



Notícias dos Amigos

São Paulo,
março de 2007
Edição nº 65

AMA - Associação de Amigos do Autista
* Sede Adm/Escola: Rua do Lavapés, 1123,
Cambuci 01519-000 (11) 3376-4400
* Escola/Oficinas/Residências: Rua Henrique
Reimberg, 1015, 04890-610 (11) 5920-8018
* Call Center: Rua dos Lavapés, 1123, 01519-
000 (11) 3376-4410

Editorial

Amigos,
Em primeiro lugar uma rápida explicação a respeito do atraso deste NdA. Os inícios de ano costumam ser bastante conturbados devido a todas as prestações de contas que temos que fazer, mas este ano ficou um pouco mais difícil porque a todas as tarefas de início de ano somou-se a obra do prédio do Cambuci, o Congresso e um intensivo programa de formação dos profissionais.

Por falar em Congresso, ficamos muito felizes com esta nova experiência. Foi uma experiência muito rica que trouxe uma série muito grande de resultados positivos, como por exemplo, o fato inédito de um evento nosso ser assistido por um numero muito grande de médicos. Os cursos de autismo tiveram uma procura inacreditável, inclusive a equipe da organização relatou que algumas pessoas ameaçaram entrar no Procon pra conseguir fazer alguns dos cursos.

A Dra. Rosa preparou também uma programação especialmente para os pais a um preço simbólico que os pais acharam excelente. Quanto ao prédio do Cambuci, como muitos pais devem ter visto, já passou das estacas e está na fase dos baldrames, talvez não fique pronto exatamente em outubro, mas está caminhando num bom ritmo.

Meu primeiro grande abraço é para o Dr. Enio e a Dra. Rosa que trabalharam duro para que o evento fosse o grande sucesso que foi. Um abraço muito carinhoso também para os nossos amigos suecos, a Inger, a Anita e o Christopher Gillberg e para nossos amigos do NECC a Polé, Shawn, Meca, Beth e Bill. Todos eles trouxeram contribuições importantes.

Um abraço também a todos os pais que tão bem souberam compreender que os trabalhos seriam suspensos para o bem dos próprios filhos. Um abraço com carinho pra Fernanda e pra Dora da Eventus, a empresa que organizou o Congresso com tanta competência.

Finalmente um abraço a todos os leitores deste NdA e amigos da AMA

Um abraço a todos.

Ana Maria S. Ros de Mello

SEMANA DE TREINAMENTO E CAPACITAÇÃO NA AMA

Na mesma semana do congresso a AMA promoveu uma série de cursos e palestras para seus profissionais na unidade de Pare-lheiros. Dentre os professores e palestrantes, figuraram



Treinamento prático com professores, na unidade de Pare-lheiros

diversos convidados internacionais: amigos da AMA de longa data que se destacam no cenário mundial do atendimento a portadores de autismo.

Essa é mais uma ação para promover a capacitação dos professores do Estado, estagiários e profissionais contratados da AMA.



Nossos convidados vieram dos Estados Unidos e da Suécia. São eles: dos Estados Unidos, Paula Braga Kenyon (Polé), Shawn Emerson Kenyon, Maria América de Andrade (Meca), William Holcomb, e Elizabeth Bellone; da Suécia tivemos a presença de Inger Nilsson e Anita Hildén.

Foram vários assuntos abordados nessa semana, entre eles:

Calm – Intervenção segura em momentos de crise; Revisão do TEACCH (Painéis, estrutura de trabalho); Trabalho no Computador; Vídeo Modeling e Sistemas de comunicação.



Meca e Shawn, curso do CALM

ENCONTRO CIENTÍFICO ALCANÇA MAIS DE 1.400 PARTICIPANTES

Uma tradição desde o primeiro ano de funcionamento da AMA, o Encontro de Amigos do Autista foi consolidado como parte integrante da missão da Associação: "promover e incentivar pesquisas sobre o autismo, difundindo o conhecimento acumulado". Isto porque os membros desta Associação entenderam que no

autismo é uma questão dispersa, presente nas mais diversas realidades, e em escala bem maior do que antes se imaginou, tornando a difusão de conhecimento uma questão-chave para que a AMA de fato fizesse uma diferença para a população de pessoas com autismo e seus familiares, em um contexto maior.

Até o ano de 2005 os Encontros aconteceram anualmente, organizados exclusivamente pela própria AMA, sempre contando com diversas parcerias, apoios e patrocínios.

Em 2007, ocorreu uma mudança estratégica na realização destes eventos, já que a AMA se associou ao Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Instituto de Psiquiatria do HC-FMUSP para realização de um Congresso conjunto na área da Psiquiatria da Infância e da Adolescência, atingindo um contingente inédito de psiquiatras que participaram de diversas atividades dedicadas à difusão do conhecimento em autismo.

Com apoio da UNIP, que cedeu o local, o evento aconteceu entre os dias 21 e 24 de março e resultou de quase dois anos de trabalho. Os detalhes foram cuidados com muito carinho. Inclusive as pastas e crachás foram feitos em material reciclado dentro da proposta atual de preocupação com o meio ambiente. Por ser o 1º. Congresso Internacional do SEPIA, a inscrição de 1496 participantes demonstra uma significativa demanda dos profissionais em trabalhar com saúde mental e assistidos com até 18 anos. Os médicos eram 23,3% dos congressistas.

Divididos entre os cursos específicos, tivemos a participação de 80 países. Quase todos os Estados brasileiros participaram do evento, sendo São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais os mais representados. As mulheres foram 80% do público.

Trabalhos científicos foram apresentados no formato de pôster, democratizando o conhecimento produzido por profissionais espalhados pelo País. Estes trabalhos foram avaliados por uma comissão científica, e o primeiro lugar recebeu o prêmio Inger Nilsson e uma inscrição para o Congresso Brasileiro de Psiquiatria. Presenteamos todos os palestrantes com algo inesquecível: o livro Imaginação da AMA. A repercussão deste evento foi bastante positiva! Para 2010, aguardamos sua participação!



Psicóloga Fernanda Marques



Dr. Christopher Gillberg



Psicóloga Inger Nilsson

Um eterno recomeço



Jefferson não é o aluno mais antigo da AMA. Na verdade, oficialmente ele nem é mais aluno da AMA. Mas foi, e sua história é muito emblemática, e de

vez em quando voltamos a contá-la neste jornal.

A vida do Jefferson é cheia de começos, duros, marcantes, decisivos.

Tendo sido tocado pela Síndrome de Asperger, num mundo ainda desinformado, num Brasil ainda mais desinformado e despreparado, ele, sua família e todos à sua volta estão constantemente lutando muito para abrir caminhos que criem oportunidades de uma vida digna.

Na verdade, isto acontece em maior ou menor grau com todos os que convivem com o autismo, então hoje, este texto conta, através do Jefferson, a história de muitos.

Ele aprendeu a ler sem ninguém ter ensinado, surpreendendo a seus pais e a todos em sua volta. Chegou na AMA às vésperas de completar 7 anos. Foi a primeira criança com Síndrome de Asperger a ingressar na Associação, e logo a equipe percebeu que ele era diferente. A estrutura disponível até então não permitiria que

ele desenvolvesse seu potencial – ir à escola regular, conviver com outras crianças “comuns”, integrar-se socialmente.

Foi principalmente motivada pela situação do Jefferson que a AMA apressou a criação de uma sala de aula no Cambuci, dentro das instalações, então provisórias, da sede administrativa. A partir de um começo desbravador, muitas outras crianças foram sendo recebidas, e muitas com o perfil semelhante ao do Jefferson passaram a ter acompanhamento da escola regular.

A partir daí, foram surgindo novos desafios, com a necessidade de preparo para tarefas simples da vida cotidiana, e diante de situações inusitadas do convívio social. As soluções para todas essas armadilhas tiveram que ser arquitetadas, com muita criatividade e cumplicidade, pela equipe da AMA. Tudo o que ele precisava aprender teria de ser ensinado, pois essa maturidade não surgia espontaneamente.

Jovens voluntários da vizinhança tiveram um importante papel nesse processo, participando semanalmente de situações em que a naturalidade de outras pessoas da mesma idade estava presente, ao mesmo tempo em que profissionais da AMA podiam acompanhar passo a passo esse desenvolvimento, dando todo o apoio necessário. Essas experiências englobaram de tudo: Jefferson participou de uma encenação



teatral, foi à discoteca, jogou xadrez, foi ao cinema de metrô... Coisas normais para um menino da sua idade, mas extremamente desafiadoras diante das dificuldades da Síndrome.

Para Jeff, a Síndrome de Asperger é sob alguns aspectos uma fraqueza, mas também é uma força: a memória dele para nomes de atores, diretores e personagens de cinema impressiona; além disso, ele aprendeu a falar, ler e escrever em inglês com muita facilidade, tendo sempre freqüentado turmas de adultos nos cursos extra-curriculares que freqüentou.

Hoje, ele tem 19 anos, tem ensino médio completo e enfrenta um novo começo: o começo da vida adulta, a escolha entre algumas possibilidades

profissionais concretas, a decisão de preparar-se para um curso superior. De novo, as escolhas são abertas, o futuro é incerto, ele precisará de ajuda para abrir novos caminhos, mas passará a ser um exemplo para outros, no que for bem sucedido, e no que não for também.

No que diz respeito a este jornalzinho que você está lendo agora, Jeff também teve uma participação decisiva em seu começo: foi ele que deu o nome original dessa publicação, que antes se chamava *Jorna* na AMA.

Jefferson x Jefferson

Meu nome é Jefferson.

Como explicar meus 20 anos de vitórias, dificuldades e porque não conquistas. Já fiz tanta coisa na minha vida que nem sei o que será do meu futuro.

Pra ser sincero tem muita coisa que até hoje não consegui fazer. Mas não vamos falar disso, lembro até hoje de todas as escolas que passei na vida.

A mais inesquecível foi o Irmã Catarina, porque conheci tantos amigos e professores. É uma pena que eu conheci certas pessoas meticolosas que até foram meus amigos, mas no fim só prometeram.

Minha família sempre me apoiou nos momentos mais difíceis e nos momentos de alegria.

A AMA sempre me ajudou em tudo e tenho

que agradecer a eles por tudo que me foi oferecido. Minha mãe acha que tenho que ser perfeito, mas não sou, pois todo ser humano tem seus defeitos e qualidades.

Agradeço à Marli por me dar essa oportunidade de falar um pouco sobre a minha vida de um jeito que ninguém viu

CONVÊNIOS

Dando continuidade às explicações a respeito dos convênios da AMA, nessa edição falaremos sobre o firmado com a Secretaria Municipal de Educação.

Esse convênio, assim como o firmado com a SEE, existe há alguns anos e o foco é exclusivamente o atendimento de pessoas portadoras de autismo.

Essa parceria se dá da seguinte maneira: A Secretaria Municipal de Educação paga mensalmente R\$150,00 per capita para até 100 atendidos e cede 2 professores da rede municipal de educação para atuarem com nossos atendidos em

sala de aula. Em contra partida, a AMA cede gratuitamente 40 vagas de atendimento, distribuídas nas unidades de Parelheiros e do Cambuci. Diferentemente do outro convênio, essas vagas não são vinculadas especificamente a uma unidade. Atualmente, o maior número de atendidos pela SME está na unidade de Parelheiros.

As últimas vagas dessa parceria já estão sendo preenchidas.

Esperamos que com a construção do novo prédio possamos ampliar todos os convênios que a AMA tem hoje.

Aniversariantes de Março

| Aluno | dia |
|--------------------------------|-----|
| Igor Cardoso dos Santos Souza | 1 |
| Lucas Calabresi Mendes | 2 |
| Thiago de Lima Nicola | 6 |
| Bruno Ferreira Bonato | 7 |
| Jhonata Campos Vieira | 8 |
| Lorenzo Chiarello Pinti | 11 |
| Carlos Enrique V.Lumbreras | 22 |
| Augusto Aurélio Lopes | 26 |
| Thalyta Luchetti Gomes Moreira | 29 |