

Noite do Bar: História de Vida de um Grupo de Apoio de Colegas de Jovens Adultos com Autismo no Norte Rural da Inglaterra

Melisanda Berkowitz

Chukyo University

Nota do autor:

Sou empregada pela Universidade de Chukyo em Aichi, e esse ano acadêmico tenho o privilégio de passar um ano sabático no Reino Unido. Minha pesquisa é focada em pais de jovens com deficiência de aprendizagem a intermediar e defender a transição do filho para vida adulta. A comparação aprofundada da situação no Japão e Reino Unido está fora do âmbito desse artigo, mas espero que os leitores irão notar tanto similaridades, como diferenças e implicações para atividades de grupo de apoio no Japão.

Abstrato

O apoio de colegas é uma estratégia flexível usada para uma variedade de pessoas e propósitos. Neste artigo, apresentarei um grupo de apoio de colegas usado por pessoas e famílias com a mútua conexão de autismo, observando também o vínculo do grupo com a defesa de uma maior conscientização sobre o autismo e um apoio social mais eficaz. Iniciado como um grupo de apoio informal de pais, foi evoluindo junto a mudança social e contexto político. Atualmente se reúne à noite em um bar local, e os membros principais são aqueles com autismo e não seus pais. Ligado à elaboração de políticas nacionais por meio do seu fundador, o grupo também está envolvido na coprodução de cuidados mais eficazes aos deficientes. Esse artigo reconta a história de vida do grupo baseado

em uma entrevista com seu fundador, e analisa as realizações do grupo.

Introdução: Sem Flashes e Sem Estigma, Apenas Amigos em um Bar

Se você se encontrar em Kendal, Cumbria na segunda ou quarta quinta-feira do mês, o bar a seguir é o Wakefield Arms. Moradores, viajantes a negócios, casais e, em um canto isolado, um grupo misto de 15 ou mais, com um zumbido maravilhoso e gentilmente alegre. Eles o receberão, seja quem for, mesmo que você não esteja no espectro autista.

Você participará da reunião de duas vezes por mês do Grupo de Autismo e Aspergers de South Lake. A razão para se reunir é para que os adultos com neurodiversidade possam dar apoio um ao outro ao percorrer pelos desafios do mundo neurotípico. De acordo com a fundadora e mãe, Sally Percival, o grupo teve mais sucesso do que ela jamais imaginara.

“O melhor de tudo são as amizades naturais que se formaram. Por exemplo, um jovem me ligou há cerca de dois anos atrás. Sua mãe veio para o grupo de apoio quando era mais um grupo de apoio aos pais, mas eu não falava com ele há 15 anos. E ele me ligou muito deprimido, não tinha absolutamente nenhum amigo, não tinha feito nada na vida e só queria vir e participar do grupo. Ele estava muito

receoso, então combinamos de nos encontrar fora do bar e entrar juntos. Enfim, todos o receberam, e dentro de seis meses ele tinha um melhor amigo do grupo. Os dois costumam se encontrar no grupo, fazem uma refeição e quando todos saímos às nove horas, eles saem para sessões musicais, nos finais de semanas eles se encontram, e agora ele está tão ocupado que muitas vezes não vem na quinta-feira – que é um sucesso... Portanto, há muitas amizades genuínas nas reuniões de quinta-feira à noite. Eu não acho que você possa realmente planejar esse tipo de coisa – isso acontece organicamente. E também, eles têm companheiros para sair e fazer outras coisas que tornam suas vidas mais ricas.”

Neste breve artigo, conto a história de vida do grupo, conforme foi relatada por Sally. E dou continuação analisando as realizações do grupo através das lentes dos estudos críticos sobre deficiência.

Genesis como um Grupo de Apoio de Pais

Sally explica como o grupo começou.

“A origem foi, meu filho Alex foi diagnosticado com autismo em 1994, quando ele tinha três anos. Fomos até Kent – do outro lado do país – para avaliação, pois não havia nada em Cumbria naquela época. Quando voltei para Kendal com um diagnóstico, percebi que não havia absolutamente nenhum grupo de apoio para os pais. Não havia nada. Entrei em contato com serviços de assistência social e saúde para descobrir o que havia disponível, e eles me disseram, ‘Bom, não há pessoas suficientes que estariam interessadas em formar um grupo de apoio.’ Eu pensei, certo, okay, vou montar um grupo pra mim, mesmo assim. Aluguei uma sala em um centro comunitário em Kendal e fiz um folheto. Isso foi antes das mídias sociais surgirem, então fui colocar um folheto na biblioteca da cidade. E quando estava na fila para falar com a bibliotecária, notei que ela tinha um diário da Sociedade Nacional Autista em sua mesa. Então pensei, ‘Isso é muito interessante.’ Quando chegou minha vez de falar, me

apresentei, e disse que estava montando um grupo de apoio, e ela disse, ‘Eu tenho dois filhos autistas e adoraria ir ao seu grupo.’ E incrivelmente, a senhora atrás de mim, que estava esperando na fila, disse, ‘Ó meu Deus. Eu tenho um filho autista, e estou na fila para obter conselhos sobre quais livros ler.’ Então o universo de alguma forma nos uniu. E na primeira reunião, oito pessoas apareceram, o que foi incrível, considerando que é uma cidade pequena, e os serviços sociais disseram que ninguém estaria interessado.”

“Então começamos como um grupo de apoio para pais nas manhãs de terça-feira, e avós ou qualquer pessoa que tivesse interesse em conversar com os pais poderiam participar. Inicialmente, alugamos uma sala para nos encontrar no centro comunitário, mas, à medida que os custos aumentaram, percebemos que precisávamos arrecadar fundos ou nos mudar para algum local gratuito. E tendo visto tamanho esforço para arrecadar fundos, decidimos que manteríamos tudo informal e nos encontraríamos em vários cafés em Kendal. O grupo se tornou bastante popular e começamos a trabalhar com serviços de assistência social, apenas informalmente.”

Evoluindo para atender às novas necessidades

O grupo evoluiu à medida que a conscientização sobre o autismo crescia e a seriedade aumentava. Após participar de um curso de treinamento inclusivo para pais e pessoas com deficiência, Pais na formulação de Políticas, Sally e o grupo criaram uma instituição de caridade (NPO), que lhes permitiu solicitar financiamento. Por vários anos, o grupo realizou treinamento para os pais no planejamento centrado na pessoa, com apoio financeiro do conselho municipal. Isso acabou sendo uma sábia prioridade, pois quando o financiamento das autoridades foi cortado pelo governo liderado pelos conservadores em 2010, as organizações que gastaram dinheiro com funcionários e instalações desapareceram. Embora o grupo não pudesse mais financiar o treinamento, continuamos a nos reunir informalmente.

Sally descreve o que desencadeou a reformulação do grupo como de bar.

“Cerca de sete anos atrás, do nada, o conselho contratou alguém para administrar um grupo de pais de crianças com Aspergers, no mesmo centro comunitário, no mesmo horário em que costumávamos nos encontrar. Então escolas e serviços de saúde sinalizaram os pais para esse novo grupo. Depois de trabalhar em conjunto com o conselho durante tantos anos, fiquei realmente chateada, pois teria sido bom se tivéssemos uma conversa.”

“No entanto, isso foi um estímulo para repensarmos no nosso papel. Os tempos tinham mudado, Alexander estava prestes a sair da escola. E agora muitos pais não podiam se encontrar nas manhãs dos dias de semana pois estavam trabalhando. Então nosso grupo teve uma sessão de brainstorming sobre o que era necessário em Kendal, e de todo o feedback que obtivemos, o que faltava era algo para as pessoas de alto desempenho do espectro. Essas pessoas passaram despercebidas. Elas não receberam assistência social pois não tinham dificuldade de aprendizado e não receberam assistência médica porque não tinham deficiência física. Eles não se encaixavam em lugar algum, e estavam muito isolados. Muito dos pais diziam que seus jovens adultos passavam o tempo todo em seus quartos, não tinham amigos, não havia conexões. Decidimos começar a nos reunir na quinta-feira à noite em um bar e divulgamos para pessoas com autismo de alto funcionamento. Isso foi cerca de seis anos atrás. E parece que a decisão foi correta, pois desenvolvemos o grupo em que somos agora. É aberto a qualquer pessoa, mas parece que as pessoas desta parte do espectro acharam mais útil.”

Promovendo Relacionamentos além da Comunidade Autista

Sally vê umas das suas responsabilidades como desenvolver relações para garantir que o grupo funcione sem problemas, e isso significa conscientizar as pessoas fora da comunidade sobre o autismo. Para a

reunião de quinta-feira, implica manter relações positivas com o gerente e a equipe do bar, para que eles recebam e apoiem o grupo. Um trabalho crucial que ela faz é reservar a mesma mesa para o ano inteiro, pois muito dos participantes lutam contra ansiedade e se sentem mais à vontade com um local discreto familiar. Juntamente com a equipe do bar, o grupo também procurou pelo bar uma mesa silenciosa como alternativa em caso de necessidade súbita de mudança.

Porém houve uma fase que um novo gerente assumiu o cargo, e os membros do grupo sentiram que ele não era acolhedor ao ponto de ser rude. Sally acabou entrando em contato com o chefe do gerente, que estabeleceu um horário para os dois se sentarem para tomar um café.

“Acabamos de conversar. Eu contei a ele sobre o grupo de apoio e autismo. Ele me disse suas expectativas e por que ele parecia rude, e quando terminamos de conversar, ele se desculpou. Apenas sentados tomando uma xícara de café e uma conversa, deixamos tudo para trás, e nosso relacionamento é ótimo agora. Ele simplesmente não tinha entendido. Ele sabia que alguns de nós tinham autismo, porém não sabia o que aquilo significava. Ele não entendia a necessidade de estar no mesmo lugar todas as vezes. Ele só precisava que tudo fosse esclarecido.”

Sally achou que a equipe do bar, uma geração mais jovem, mais experiente. Mas para eles também, ela trabalha para construir relacionamentos.

“Nunca tivemos problemas com a equipe do bar. Eu acho que a sociedade em geral percorreu um longo caminho na conscientização do autismo. Eles simplesmente entendem porque há mais divulgação na televisão e na mídia. E também, quando é Natal, sempre dou 50 libras para a festa de natal. E toda semana um de nós agradece por ser uma excelente equipe do bar, ou compra uma bebida ou algo assim. Eu acho que isso demonstra que somos gratos.”

Vinculando-se à Política Nacional: Pensar Local Ação Pessoal (TLAP) e o Conselho Consultivo Nacional de Coprodução (NCAG)

Ao apoiar seu próprio filho localmente no início de 2000, Sally gradualmente se envolveu em colaboração com o governo para tornar os apoios públicos mais eficazes para as pessoas que as utilizam. Conhecido no Reino Unido como coprodução. Este período foi progressivo para pessoas com deficiência no Reino Unido e no mundo todo, visto a adoção da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) em 2006. O governo do Reino Unido mudou de uma política de fornecer apoio baseado em grupo para pessoas com deficiência em ambientes segregados, para uma política que fornece apoio centrado na pessoa (individualmente planejado) dentro das comunidades convencionais. Essa mudança para apoiar a escolha pessoal na assistência social dos adultos foi explicada no contrato de protocolo *Colocando as Pessoas em Primeiro Lugar* de 2007, produzida por uma parceria do governo, autoridade local e organizações voluntárias, e publicado pelo Departamento de Saúde do governo Trabalhista.

Com clareza de quebrar jargões, Sally explica seu envolvimento:

“Em 2007 houve uma concordância (Colocando Pessoas em Primeiro Lugar) que dizia que o governo não desenvolveria políticas ou documentos sobre pessoas com deficiência e seus cuidadores sem trabalhar com eles, pois isso se tornaria mais significativo. Foi publicado um anúncio para qualquer pessoa interessada em fazer parte de um tipo de grupo de referência para trabalhar junto ao governo no desenvolvimento de políticas. Apresentei meu nome, fiz uma entrevista e me tornei membro. Ele costumava ser chamado de Grupo de Referência do Usuário e depois se tornou o Grupo de Referência do Cuidado Social em Transformação para Adultos... E eu comecei a presidir o grupo pois assim foi decidido, veja, este é um grupo de pessoas com deficiência e prestadores de cuidados, portanto deve ser presidido por uma pessoa com deficiência ou

um prestador de cuidados, e não por um profissional. Em seguida, mudou seu nome para Grupo Consultivo de Coprodução Nacional.”

O NCAG trabalha em colaboração com um grupo nacional de governo central, serviços de autoridades locais e organizações voluntárias e do setor privado, chamado Pensar Local Ação Pessoal (TLAP), que foi desenvolvido diretamente do *Colocando as Pessoas em Primeiro Lugar*. O mandato da TLAP é ajudar as organizações a estabelecer e implementar abordagens comunitárias e centradas na pessoa para a assistência social de adultos.

Discussão

As pessoas de alto funcionamento do espectro autista podem alcançar academicamente, mas lutam para se comunicar efetivamente para manter um emprego ou negociar papéis sociais adultos. Embora as estratégias educacionais e de apoio sejam abundantes, está longe de ser claro qual é a melhor forma de apoio para essas pessoas.

Os estudos críticos sobre o autismo (O’Dell et al. 2016; Bertilsdotter-Rosqvist 2019) nos encoraja a perguntar como as compreensões do autismo são usadas em diferentes contextos. Grupos de apoio para pessoas com autismo têm sido frequentemente como uma maneira de tornar as pessoas com autismo “normais”, através de ensinamentos de comportamentos “normais” para serem considerados não-autista (Leaf et al. 2011). Mais recentemente, pessoas com autismo criaram grupos autistas de apoio em seus próprios termos, para promover a autoconsciência sincera enquanto afirmam a identidade autista (Macleod 2010). Esses grupos podem atingir seus objetivos de grupo de apoio e solidariedade autista e também podem ajudar os participantes a abordar o desenvolvimento de habilidades pessoais.

No entanto, pelo menos no contexto do Reino Unido, os autistas ainda enfrentam discriminação por pessoas não-autistas e alguns exigirão apoio para gerenciar a vida cotidiana. O grupo de apoio apresentado aqui parece ser útil para vários participantes. Em um nível emocional, ele afirma o valor de cada indivíduo e apoia a solidariedade autista.

Os membros desenvolveram amizades mútuas e relações íntimas que vão além do horário regular das reuniões. Em um nível prático, fornece uma fonte informal de informação e as amizades motivaram os participantes a desenvolver habilidades de vida independentes. No nível social, os pais enfatizam a importância de aumentar a conscientização sobre o autismo em um público geral, para permitir que os membros do grupo acessem recursos locais, como o bar. Ainda mais significativo, embora tenha tido um sucesso limitado ao se envolver com o conselho municipal, a fundadora tem sido proativa em se conectar com a advocacia e a coprodução nacional para melhorar a política social e a implementação de pessoas com autismo e dificuldades de aprendizagem.

O grupo também continua sendo um lugar para os pais não autistas permanecerem, encontrando amizades com outros pais e as “crianças” autistas. Ao menos para Sally, esse vínculo entre gerações é “simbiótico,” pois ela agora é assistente de apoio de um dos jovens participantes adultos.

Conclusão

O Grupo de Apoio ao Autismo e Asperger de South Lakeland criou um espaço local de apoio que atrai principalmente pessoas com alto funcionamento do espectro autista, que tendem a ser mal atendidas pelos sistemas de assistência social e de saúde. Iniciado pelos pais, ele continua a evoluir conforme os membros desejam, sendo proativos na identificação e preenchimento nos buracos da prestação de serviços.

Como observador, senti que à medida que os pais envelhecem, o próximo obstáculo será levantar a próxima geração de líderes, entre alguém do grupo ou um recrutamento particular de apoio. Embora esteja fora do âmbito desta pesquisa, gostaria de esclarecer como os pais como um grupo e as “crianças” como um grupo usaram a compreensão do autismo em sua participação. Por enquanto, o sucesso do grupo aponta para o apelo abrangente e alegria duradoura de apenas nos reunirmos para uma noite comum no bar.

Agradecimentos

Gostaria de agradecer a Sally Percival e os membros do Grupo de Apoio ao Autismo e Asperger de South Lakeland por me receberem nas noites de quinta-feira. Saúde!

Este trabalho foi apoiado pelo Programa de Bolsas de Pesquisa no Exterior da Universidade de Chukyo, 2019.

References

- Bertiltdotter Rosqvist, H. 2019. Knowing what to do: exploring meanings of development and peer support aimed at people with autism. *International Journal of Inclusive Education* 23 (2): 174-187. doi 10.1080/13603116.2018.1427807
- Leaf, R. B., M. T. Taubman, J. J. McEachin, J. B. Leaf, and K. H. Tsuji. 2011. A Program Description of a Community-Based Intensive Behavioral Intervention Program for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Education and Treatment of Children* 34 (2): 259–285. doi: 10.1353/etc.2011.0012
- Macleod, A. 2010. “Welcome to my First Rant!” Report on a Participatory Pilot Project to Develop the ‘AS Portal’, an Online Peer Support Network for Higher Education Students on the Autism Spectrum. *Journal of Assistive Technologies* 4 (1): 14–24. doi: 10.5042/jat.2010.0041
- O’Dell, L., Bertiltdotter-Rosqvist, H., Brownlow, C., Ortega, F., Orsini, M. 2016. Critical Autism Studies: Exploring Epistemic Dialogues and Intersections, Challenging Dominant Understandings of Autism. *Disability & Society* 31 (2): 166–179.