



# Notícias dos Amigos

São Paulo, Setembro de 2005

Edição nº 48

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 cj 86,  
02034-010 (11) 6222-2107

## Editorial

Amigos,  
Setembro remete a primavera, mas também remete a um final de ano sempre preocupante que vai ficando cada vez mais próximo junto a todas as dificuldades a ele associadas.

A primavera remete à esperança, pois se por um lado as dificuldades teimam em continuar, por outro, o numero de amigos vai crescendo, os pais vão participando mais e o trabalho aumentando.

Ontem, dia 17 de agosto tivemos uma Assembléia Geral Extraordinária com participação de um numero de pais que creio é o maior dentro de toda a nossa história.

A reunião foi organizada para apresentar aos pais e submeter à aprovação do grupo a verba aprovada pela diretoria do BNDES destinada à construção do prédio do Cambuci e às obras do sitio.

Aproveitamos para comemorar juntos, com um bolo, o vigésimo segundo aniversário da AMA.

O projeto como um todo é bastante ambicioso, envolve uma grande carga de trabalho de nossa parte e depois um maior numero de vagas. Nós iremos dando noticias do andamento do projeto à medida que ele for evoluindo.

Estamos nos preparando para a nova fase conversando com representantes da saúde para conseguir trabalhar em parceria também com esta área.

Hoje quero dar o meu primeiro abraço para todas as pessoas que tem recebido o apelo da AMA e entendido que um pouco de ajuda vinda de muitas pessoas é uma grande ajuda para estas crianças e jovens.

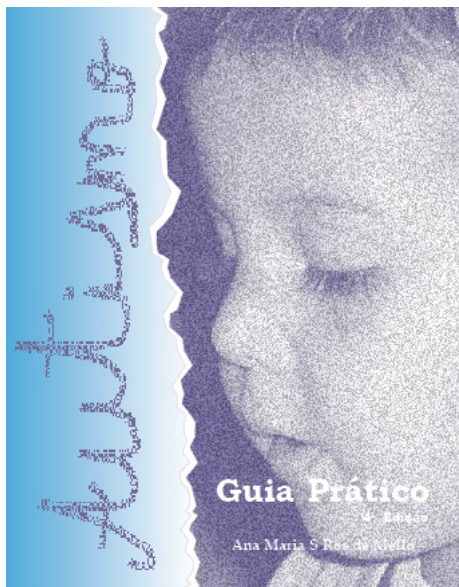
Um abraço para o Carlos Von Poser que mais uma vez se elegeu presidente, sempre torcendo para que outros pais se animem a entrar na diretoria e vir trabalhar pela AMA.

Um grande abraço pra Fabiane e a Cristina que são mães do Artur e do Bruno, dois dos menores atendidos na AMA, porque elas representam a nova geração de mães e portanto a nossa esperança no futuro. Um abraço muito forte também pra Christiane e para as meninas do Call Center porque é através da voz delas que estamos encontrando novos amigos.

Um abraço a todos.

Ana Maria  
anamaria@ama.org.br

## Guia Prático - 4ª edição



A quarta edição do livreto "Autismo - Guia Prático" deve sair da gráfica ainda no mês de setembro. Este guia tem sido uma orientação fundamental a muitos familiares e profissionais ligados ao autismo. Mais de uma vez, chegaram até nós notícias de pessoas que suspeitaram pela primeira vez do autismo em uma criança a partir das informações nele contidas. Por ser uma publicação relativamente breve, muito direta, com linguagem acessível, e disponível para download gratuito através do site da AMA, o guia chega mensalmente às mãos de milhares de pessoas.

Nesta quarta edição, o guia foi significativamente aprimorado: ganhou um novo capítulo falando só sobre a Síndrome de Asperger, e também ganhou um novo anexo com o critério diagnóstico para a Síndrome.

Em breve, o "Autismo - Guia Prático" começará a ser distribuído gratuitamente pela AMA, com apoio da CORDE (governo federal), e estará também à disposição para download no site da AMA, [www.ama.org.br](http://www.ama.org.br).

## Congresso Internacional do PECS

PECS International Congress  
20 anos de PECS

11 e 12 de novembro de 2005, em Londres, Inglaterra. Mais informações: [www.pecs.org.uk](http://www.pecs.org.uk)

## Show de Talentos

Já temos a data e o local do Show de Talentos da AMA. Anotem aí: Escola Hellen Keller, Av. Pedra Azul, 314, dia 18 de setembro de 2005.

Estamos recolhendo as fichas de inscrições com confirmação de presença, assim como com intenção de participação com alguma apresentação artística. A data limite para as inscrições é 5 de setembro. Não deixe de participar, quer seja se apresentando, quer seja assistindo!

## CONGRESSO BRASILEIRO DE PSIQUIATRIA

Acontece, de 12 a 15 de outubro, o XXIII Congresso Brasileiro de Psiquiatria, em Belo Horizonte, MG.

A AMA, através do projeto que mantém com o governo sueco, contribuirá com o Congresso trazendo ao Brasil o Prof. Dr. Christopher Gillberg, psiquiatra sueco que figura entre os maiores pesquisadores mundiais em autismo.

O Prof. Gillberg já esteve no Brasil a convite da AMA duas outras vezes, e tem sempre se mostrado solícito e intensamente envolvido na causa da dignidade de vida e conquista de direitos para as pessoas com autismo no nosso país.

Com todas as despesas pagas pela AMA através do Projeto Suécia, as atividades até o momento confirmadas para o Prof. Gillberg durante o evento são um curso e uma plenária, sendo esta última um dos eventos que reúne maior número de pessoas. Será, para nós, um marco importante na formação e informação de psiquiatras brasileiros. Para mais informações sobre o congresso, acesse:

<http://www.abpbrasil.org.br/congresso/>  
Acompanhe a próxima edição do NdA para saber sobre as atividades de que o Prof. Gillberg participará em São Paulo, nos dias que antecedem o Congresso.

# Mais sobre autismo: a história da Andreza

“A Andreza era quietinha, paradinha, boazinha de cuidar, quase não chorava e dormia a noite toda. Ficava no berço caladinha, quando eu sentava ela no sofá, ela ficava mexendo com as mãos e não olhava bem no olho assim, não direcionava o olhar”.

É esta a descrição de Francisca do comportamento da filha aos 10 meses. Foi quando começou a se intrigar com a diferença em relação ao primeiro filho. Recordava ainda que quando as pessoas lhe perguntavam “Por que ela não gosta de abraço?”, respondia que ela estava estranhando. Muitas vezes chorava e empurrava quando o pai a pegava no colo. Quando ele perguntava “Por que essa menina é só apegada a você?”, a mãe justificava que era porque ficava mais tempo com ela.

Relata que a menina aceitava o contato, olhando-a quando a amamentava e virando a cabeça se a chamava pelo nome. Mas isto nunca acontecia com as outras pessoas - quer fossem familiares ou estranhas. Quando a família reunida conversava, o olhar de Andreza não “acompanhava” a conversa como as outras crianças nesta idade.

Gostava de brincadeiras dos adultos com crianças pequenas, mas só tinha interesse e olhava enquanto durava a brincadeira, raramente tomando a iniciativa de recomeçá-la.

Com um ano e meio ela se sentava no chão ao lado delas enquanto brincavam com bonecas e panelinhas e de correr uma atrás das outras, mas a brincadeira que Andreza mais gostava era de pegar os brinquedos de outras crianças e fugir correndo. Nesta idade falava algumas poucas palavras e atendia a comandos simples, tais como, “Traz a sandália do papai”.

Para Francisca a fase mais difícil estava ainda por começar. Conta comovida que por volta de um ano e oito meses “ela regrediu, parou com tudo o que fazia”, se isolou ficando muito

mais tempo dentro de casa, sentada no sofá ou na cama, mexendo as mãos e precisando ser chamada para ser alimentada. À medida que se passavam os meses, Andreza não falava mais, só chorava e gritava. A menina, antes muito “quietinha”, passou a apresentar uma hiperatividade marcante, não parando quieta, andando de lá para cá e quase nunca se sentando.

Quando Andreza completou dois anos Francisca decidiu procurar ajuda. A criança foi avaliada e atendida por uma equipe multidisciplinar do Hospital São Paulo, que por volta dos três anos e meio foi fechado o diagnóstico: autismo.

“A primeira coisa que a médica me disse sobre o tratamento foi que eu procurasse uma Escola Especial”. Francisca procurou a primeira escola indicada pela equipe, a AMA-SP. Esperou um ano por uma vaga. Apesar dos inúmeros obstáculos, não desistiu e conseguiu então transporte gratuito e uma bolsa de estudos junto à Secretaria da Educação da Prefeitura Municipal de São Bernardo do Campo, onde reside.

Logo nos primeiros seis meses Andreza começou não só a sentar, mas a trabalhar tranqüilamente; não chorava mais como antes e começou a olhar no olho das pessoas. Intrigada, passou a acompanhar o cotidiano da escola, a observar não só a filha, mas também outras crianças com transtornos do desenvolvimento.

E a fala? Até 2002 só balbucios. Com a iniciação no PECS (sistema de comunicação por troca de figuras), começou a enunciar alguns fonemas enquanto cantava em sala de aula, a ecoar palavras e sentenças ouvidas e a usar frases com apoio do PECS. No início estas vocalizações pareciam ininteligíveis e enigmáticas. Aos poucos todos foram percebendo que

Andreza só pronunciava as vogais, como se fosse um “idioma cifrado”. Atualmente ela já pronuncia algumas poucas sílabas.

Com a orientação dos profissionais, Andreza passou a usar o PECS para comunicar-se em casa e na comunidade, e Francisca percebeu que a filha usa o PECS juntamente com a fala, por enquanto apenas com uma única função: pedir e/ou demandar. Por exemplo, ela “monta” usando figuras as frases: “Eu quero ir ao banheiro”, “Eu quero tomar refrigerante”, “Eu quero comer bolacha”, etc. Entretanto quando ela pede sem apoio do PECS, sua fala continua cifrada, por exemplo: “Eu e-o o-a e-i-e-an-e” – só a mãe e os mais próximos são capazes de entendê-la. Para Francisca, um dos maiores benefícios da introdução do PECS foi a ampliação da vida social da família toda: “Ela impressiona hoje as pessoas que a revêem, as pessoas falam ‘nossa parece um milagre’.(...) Porque a Andreza era uma criança que não ficava nos lugares, hoje eu posso ir para supermercado, cinema, teatro, na igreja, ela se comporta muito bem e fica pelo tempo que quisermos”.

## Direito à pensão perante o INSS

A situação jurídica de pessoas com autismo foi um dos temas mais fervorosamente debatidos no Encontro de Amigos pelo Autismo deste ano. A questão é motivada pela vontade dos pais de deixar benefícios para seu filho com autismo, mesmo após a morte deles. Nas palavras da procuradora da justiça do estado de São Paulo Dra. Eugênia Augusta Gonzaga Fávero, ao constatar que seu filho tem autismo ou qualquer outra deficiência incapacitante, os pais “perdem o direito de morrer”, por serem eternamente responsáveis pela guarda e sustento deste filho.

Em busca de esclarecimentos para esta questão, o Dr. Salvador Cândido Brandão, Diretor Financeiro da AMA, encontrou uma informação relevante junto ao INSS, que se resume na nota abaixo.

De acordo com a Instrução Normativa/INSS/DC no 96 de 23/10/2003, o irmão ou filho maior inválido fará jus à pensão, desde que a invalidez concluída mediante exame médico pericial seja anterior à data do óbito do segurado, e o requerente não tenha se emancipado até a data da invalidez.

Assim, os pais que quiserem deixar sua pensão para os filhos devem fazer perícia e indicar o filho autista como dependente.

## Boletim Autismo Brasil

Sai em agosto o terceiro número do Boletim Autismo Brasil. O Boletim foi motivado pelo Projeto Suécia, e foi criado por uma ação conjunta entre o psiquiatra e prof. Marcos Mercadante do Mackenzie e a equipe da AMA, incluindo a constante e especialíssima participação de Marlialice Vatavuk, incansável redatora e pesquisadora. O Boletim conta, ainda, com a colaboração do Dr. José Salomão Schwartzman – também professor do Mackenzie – e do Dr. Estevão Vadasz, da Psiquiatria do Hospital das Clínicas, além de membros do programa de Distúrbios do Desenvolvimento do Mackenzie e outros colaboradores eventuais.

A impressão e distribuição do Boletim é patrocinada pelo laboratório Janssen-Cilag, da Johnson & Johnson, fabricante do Risperdal. O número 1 teve uma tiragem de 5.000 exemplares, e foi distribuído para a grande maioria dos médicos psiquiatras brasileiros. A tiragem do número 2 foi aumentada para 6.000 exemplares, para permitir distribuição também em eventos como o Encontro de

Amigos pelo Autismo, e agora estamos comemorando a tiragem de 10.000 exemplares para o número 3, de agosto de 2005, graças à ampliação buscada pela Janssen para distribuir o informativo a médicos pediatras do estado de São Paulo. Leia, ainda nesta edição do NdA, a história da Andreza, publicada no Boletim Autismo Brasil 3.

Os boletins anteriores, bem como animações ilustrativas do diagnóstico do autismo, estão disponibilizados no site [www.portalmad.com.br](http://www.portalmad.com.br), mantido pela Janssen-Cilag. Ainda hoje, muitos médicos psiquiatras, pediatras e neurologistas permitem-se dizer que não atuam com autismo. Ao nosso ver, essa postura não é mais aceitável, uma vez que a incidência do autismo, sabe-se hoje, beira a proporção de 1 para cada 100 pessoas. Com este boletim, pretendemos conquistar um espaço na atenção destes médicos, e fornecer informações básicas para que eles saibam como orientar familiares de pessoas com autismo que inevitavelmente baterão à porta de seu consultório.

### Aniversariantes de setembro

Aluno	dia
Diogo S. de Oliveira	4
Lucas de O. G. Ohara	7
Alcebíades M. M. Lucas	7
Carlos A. A. de Oliveira	15
Filipi F. Maximiano	24
Tiago Albiero Rodrigues	26