



Notícias dos Amigos

São Paulo, Agosto de 2005

Edição nº 47

AMA - Associação de Amigos do Autista

* Sede Adm/Escola: Rua do Lavapés, 1123, Cambuci 01519-000 (11) 3272-8822

* Escola/Oficinas/Residências: Rua Henrique Reimberg, 1015, 04890-610 (11) 5920-8018

* Call Center: Rua Alfredo Guedes, 72 çj 86, 02034-010 (11) 6222-2107

Editorial

Amigos,
Com grande troca de experiências, algumas críticas e convidados e platéia vindos de lugares distantes e distintos, encerramos o XII Encontro de Amigos pelo Autismo no dia 8 de julho passado. A maioria das críticas relacionava-se diretamente ao fato do Encontro e Workshop terem acontecido em locais diferentes, sem toda a infra-estrutura que os eventos requeriam. Esta questão talvez já esteja resolvida no próximo evento, pois a UNINOVE unidade Memorial da América Latina está em fase de conclusão de um auditório espaçoso e confortável e acreditamos que poderemos realizar lá o XIII Encontro, graças ao convênio para intercâmbio de formação, informações e experiências que estamos negociando com a UNINOVE.

A AMA comemora dia 8 de agosto próximo o seu vigésimo segundo aniversário, e provavelmente os festejos acontecerão em meio ao intenso trabalho de habilitação da Associação para receber ajuda do BNDES para a construção do Centro de Reabilitação de Jovens e Adultos com Autismo no Cambuci e de uma nova oficina nova no sítio em Parelheiros. Estes projetos nos alegram, mas nos assustam também, em função do aumento de responsabilidade em que implicará o crescimento da capacidade de atendimento.

Faço um convite a todos para que ofereçam um presente de aniversário à AMA, mesmo que pequeno. A AMA vai recebê-lo e agradecer com muita alegria. Quem quiser, ligue para 6222-2107. Se você já colabora normalmente pode indicar alguém. Para visitar a AMA é só ligar para 3272-8822 e agendar uma visita. Eu sempre digo que quem vem conhecer o nosso trabalho fica tão orgulhoso em ajudar como nós ficamos por realizá-lo.

Finalmente, o meu abraço especial e com muito carinho a todos os pais pelo seu dia que é comemorado em agosto.

Um abraço a todos.

Ana Maria

anamaria@ama.org.br

Show de talentos

Fique atento na circular sobre o Show de Talentos, e confirme a presença da sua família!



AVALIAÇÃO DO XII ENCONTRO

Passado o Encontro, é nosso dever e interesse transmitir agora informações consolidadas da avaliação feita pelo público.

De uma forma geral, o evento foi muito bem avaliado. O público deu notas de 1 a 5 para cada um dos quesitos abaixo. Vejam as médias do XII Encontro comparadas com os eventos anteriores.

	2001	2002	2003	2004	2005
Evento (geral)	4,30	4,24	4,12	4,28	4,09
Temas	4,27	4,17	4,30	4,09	4,16
Palestrantes	4,51	4,33	4,16	4,18	4,20
Duração	3,92	4,32	4,35	4,58	4,51
Organização	4,19	4,31	3,66	4,63	4,15
Dias e horários	3,78	4,36	4,16	4,15	4,47

A piora na avaliação do evento e da organização se deveram principalmente à mudança de local. O auditório do Ministério da Fazenda foi muito criticado quanto a dificuldade de acesso (muita gente tentou ir de carro), falta de infraestrutura (lanchonete, acesso a água e café), inconveniência do acesso pelo elevador e até alguns pequenos problemas técnicos, já que não tivemos o mesmo respaldo que sempre tínhamos com a equipe de operação de áudio-visual da UNIP.

A principal reclamação foi realmente referente ao local (infra-estrutura e acesso). Outras críticas pertinentes foram:

- poderia ter mais abordagens práticas – relatos de caso, cursos, ferramental – isto reflete a grande porcentagem de familiares e profissionais que lidam diretamente com a pessoa com autismo.

- alguns conteúdos ficaram muito simplificados para os profissionais, ao mesmo tempo que eram muito complexos para os pais. Alguns sugeriram que separássemos esses 2 públicos-alvo.

- os participantes preferem que ocupemos pelo menos 1 sábado, reduzindo o número de dias que têm que faltar ao trabalho

Dentre os elogios, um número significativo de pessoas elogiou abertamente o evento, parabenizou e agradeceu a organização. Quase todos os palestrantes foram nominalmente elogiados pelo menos 1 vez, sendo que os 3 mais elogiados foram o Salomão, o Simon Baron-Cohen e a Gina

Green, nesta ordem.

Os debates e perguntas foram elogiados ao mesmo tempo em que houve quem pedisse mais tempo para debates.

Os cursos foram elogiados. O que dificultou a participação nos cursos foi o fato de demandarem que as pessoas faltassem muitos dias no trabalho.

Elogios

Após uma análise objetiva do Encontro, nos permitimos deixar a modéstia de lado por instantes, para compartilhar e comemorar com os leitores do NdA alguns dos elogios mais eloqüentes a este Encontro que passou.

“Os assuntos tratados vieram de encontro aos meus interesses profissionais. Vejo que não estou sozinha nesta caminhada e tudo que vi e ouvi tirei proveito para meu crescimento.”

“Achei muito científico e com profissionais capacitados. Aproveitei demais, contribuirá para um crescimento de muitas pessoas com as quais trabalho, porque estarei informando-as.”

“Os Encontros da AMA sempre enriquecem meu trabalho.”

“Tirei muito proveito dos cursos e das palestras. Foi uma linguagem muito clara e deu para entender perfeitamente.”

“Parabéns à AMA pelo evento e pelo esforço (que deve ter sido “titânico”) para trazer palestrantes deste nível.”

“Esse foi o primeiro encontro que assisti e fiquei super satisfeita. Levando-se em consideração o que há de mais atual vocês estão de parabéns. A maioria dos palestrantes foi ótima (...). Espero continuar a participar de eventos tão importantes quanto este e aumentar meu conhecimento profissional nessa área tão pouco atendida em outros estados do Brasil.”

Justiça obriga Estado a pagar atendimento para pessoas com autismo

Artigo do Estadão do dia 2 de julho de 2005 anuncia que o Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, a partir de uma ação movida pelo Ministério Público, determinou que o governo do Estado dê tratamento especializado para pessoas com autismo, "diretamente por seus órgãos ou por intermédio de entidades privadas". Diz o jornal que "o atendimento especializado dos autistas – e não na rede regular de saúde e educação – deve ocorrer no prazo de 30 dias após os responsáveis pelos autistas entrarem com um pedido na Secretaria de Estado da Saúde. Esse pedido deve incluir um atestado médico comprovando a deficiência."

O descumprimento desta determinação será punido com multa de R\$50 mil por dia.

Agora, cabe aos pais e responsáveis entrar com o pedido junto à Secretaria de Estado da Saúde, e denunciar, caso não seja cumprido.

Até o momento, a repercussão de tal decisão, foi que uma representante do governo do Estado entrou em contato com a AMA, para informar-se do funcionamento do convênio que o Estado tem



Demolição da casa sede

Desde o dia 6 de julho começou a demolição da casa sede do sítio de Parelheiros, que abrigava a cozinha, o refeitório, a sala da coordenação pedagógica, as oficinas 4 e 5, a administração e as dispensas.

Já foram tiradas todas as portas e janelas, foram desligadas e isoladas as partes elétricas e hidráulicas, desmanchados forros de teto, telhas e madeiras. No dia 20 de julho, quarta-feira, as paredes foram derrubadas com um trator, os pisos foram arrancados e tudo foi colocado dentro de caminhões que levaram embora todo o entulho.

Alunos e profissionais das oficinas 4 e 5 foram transferidos para suas novas salas, que estão localizadas no adendo das oficinas Durr, recém-construído para esta finalidade. A administração, a coordenação pedagógica e as dispensas estão temporariamente instaladas em uma sala que fica ao lado da garagem. A cozinha e o refeitório estão instalados provisoriamente na cozinha e refeitório do prédio da escola.

No lugar da antiga casa sede será erguida uma nova construção, que já há muito tempo vem sendo estudada e planejada para propiciar instalações novas, muito mais adequadas e bonitas.

Este novo prédio se juntará ao prédio das oficinas Durr, formando um único prédio fechado e mais seguro (lembrando que temos tido problemas com a comunidade vizinha), e também permitirá aos alunos fazerem caminhadas nas calçadas cobertas, em dia de chuva.

Assembléia Geral: eleições e aprovação da construção do novo Centro

Está convocada para o dia 17 de agosto, quarta-feira, a Assembléia Geral Extraordinária, para realização das eleições para a Diretoria, Conselho Fiscal e Conselho Consultivo da AMA.



Neste dia, t a m b é m será votado outro tema de extrema importância, que é a aprovação da construção do Centro de Reabilitação para Jovens e Adultos. O projeto deste novo centro foi criado em conjunto com o atual Centro de Reabilitação Infantil, e estava aguardando um financiamento que viabilizasse a construção.

Muitas fontes financiadoras foram tentadas. Há um ano iniciaram-se negociações com o BNDES, e após muitas etapas, reuniões, esclarecimentos, documentos, projetos, saiu uma resposta positiva. O BNDES poderá autorizar, a fundo perdido, a concessão da verba para construção do novo centro, desde que atendidas algumas condições finais. Uma destas condições é que a Assembléia Geral da AMA autorize a construção, e esteja de acordo com todos os termos do projeto.

Cozinha Industrial - almoço terceirizado

Com o início da demolição do antigo prédio, desde o dia 4 de julho estamos terceirizando o almoço de nossos alunos e profissionais.

Após uma pesquisa pela região, avaliando condições de higiene, preparação de alimentos, instalações e preços, contratamos os irmãos Alcir e Alceu, que estavam abrindo uma cozinha industrial no bairro de Parelheiros, e que já tinham experiência, pois tinham um restaurante/lanchonete na região do Cipó, onde moram.

Foram quase 3 meses de conversas, negociações e preparo para que tudo saísse de acordo com as necessidades da AMA.

O cardápio foi sugerido pelas nutricionistas, as quais também determinaram as porções necessárias por pessoa. O preço de cada refeição é de R\$ 3,80.

Este processo exigiu algumas adaptações e novos processos. Logo pela manhã, cada responsável por sala, oficina, etc. informa o número de alunos e profissionais presentes. Em seguida, a Carla faz o levantamento geral, computando o número de refeições que devem ser pedidas no dia. O pedido é feito às 8h45min e entregue às 11h20min. Em decorrência desse controle, não podemos mais oferecer almoço a mães, pais ou visitas que apareçam de surpresa.

A comida tem sido bastante elogiada, tem um tempero suave, pouco sal, e sempre tem arroz, feijão, carne vermelha ou frango, uma guarnição e uma salada.

As nutricionistas farão visitas mensais ou sempre que for necessário à cozinha industrial.

Mais sobre autismo – a história do Felipe

Neste mês de agosto faz 1 ano que Felipe começou a ser atendido pela AMA. Dentre os piores desafios apresentados por Felipe estavam o choro constante, que causavam a rejeição dos vizinhos e das pessoas à sua volta, e a extrema auto-agressividade, chegando a sangrar, criar hematomas no rosto e quebrar dentes, exigindo que ele passasse a andar com um capacete de proteção.

Nesta edição do NdA, publicamos um breve depoimento da mãe, falando das dificuldades enfrentadas ainda hoje:

"Eu moro no Butantã, próximo a Raposo Tavares. Eu saio de casa com ele às 9 horas da manhã para chegar no terminal de Parelheiros que sai um ônibus de lá para a AMA às 12h25min. Às vezes eu perco, porque não dá para chegar antes e tenho que ir a pé com ele até a AMA. Ele tem dificuldade para andar e anda torto por causa das perninhas dele, e por causa disso ele já chegou a perder duas unhas do dedo do pé.

Dentro do ônibus ele grita muito alto, bate a cabeça no vidro, ele agride as pessoas quando o ônibus está muito cheio e os motoristas não querem mais parar para transportar a gente, pois eles falam que ele grita muito e tira a concentração deles. Às vezes os passageiros querem bater nele porque não entendem.

Às 5 horas eu uso o ônibus da AMA até o Terminal de Santo Amaro, pego o ônibus para Pinheiros, em Pinheiros eu pego o ônibus COAB e chego em casa mais ou menos por volta das 8h30 da noite.

A volta também é pior ainda (...). Já chegamos a ir embora em pé dentro do ônibus porque ninguém dá conta de um lugar.

Teve um dia em Santo Amaro, na avenida, que eu fui descer do ônibus e quando fui atravessar eu caí com as sacolas e ele acabou soltando da minha mão. O farol abriu, eu fiquei caída no chão porque me machuquei e não conseguia levantar e ele ficou no meio dos carros com o trânsito aberto. Faltou um nada para morrer mãe e filho. Quando eu consegui levantar apareceu um senhor que pegou na mão dele e me entregou."

O atendimento educacional estruturado já promoveu importantes mudanças de comportamento no Felipe. A frequência de choro e a necessidade do capacete foram drasticamente reduzidas. Atualmente, Felipe só utiliza o capacete pela manhã, enquanto sua mãe prepara o café da manhã, horário em que está ocioso e sozinho.

Como vimos, a principal dificuldade da mãe, hoje, é o transporte. Ela lutou muito para conseguir o Atende, transporte municipal gratuito para pessoas portadoras de deficiência, que foi concedido, mas ainda não se iniciou.

Aniversariantes de agosto

Aluno	dia
Ricardo dos Santos	7
Eduardo de Souza Pereira	9
Victor Goya Nogiri	17
Fernando Von Poser Neto	18
Andreza N. da Silva Ferreira	25
Rafael de Oliveira Assis	27