

Os anos noventa - a vida do adulto: casa e trabalho

Foi somente a partir do final nos anos 80, passam a ocorrer mudanças significativas em face das reais necessidades dos adolescentes e adultos. Foi mantida a ênfase no envolvimento dos pais no processo de desenvolvimento dos programas em cada um dos três níveis (casa, escola, comunidade) e na manutenção da prioridade do serviço nas áreas de pesquisa, capacitação de profissionais e conscientização da comunidade.

- Em 86, o emprego com apoio foi incluído na legislação (Rehabilitation Act). Trata-se de um indivíduo com deficiência grave tendo emprego regular no comércio e indústria da comunidade local cumprindo pelo menos 20 horas semanais, recebendo os mesmos salários e benefícios dos empregados não deficientes, juntamente com serviços contínuos de apoio (Wehman, Moon, Everson, Wood e Barcus, 1988). O TEACCH passou a oferecer quatro modelos nesta modalidade, para pessoas com autismo de bom nível de funcionamento: 1. o técnico de trabalho (job coach), 2. o enclave; 3. a "tripulação" móvel; e 4. pequenos negócios (Bourgondien e Woods, 1992). Os clientes de alto nível de funcionamento passam a ter como opções de moradia os apartamentos e as residências comunitárias semi-independentes.

- Os anos noventa foram marcados por uma maior clareza nas propostas de tratamento para adolescentes e adultos de alto nível de funcionamento, incluindo a indicação de psicoterapia individual (aconselhamento) e oportunidades de vida social (Mesibov, 1992).

- Em 90, o presidente Bush assinou a Lei Federal 101-476, garantindo a portadores de distúrbios do desenvolvimento igual acesso à educação especial em ambientes menos restritivo quanto fosse possível, enfatizando uma educação que não somente os preparasse para a vida adulta, quanto planejasse esta transição.

- Em 83 a Assembléia Geral da Carolina do Norte montou uma comissão para estudar as necessidades de adolescentes e adultos no estado e fazer recomendações para o legislativo. A comissão incluía pais, membros do TEACCH, do Depto de Recursos Humanos, Reabilitação Vocacional e Educação Pública. O resultado foi a aprovação de um projeto para desenvolvimento de um continuum de serviços, variando desde a contratação de profissionais adicionais para os centros, adaptações dos modelos correntes para os deficientes mentais, até a construção de mais residências comunitárias concebidas especialmente para clientes com autismo. Para tal, o TEACCH estendeu seus serviços através de um convênio firmado com o Departamento Estadual de Recursos Humanos. A última recomendação foi a criação de programas que integrassem residência e capacitação vocacional (Bourgondien e Elghar, 1990). Sendo assim, foi criado o sétimo centro TEACCH (adultos): o Carolina Living and Learning Center (CLLC), instalado em área rural de 8 acres, um projeto com ênfase na pesquisa e capacitação de profissionais, e na extensão da proposta de co-terapia incluindo professores, consultores, pais e a colaboração entre profissionais e residentes. O programa clínico para 30 adultos com autismo, está sendo construído em estágios, pretendendo envolver uma abordagem estruturada e individualizada de ensinar habilidades de independência, comunicação funcional e habilidades de comunicação com base em experiências compartilhadas, atividades de lazer e vocacionais. O modelo será de aprendizagem, trabalhando a parceria entre outros profissionais, os técnicos da residência e os residentes. O programa vocacional pretende ser algo que irá ter mais flexibilidade e variedade, como atividades de horticultura, programas de agricultura e panificação. As atividades vocacionais adicionais estão sendo desenvolvidas com base nos interesses e nas necessidades específicas dos clientes e técnicos participantes do programa (Schopler, Bourgondien, 1991). É imprescindível salientar aqui, que apesar de todo o esforço, a demanda tem sido maior do que o serviço oferece até o momento.

Princípios cardeais "sobreviventes"

O TEACCH se propõe atualmente a garantir de forma vitalícia, o desenvolvimento de uma ampla gama de serviços para pessoas com autismo e suas famílias. Para tanto, acreditam que os programas de atendimento deveriam ser tão abrangentes quanto o próprio continuum autístico, demandando múltiplas abordagens, estruturas administrativas complexas e serviços extensivos.

É importante salientar que os princípios adotados pelo TEACCH relativos à natureza e tratamento do autismo tem sido constantemente reavaliados frente aos avanços correntes (Van Bourgondien e Mesibov, 1989). Os princípios cardeais "sobreviventes" são (Schopler e Van Bourgondien, 1991; Schopler, 1995):

1. O objetivo do programa é promover a adaptação de cada criança de duas formas interatuantes, a primeira é melhorar todas as habilidades para o viver através das melhores técnicas educacionais disponíveis; a segunda, na medida em que existe um déficit envolvido, entender e aceitar esta deficiência, planejando estruturas ambientais que possam compensá-la;

2. Estas crianças são melhor apoiadas através de seus pais e outros membros da família e com os pais como coterapeutas. Na verdade, isto se traduz por uma colaboração mútua a nível de trabalho ativo onde os profissionais aprendem com os pais e usam suas experiências particulares relativas a seu próprio filho e em contrapartida, os profissionais oferecem aos pais seu conhecimento na área e sua experiência com várias

crianças. Juntos definem as prioridades dos programas, na escola, em casa e na comunidade. Esta união é politicamente a mais potente, tanto para o tratamento quanto para a pesquisa;

3. A base dos programas de tratamento é a avaliação que permita a compreensão de quais são as habilidades atuais da criança, as habilidades emergentes e o que se deve ajudar a desenvolver. Os programas específicos de ensino e tratamento são individualizados e baseados em uma compreensão personalizada de cada criança. A avaliação cuidadosa de cada indivíduo envolve tanto um processo de avaliação formal (os melhores e mais adequados testes disponíveis), quanto informal (observações melhores e mais perspicazes quanto possível dos pais, professores e outras pessoas em contato regular com a criança);

4. Dos sistemas teóricos as teorias cognitivistas e behavioristas são as mais úteis, e guiam tanto a pesquisa quanto os procedimentos educacionais desenvolvidos pelo TEACCH;

5. Um modelo generalista, no qual os profissionais de qualquer disciplina interessados em trabalhar com esta população são capacitados como generalistas. Isto significa que se espera que eles tenham uma habilidade funcional de lidar com toda a ampla gama de problemas provocados pelo autismo, independentemente de suas áreas de especialização. Isto permite que estes assumam a responsabilidade pela criança como um indivíduo (um todo), assim como de consultar especialistas quando necessário, no entanto é a equipe que cabe a decisão. Com este modelo eles também aprendem a conhecer o ponto de vista dos pais, pois deles se espera a função de generalistas em relação a seu filho, tendo estas necessidades especiais ou não.

6. É fundamental que os profissionais que trabalham com pessoas com autismo recebam capacitação interna em oito áreas, cujos conceitos e questões tem dirigido a maior parte da atividade de pesquisa do TEACCH durante os últimos 30 anos:

1. Avaliações da criança em diferentes situações;
2. Envolvimento dos pais em colaboração com a família;
3. Ensino estruturado;
4. Manejo de comportamento;
5. Desenvolvimento e aquisição de comunicação espontânea;
6. Aquisição de habilidades sociais;
7. Como ensinar capacitando nas áreas de independência e vocacional;
8. O desenvolvimento de habilidades de lazer e recreação.

Sobre a questão da transculturalidade

Schopler (1991) afirma que a proposta do TEACCH é transcultural, que pode ser transferida para outros países com outro meio cultural com as devidas adaptações. No entanto, ele cita como exemplos a Bélgica e a Inglaterra, países socialmente desenvolvidos cujos governos assumem boa parte da responsabilidade política e financeira, nas áreas de saúde e educação, assim como participam da sensibilização da comunidade. No relatório anual do TEACCH (1991-1992), é comentado que muitos países tem adotado legislação dando direitos e oportunidades educacionais para todas as crianças, e tem tomado a proposta como modelo de atendimento.

O modelo em questão, pressupõe a criação de estruturas organizacionais e administrativas para a viabilização do atendimento, ou seja de uma clara definição e delimitação de papéis, desde a descentralização do serviço até a localização geográfica dos diferentes atendimentos.

Por exemplo, o encargo financeiro é do estado, o atendimento diário à criança é encargo da escola (média de 7 horas diárias), os serviços individualizados à criança e pais e assessoria contínua aos professores é do centro TEACCH, que por sua vez trabalha juntamente com um órgão de saúde para acompanhamento médico. Paralelamente trabalham as associações locais de pais e profissionais com uma perspectiva de aliança política, apoio mútuo (emocional), mobilização para levantamento de problemas e recursos locais, legislação e sensibilização da comunidade. Os serviços são coordenados de forma a minimizar o ruído na comunicação das partes envolvidas e o contato entre elas não implica em interrupção do atendimento, nem em sobrecarga de trabalho ou acúmulo de papéis.

Como pensar então sua transferência para um país como o Brasil ? Dado que no país muito tem sido feito no sentido de absorver e viabilizar o atendimento psicoeducacional, inclusive segundo a proposta TEACCH, sendo que as iniciativas de peso foram das associações de pais e instituições particulares, isto permite o levantamento de certas questões que geram reflexões representativas do processo em curso :

- a. A falta de recursos financeiros implica na tarefa política de organização e contato com o governo, a nível local, estadual e federal, simultânea divulgação e sensibilização da comunidade;
- b. A organização de grupos e fóruns para crítica e/ou absorção dos esquemas teóricos e estruturais, deve levar em conta diferentes perspectivas e possibilidades de recorte, desde que planeje e implemente estratégias alternativas para cada elemento-chave;
- c. Urge que se considere como condição imprescindível para atuação a capacitação interna dentro da abordagem, a co-terapia , a criação de centros de estudos e pesquisa que se propuzessem a avaliar constantemente as possíveis adaptações e acompanhar a literatura na área;
- d. Que se priorize desde já as possibilidades de mobilização política de iniciativas não-governamentais, implicando na constituição e colaboração entre instituições, tais como: Projetos-piloto em instituições ligadas à universidades, Associações de pais, Instituições particulares e ONGs.

A intelecção da abordagem TEACCH como um todo, inserida em seu contexto cultural próprio, fará com que nosso entendimento seja forçado a se constituir segundo seu próprio limite. Mas isso não nos livra do patamar de reflexão que aponta para aspectos políticos que dizem respeito à forma de organização das instituições.

A relação inter-institucional, a organização intra-institucional, a maneira não-governamental de existir como legítimo interlocutor diante do governo instituído, tudo isto deve ser pensado, recheado e posto adiante. São tais os vetores políticos implícitos na abordagem TEACCH.

Referências bibliográficas:

1. Adams,W.V.;Sheslow,D.V. A developmental perspective of adolescence. In: Schopler,E.; Mesibov,G.B.(ed.) , Current issues in autism: autism in adolescents and adults, 1983.
2. Alpern,G.D. Measurement of ?untestable? autistic child. Journal of abnormal psychology,72,478-496,1967.
3. Alpern,G.D.;Kimberlin,C.C. Short intelligence test ranging from infancy levels through childhood levels for use with the retarded. American Journal of Mental Deficiency,75,65-71,1970.
4. Bettelheim,B. The empty fortress. New York, Free Press, 1967.
5. Cowan,P.A.;Hoddinott,B.A.; Wright,B.A. Compliance and resistance in the conditioning of autistic children : an exploratory study. Child development,36,913-923,1965.
6. DeMyer,M.K. Parents and children in autism. Washington,Winston,1979.
7. DeMyer,M.K.;Barton, S.;Alpern,G.D.;Kimberlin,C.;Allen,J.;Yang,E. Steele,R. The measured intelligence of autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders,4,42-60,1974.
8. Everard ,M. Mildly autistic young children and their problems. Proceedings,International Symposium on Autism,St. Gallen,Switzerland,1976.
9. Lansing,M.;Schopler,E. Individualized education : a model in the public school. In:Rutter,M.;Schopler,E(Ed.), Autism : a reappraisal of concepts and treatment. New York,Plenum,1978.
10. Lovaas,O.I.,Koegel,R.;Simmons,J.Q.Stevens,J. Some generalization and follow-up measures on autistic children in behaviour therapy. Journal of Applied Behaviour Analysis,6,131-166,1973.

11. Martin,E. Implementing the right to education. Proceedings,National Society for Children and Adults with Autism,95-114,1980.
12. Mesibov,G.B. Treatment issues with high -functioning adolescents and adults with autism. In: In: Schopler,E. ; Mesibov,G.B.(ed.), Current issues in autism: high- functioning individuals with autism. New York,Plenum Press,1992.
13. Mesibov,G.B. A cognitive program for teaching social behaviours to verbal autistic adolescents and adults. In: Schopler,E. ;Mesibov,G.B(ed.) , Current issues in autism: social behaviour in autism. New York,Plenum Press ,1986.
14. Mesibov,G.B. ; Schopler,E. ;Schaffer,B. ; Landrus,R. Individualized assessment for autistic and developmentally disabled children :adolescent and adult psychoeducational profile(AAPEP) Vol.4. Austin,Texas,TX PRO-ED Inc,1988.
15. Olley,J.G. The TEACCH curriculum for teaching social behaviour to children with autism. In: Schopler,E. ; Mesibov,G.B., Current issues in autism: social behaviour in autism . New York,Plenum Press ,1986.
16. Reichler,R.J. ;Schopler,E. Developmental therapy : a program model for providing individual services in the community. In: Schopler,E. ;Reichler,R.J.(ed.), Psychopathology and child development. New York,Plenum Publishing Corporation,347-371,1976.
17. Rimland,B. Infantile autism. New York,Appleton-Century-Crofts,1964
18. Ritvo,E. ;Ornitz,E.M. Medical assessment. In: Ritvo,E.R. - Autism : diagnosis,current research and management. New York,Spectrum,1976.
19. Riviere,A. El autismo como transtorno del desarrollo. In: Riviere,A.Evaluación y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo infantil. Madrid,C.I.D.E.,1988.
20. Rutter,M. A developmental and behavioural approach to the treatment of preschool autistic children, Journal of Autism and Childhood Schizophrenia,1,376-397,1971.
21. Rutter,M. Concepts of autism : a review of research, Journal of Child Psychology and Psychiatry,9,1-25,1968.
22. Schopler,E,Mesibov,G.B. ;Shigley,R.H. ;Bashford,A. Helping children with autism through their families. In: Schopler,E. ;Mesibov,G.B(ed.),The effects of autism in the family. New York,Plenum Press,1984.
23. Schopler,E,Rutter,M. ; Chess,S. Editorial : change of journal scope and title. Journal of Autism and Developmental Disorders,9,1-10,1979.
24. Schopler,E. Parents of psychotic children as scapegoats. Journal of Contemporary Psychology,4,17-22,1971
25. Schopler,E. Introduction : can an adolescent or adult have autism?. In : Schopler,e. ;Mesibov,G.B.(ed.) , Current issues in autism: autism in adolescents and adults,1983.
26. Schopler,E. Introduction : convergence of parent and professional perspectives. In: Schopler,E. , Parent survival manual. New York,Plenum Press,1995.

27. Schopler,E.,Reichler,J.R.;Bashford,A.;Lansing,M.; Marcus,L.. M. Individualized assessment for autistic and developmentally disabled children: psychoeducational profile revised(PEP-R), Vol.1.Austin,Texas,TX, PRO-ED Inc.,1990
28. Schopler,E.; Reichler,R.J. Developmental therapy by parents with their own autistic child. In: Rutter,M(ed.), Infantile autism: concepts,characteristics and treatment. Edinburgh,Churchill Livinstone,1971a.
29. Schopler,E.; Reichler,R.J. Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children, Journal of Autism and Childhood Schizophrenia,1,87-102,1971b.
30. Schopler,E.; Van Bourgondien,M.E.V. Treatment and education of autistic and related communication handicapped children. In: Giddan,N.S.;Giddan,J.J.(ed.), Autistic adults at Bittersweet Farms. New York, The Haworth Press,1991
31. Schopler,E.;Andrews,C.E.;Strupp,K. Do autistic children come from upper middle class parents ? Journal of Autism and Developmental Disorders,9,139-159,1979.
32. Schopler,E.;Lansing,M.; Waters,L. Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: teaching activities for autistic children,vol 3. Austin,Texas ,PRO-ED Inc.,1983
33. Schopler,E.;Reichler,J.R Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: psychoeducational profile,vol 1. Austin,Texas ,PRO-ED Inc.,1976
34. Schopler,E.;Reichler,J.R.; Lansing,M. .Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: teaching strategies for parents and professionals, Vol 2. Austin,Texas, PRO-ED Inc,1980.
35. Schopler,E.;Reichler,R.J How well do parents understand their own psychotic child? Journal of Autism and Childhood Schizophrenia,2,387-400,1972.
36. Schopler,E. Collaboration between research professional and consumer. Journal of Autism and Developmental Disorders, 26(2),277-280,1996.
37. Schopler,R.;Rutter,M. Diagnosis and definition of childhood autism. Journal of Autism and Developmental Disorders,8,137-169,1978.
38. Schopler.E.;Mesibov,G.B. Current issues in autism: autism in adolescents and adults,1983.
39. SchoplerE.;Bhehm,S.;Kinsbourne,M.;Reichler,R.J. Effect of treatment structure on development of autistic children. Archives of General Psychiatry,24,415-421,1971.
40. SchoplerE.;Reichler,DeVellis,R.F.;Daly,K. Toward objective classification of childhood autism : Childhood Rating Scale(CARS). Journal of Autism and Developmental Disorders,10,91-103,1980.
41. Speers,R.W.;Lansing,C. Group therapy in childhood psychosis. Chapel Hill,N.C., University of Carolina Press, 1965.
42. TEACCH. TEACCH annual report, 1991-1992.
43. Van Bourgondien ,M.E.V.;Elgar,S. The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults. Journal of Autism and Developmental Disorders,20(3),1990.

44. Van Bourgondien, M.E.; Mesibov, G.B. Diagnosis and treatment of adolescents and adults with autism. In: Dawson, G. (ed.), *Autism : nature, diagnosis and treatment*. New York, Guilford Press, 1989.
45. Watson, L. The TEACCH communication curriculum. In: Schopler, E.; Mesibov, G.B. *Communication problems in autism*, 187 - 206, 1985.
46. Watson, L.R.; Lord, C. Developing a social communication curriculum for autistic students. *Topics in Language Disorders*, 3(1), 1-9, 1982
47. Wehman, P.; Moon, M.S.; Everson, J.M.; Wood, W.; Barcus, J.M. *Transition from school to work*. Baltimore, Brookes, 1988
48. Wing, L. Review of Bettelheim : 'The Empty Fortress?'. *British Journal of Psychiatry*, 114, 788-791, 1968.
49. Wing, L.; Gould, J. Systematic recording of behaviour and skills of retarded and psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 79-97, 1978.
50. Wooten, M.; Mesibov, G.B. Social skills training for elementary school autistic children with normal peers. In: Schopler, E.; Mesibov, G.B., *Current issues in autism: social behaviour in autism*, 1986.