

“azores all in blue - porque incluir é evoluir”

As dificuldades associadas à Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), enquanto perturbação do neurodesenvolvimento, desafiam toda uma rede que envolve estas crianças, desde as suas famílias aos profissionais de educação e saúde, obrigando-os a todos a agirem de forma tanto diferenciada como articulada, no sentido de se conseguir potenciar o sucesso das crianças com PEA nos seus diferentes contextos de vida.

Prespetivando firmar um compromisso de maior qualidade nas nossas intervenções clínicas e terapêuticas, bem como no trabalho desenvolvido com a referida rede, tornou-se essencial para a equipa do Centro de Desenvolvimento Infanto-Juvenil dos Açores (CDIJA) aprofundar conhecimentos nesta área, sobretudo, junto dos intervenientes e contextos onde a nossa prática nos leva, em todas as 9 ilhas do Arquipélago dos Açores.

Tal motivação conduziu-nos à realização do Estudo Epidemiológico da PEA na Região Autónoma dos Açores (RAA) em 2018, que mereceu o apoio da Direção Regional da Educação, numa parceria com a Universidade dos Açores (UAç) que tem vindo a ser reforçada desde então.

Com o objetivo de atualizar o número de diagnósticos desta perturbação na RAA, conhecer o perfil de funcionamento destas crianças e o impacto do diagnóstico nas suas famílias, o referido Estudo Epidemiológico permitiu aferir a existência de 172 crianças com diagnóstico de PEA, o que significa uma prevalência de cerca de 1%, para a população definida pelos limites etários 3-11 anos.

Do ponto de vista internacional, são muitos os estudos que exploram o contexto da revelação do diagnóstico de PEA e o respetivo impacto nas relações familiares. Na literatura disponível, é possível verificar que, geralmente, a sintomatologia clínica das crianças com PEA é identificada, em primeira instância, pelas figuras parentais ou cuidadores que lidam diariamente com a criança e vivenciam todos os seus comportamentos. Por exemplo, os dados de março de 2020, divulgados pelo CDC (Centers for Disease Control and Prevention), mostraram uma prevalência de autismo nos EUA de 1 em cada 54 crianças, evidenciando um aumento de 10% em relação a 2014, que era de 1 em cada 59 crianças. Este aumento de prevalência é justificado por diversos fatores que incluem uma maior consciencialização para esta perturbação, quer dos pais, como de todos os profissionais e técnicos que lidam com as crianças.

As primeiras manifestações de PEA geram angústia e intrigam as famílias que, numa fase inicial, não conseguem compreender os comportamentos estereotipados, imprevisíveis e repetitivos das suas crianças. Esse desconhecimento, aliado ao sentimento de incompreensão por parte dos pais e do meio social, pode conduzir, com alguma frequência, ao isolamento destas famílias. De acordo com as que participaram no referido Estudo Epidemiológico, a confirmação do diagnóstico de PEA é vivida emocionalmente com um sentimento de ambiguidade: por um lado, a resposta a todas as dúvidas sobre o desenvolvimento da sua criança parece ter uma justificação; por outro, inicia-se uma caminhada de aceitação de um desenvolvimento atípico - a tão falada viagem a um estranho mundo novo.

As famílias entrevistadas identificaram a dimensão “bem-estar familiar e social” como a



“O Estudo Epidemiológico da Prevalência da Perturbação do Espectro do Autismo na RAA, que está na génese de um novo projeto em curso e cuja apresentação pretendemos fazer hoje aqui, fez-nos tomar consciência de que a saúde mental destas famílias é, em primeira instância, o motor da saúde mental e do bem-estar das suas crianças...”

mais afetada negativamente a partir do momento em que se confirma o diagnóstico de PEA, seguida pelas dimensões “bem-estar psicológico” e “bem-estar material”, respetivamente. Partilharam também, como principais preocupações, o facto de sentirem que a PEA ainda se impõe como um tabu para a nossa sociedade e que as respostas relativas às participações sociais e oportunidades de acesso carecem de maior equidade e maior inclusão.

Considerando que as condições inerentes a um diagnóstico de PEA - capacidade de interação e comunicação afetadas, repertório limitado de atividades e interesses - podem limitar significativamente a capacidade da criança realizar as suas atividades diárias, bem como a sua participação na sociedade e o seu desempenho escolar, cuidar destas crianças e jovens pode tornar-se numa missão muito exigente, especialmente quando o acesso aos serviços e às respostas existentes na comunidade são sentidas pelas famílias como insuficientes e pouco capacitadas para o efeito.

O Estudo Epidemiológico da Prevalência da Perturbação do Espectro do Autismo na RAA, que está na génese de um novo projeto

em curso e cuja apresentação pretendemos fazer hoje aqui, fez-nos tomar consciência de que a saúde mental destas famílias é, em primeira instância, o motor da saúde mental e do bem-estar das suas crianças e evidenciou a urgência de encontrar respostas que cuidem e que acelerem a promoção da mudança de mentalidades, também na nossa sociedade.

O CDIJA, absolutamente dedicado a esta causa e desejoso de dar um contributo válido para o desenvolvimento sustentável do Turismo nos Açores, desafiou a Agência Açoreana de Viagens (AÇOREANA DMC), da Bensau de Turismo, a tornar-se copromotora do projeto designado “azores all in blue”, destinado à criação de produtos turísticos inovadores nos Açores para famílias com crianças com PEA e que nasce com o propósito de marcar o mundo com mais um território que, no meio do Oceano Atlântico, entre a Europa e a América, reconhece, aceita e inclui o Autismo.

Resultando do empenho do CDIJA e da AÇOREANA DMC em maximizar a qualidade de vida das crianças com PEA e respetivas famílias, no sentido de atenuar o isolamento e o impacto social e familiar que esta condição pode introduzir nos respetivos quotidianos, o “azores all in blue” é um projeto de turismo inclusivo, com uma componente de investigação gerida pela Fundação Gaspar Frutuoso e que conta com uma equipa de investigadores da UAç, que lhe confere a dimensão de “Projeto de Investigação & Desenvolvimento em Contexto Empresarial”.

Temos os Açores no coração. Um lugar de eleição, habitado por pessoas hospitaleiras e que tão bem sabem receber. Um destino seguro, com características naturais ímpares e que se deseja sustentável. Um arquipélago com imensas potencialidades para se proporcionar experiências de lazer, plenas de tranquilidade e bem-estar, condições particularmente valorizadas por pessoas e famílias cujo dia-a-dia é exigente. Não é difícil, portanto, concluir que os Açores permitem conjugar rituais específicos e rotinas habituais, tão importantes para crianças com PEA, com situações de descontração e lazer para as respetivas famílias que, gratas,

se tomarão verdadeiras embaixadoras do nosso destino, nos vários mercados emissores estratégicos para a consolidação de um turismo verdadeiramente sustentável.

Tempo virá em que a colaboração dos vários agentes económicos envolvidos na criação de valor do produto turístico dos Açores será uma condição sine qua non para o desenvolvimento deste projeto de turismo inclusivo. Acreditamos que, sensibilizados pela simplicidade do projeto e pelas vantagens que o mesmo poderá representar para os respetivos negócios, sobretudo, em termos do aumento da qualidade percebida dos respetivos produtos, todos eles reconhecerão a importância da sua participação no projeto “azores all in blue”, que lhes permitirá beneficiar da componente formativa em turismo inclusivo na vertente da PEA, que será dinamizada pelo CDIJA e cujo impacto será avaliado pela equipa de investigadores da UAç, com vista à sua inclusão nos respetivos roteiros turísticos que virão a ser criados.

“azores all in blue”, porque a promoção de uma sociedade inclusiva e equilibrada, geradora de oportunidades de participação, de desenvolvimento e de plena realização das crianças, jovens e suas famílias, associada ao lazer e bem-estar, é uma missão de todos nós, também nos Açores.



Pilar Mota
Coordenadora do projeto
“azores all in blue”