no Brasil e cercado por concepções equivocadas, aquelas famílias perceberam que precisariam construir o próprio caminho.

Em 8 de agosto de 1985, a AMA - Associação de Amigos do Autista foi oficialmente registrada. Desde o início, uma decisão ajudou a definir a identidade da instituição: seu trabalho não seria voltado apenas aos filhos dos fundadores, mas buscaria beneficiar pessoas com autismo e suas famílias de forma mais ampla. E é isso que vem fazendo até os dias de hoje, 45 anos após a sua fundação.

Esse atendimento vem fazendo a diferença da vida de muitas famílias, como conta Aldilene, mãe do Luiz Guilherme, assistido da instituição. "A evolução do Luiz foi muito boa, foi muito grande. É muito gratificante estar com profissionais especializados, que têm um comprometimento muito grande com ele. E eles também se preocupam muito em passar isso para nós. Não é uma coisa em que eu chego aqui, deixo o Luiz e não sei o que está acontecendo. As professoras, diariamente, passam via agenda tudo o que acontece com ele. Elas ficam felizes com as mudanças das crianças, com os avanços que ele tem. Então, isso fortalece muito o vínculo e a parceria da instituição com os familiares."

Mas, chegar até aqui não foi fácil. Os primeiros anos foram marcados por improviso, voluntariado e mobilização. Em maio de 1984, o quintal de uma Igreja



Batista tornou-se a primeira escola da AMA. No mesmo período, a Associação começou a chamar a atenção da sociedade. O primeiro Encontro de Amigos do Autista reuniu famílias, profissionais e interessados no tema, enquanto uma reportagem publicada pela Folha de S.Paulo ajudou a dar visibilidade ao autismo e ao trabalho recém-iniciado pela instituição.

Um dos momentos decisivos dessa trajetória aconteceu em 1987, com a campanha "Você sabe o que é autismo?". Veiculada nacionalmente na Rede Globo e protagonizada pelo ator Antônio Fagundes, a campanha levou o tema para milhões de brasileiros em uma época em que grande parte da população sequer sabia o significado da palavra autismo. A repercussão também fortaleceu institucionalmente a AMA e, naquele mesmo ano, o Governo do Estado de São Paulo cedeu à Associação o uso do terreno no Cambuci.

Outro ponto foi crucial para esse desenvolvimento e ampliação da estrutura. Ana Maria Melo, superintendente e cofundadora da AMA explica que ao trabalhar com as crianças, perceberam rapidamente que era preciso aprender muito para poder chegar perto de dizer que a instituição sabia tratar pessoas com autismo. "Fizemos um projeto pedindo ajuda ao governo federal para visitar instituições de autismo na Europa e nos Estados Unidos. Isto nos permitiu conhecer, em 1988, diversas instituições em outros países e constatar que o método TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), era o mais utilizado. Voltamos esperançosos ao Brasil: era possível ajudar estas crianças e jovens. Na época, ainda não se ouvia falar em ABA (Applied Behavior Analysis), e a utilização do método comportamentalista para pessoas com autismo estava apenas iniciando.", conta Ana.

Nos anos seguintes, especialistas de diferentes países vieram ao Brasil para capacitar equipes e compartilhar experiências. A AMA também promoveu

congressos, cursos e encontros científicos, contribuindo para disseminar conhecimento sobre autismo em uma época em que ainda havia pouca literatura e formação especializada disponível no país. O trabalho desenvolvido pela instituição também passou a servir de referência para outras associações de familiares que surgiam pelo Brasil.

Em 1989, a AMA deu um importante passo em sua expansão ao adquirir, com recursos de um leilão beneficente, o sítio que se tornaria a Unidade Parelheiros. Em 1994, o local passou a abrigar a primeira residência da instituição, ampliando o olhar para a vida adulta das pessoas com autismo. O trabalho desenvolvido pela AMA também conquistou importantes reconhecimento ao longo de sua trajetória. Em 1997, a instituição recebeu pela primeira vez o Prêmio Bem Eficiente, da Kanitz & Associados, premiação que voltaria a receber em 2005. Já em 1998, veio um dos marcos mais importantes de sua história: o Prêmio Direitos Humanos, entregue à AMA pelo então Presidente da República, Fernando Henrique Cardoso.

Nos anos 2000, esse movimento de formação e troca de conhecimento ganhou ainda mais força. A parceria com organizações da Suécia contribuiu para o desenvolvimento técnico da instituição e para a criação do Centro de Conhecimento da AMA. No mesmo período, a Associação avançou na implementação de práticas baseadas na ABA e na capacitação de profissionais, realizando uma característica presente em sua trajetória: a busca contínua por conhecimento científico para aprimorar o atendimento às pessoas com autismo.

O crescimento também trouxe avanços estruturais. Em 2000, foi inaugurado o Centro de Reabilitação Infantil, atual Setor Lavapés da Unidade Cambuci. A partir de 2006, convênios com as Secretarias de Estado da Saúde e da Educação possibilitaram aprimorar os serviços e estender o atendimento gratuito a todos os assistidos. Em 2008, entrou

em funcionamento o Setor Luís Gama, ampliando novamente a capacidade de atendimento da instituição.

Esse percurso de crescimento, aprendizado e aprimoramento levou, em 2016, à implementação do SETA - Sistema Educacional e Terapêutico da AMA. Desenvolvido a partir da experiência acumulada pela instituição, o sistema reúne princípios e práticas das metodologias TEACCH e ABA, somados a contribuições de outras disciplinas e teorias, como fundamentos do Ensino Montessoriano. Sua premissa é a padronização do trabalho, permitindo comparar e avaliar resultados, acompanhar o desenvolvimento dos assistidos, facilitar a capacitação dos profissionais e sistematizar a prestação de contas. Com o SETA, a AMA passou a organizar em um sistema próprio conhecimentos e práticas construídos e aprimorados ao longo de sua trajetória.

Ao longo das décadas, aquilo que começou com algumas famílias reunidas em um consultório transformou-se em uma instituição que ajudou não apenas a atender autistas, mas também a ampliar o conhecimento das pessoas sobre como lidar com o TEA e a conscientização sobre o tema, como conta Rita de Cássia Callegaretto Franchini, Mãe do Lucas, que hoje tem 22 anos. "Quando eu entrei na AMA logo me encaixei em um voluntariado, porque eu achei que era uma forma de eu aprender e tinha uma senhora que trabalhava lá, o nome dela é Marli, que ela me ensinava muito. Enquanto a gente fazia voluntariado, ela colocava vídeos da AMA que mostrava o sítio (Parelheiros) a unidade de Cambuci. E nisso eu ia aprendendo como lidar com meu filho."

Essa história foi construída por muitas mãos: pais, mães, pessoas com autismo, profissionais, voluntários, pesquisadores, parceiros e apoiadores que contribuíram para que a AMA se tornasse parte das transformações na compreensão e no atendimento ao autismo no Brasil. Hoje, a instituição atende mais de 500 pessoas com autismo e seus familiares e alcança milhares de outras por meio do conhecimento produzido e disseminado ao longo de sua trajetória, mantendo o compromisso assumido desde 1985 de criar oportunidades e contribuir para uma vida com mais dignidade, desenvolvimento e autonomia para as pessoas com autismo.

NF PAULISTA

Um gesto simples que ajuda a continuar uma história de 43 anos

Ao longo de 45 anos, a história da AMA tem sido construída por muitas mãos. Famílias, profissionais, voluntários, parceiros e apoiadores contribuíram, cada um à sua maneira, para que a instituição pudesse crescer, ampliar seus atendimentos e continuar trabalhando em favor das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e de suas famílias.

E fazer parte dessa história pode ser mais simples do que parece. Por meio do Programa Nota Fiscal Paulista, é possível destinar à AMA os créditos gerados pelas compras realizadas no dia a dia. Basta cadastrar a instituição como beneficiária da doação automática e continuar pedindo o CPF na nota.

O cadastro é feito uma única vez e, a partir daí, as notas fiscais registradas com o CPF passam a contribuir com a AMA. Um gesto que não exige mudanças na rotina, mas que ajuda a fortalecer os atendimentos, projetos

e iniciativas desenvolvidos pela instituição.

Mais do que uma forma de contribuir, a doação da Nota Fiscal Paulista é uma maneira de caminhar junto com a AMA. Afinal, se os últimos 45 anos foram possíveis graças à dedicação e ao apoio de tantas pessoas, continuar essa história também depende de quem acredita que pessoas com autismo devem ter oportunidades para desenvolver suas potencialidades, conquistar autonomia e construir seus próprios caminhos.

São pequenos gestos, repetidos por muitas pessoas, que ajudam grandes histórias a continuar.

Aprenda o passo a passo para cadastrar sua Nota Fiscal Paulista

Pelo celular (App Nota Fiscal Paulista)	Pelo computador (Portal Nota Fiscal Paulista)
Baixe o aplicativo da Nota Fiscal Paulista e crie uma conta ou faça login	Baixe o aplicativo da Nota Fiscal Paulista e crie uma conta ou faça login
Selecione Cadastrar Doação Automática	No menu Entidades, clique em Doação de Cupons com CPF (automática)
Procure por AMA e selecione a opção com o CNPJ 52.802.295/0001-13 ou Sítio Nova Esperança	Procure por AMA e selecione a opção com o CNPJ 52.802.295/0001-13 ou Sítio Nova Esperança
Clique em Confirmar Doação Automática	Clique em Confirmar Doação Automática



Uma história que continua com você

Uma história que atravessa 45 anos não é construída sozinha. Desde 1985, a AMA conta com pessoas que acreditam em seu trabalho e contribuem para que a instituição continue oferecendo atendimento continuado às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e apoio às suas famílias.

Ao longo desse caminho, muita coisa mudou. Inclusive as formas de contribuir. Hoje, quem deseja apoiar a AMA pode fazer sua doação de maneira rápida e prática.

Cada contribuição ajuda a dar continuidade a uma trajetória dedicada ao desenvolvimento, à

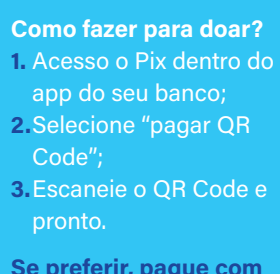
autonomia e à qualidade de vida das pessoas com autismo.

É um apoio que fortalece o trabalho realizado diariamente por profissionais e ajuda a AMA a continuar construindo oportunidades para seus assistidos e suas famílias.

A todos que, em algum momento desses 45 anos, fizeram parte dessa história por meio de uma doação, parceria ou gesto de solidariedade, o nosso agradecimento. E a quem deseja caminhar conosco nos próximos capítulos, fica o convite: doe pelo QR Code ou pela chave PIX doacoes@ama.org.br e ajude a AMA a continuar essa história.



Doe pelo pix



Como fazer para doar?
1. **Acesso o Pix dentro do app do seu banco;**
2. **Selecione "pagar QR Code";**
3. **Escanee o QR Code e pronto.**

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

AMA - Associação de Amigos do Autista

Unidade do Cambuci
Setor Lavapés
Rua do Lavapés, 1123, Cambuci, 01519-000, (11) 3376-4400
Setor Luís Gama
Rua Luís Gama, 890, Cambuci, 01519-010

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

Presidente:
Carlos Alberto de Oliveira Mendes
Superintendente:
Ana Maria Serrajordina Ros de Mello

Notícias dos Amigos
Gorente Administrativo:
Rafael Estefano de L. F. Olivares
Coordenadora Geral:
Franciny dos Santos Mancini Rebouças
Analista de Comunicação e Marketing:
Ana Elisa Rodrigues Chimeca
Diagramação: **Mara Martha Roberto** (trabalho voluntário)

www.ama.org.br