



Literacia em Saúde Mental na Perturbação do Espectro do Autismo – A Plataforma “Bicho de 7 Cabeças”

Mental Health Literacy in Autism Spectrum Disorder - The Platform “Bicho de 7 Cabeças”

Joana Lopes; Vítor Simões-Silva^{1,2}; Maria João Trigueiro^{1,2}

¹Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto, Porto, Portugal.

²Laboratório de Reabilitação Psicossocial do Politécnico do Porto, Porto, Portugal.

ORCID do autor:

Gonçalves, J: 0000-0002-0208-3159; Simões-Silva, V: 0000-0003-2831-9729; Trigueiro, MJ: 0000-0003-4439-7196

Resumo

A Literacia em Saúde Mental, atualmente, é um conceito ainda pouco explorado na população portuguesa, principalmente no que concerne à consciencialização e conhecimento sobre a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), provocando impacto na vida da pessoa com perturbação, bem como na vida das pessoas que rodeiam a mesma. Desta forma, o objetivo deste estudo é combater a falta de conhecimento sobre a PEA, e consequentemente, contribuir para um aumento da empatia, aumentando assim o seu bem-estar. Desenvolveu-se o projeto “Literacia em Saúde Mental - Bicho de 7 Cabeças”, que terá uma abordagem multimodal, conciliando uma vertente formativa, informativa, e de contacto, destinado à população jovem. O nível de empatia será avaliado através da Escala de Empatia Básica e o conhecimento através dos testes aplicados em cada sessão.

Com a implementação deste projeto, espera-se conseguir uma aumento do conhecimento e, consequentemente, da empatia, na população jovem e, desta forma, capacitar a sociedade em geral, recorrendo a estes jovens como agentes de mudança.

Palavras-chave: Literacia em Saúde Mental; Perturbação do Espectro do Autismo; Estigma.

Abstract

Mental Health Literacy is currently a concept still little explored in the Portuguese population, mainly regarding awareness and knowledge about Autism Spectrum Disorder (ASD), causing an impact on the life of the person with the disorder and the life of the people around them.

Thus, this study aims to combat the lack of knowledge about ASD and, consequently, to increase empathy, thus increasing their well-being. The project "Mental Health Literacy - 7 Headed Bug" was developed, which will have a multimodal approach, combining training, information and contact, aimed at the young population. The level of empathy will be assessed through the Basic Empathy Scale and knowledge through tests applied in each session.

With the implementation of this project, we hope to increase knowledge and, consequently, empathy in the young population and thus empower society in general, using these young people as agents of change.

Keywords: Literacy in Mental Health; Autism Spectrum Disorder; Stigma.

Introdução

Cada vez se fala mais sobre Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), mas a compreensão de todos os aspetos que a envolvem ainda é muito restrita (Broady et al., 2017; Griffith et al., 2012). As pessoas com PEA e os seus familiares relatam que existe falta de conhecimento sobre a temática, que culmina em julgamentos rápidos e desfavoráveis (Broady et al., 2017; Cage et al., 2018; Stronach et al., 2018). Verifica-se, ainda, que indivíduos com conhecimento limitado sobre a PEA são os que mostram mais estigma e comportamentos de discriminação (Broady et al., 2017; Somekia et al., 2018; Stronach et al., 2018).



Verificou-se que as crianças e jovens com PEA apresentam dificuldades na integração em contexto escolar, com pares que parecem não compreender os seus comportamentos e os rejeitam (Dillenburger et al., 2017), apresentando assim uma maior probabilidade de experienciarem *bullying* em comparação com alunos com outras incapacidades (Cappadocia et al., 2012).

Hoje em dia sabe-se que, quanto maior e melhor for o nível de literacia acerca dos aspetos relacionados com a saúde (LS), maior será a empatia e menor serão as atitudes negativas e o estigma perante as pessoas com doença (DGS, 2015; WHO, 2020). A Associação Canadiana da Terapia Ocupacional (2013) reconhece o grande impacto das competências de LS para indivíduos e populações, e apoia o aumento destas competências como um meio para alcançar uma sociedade justa e inclusiva, o que torna este um tema de grande atualidade e pertinência para a profissão.

Assim, o objetivo deste estudo é combater a falta de conhecimento sobre a PEA, e consequentemente, contribuir para a diminuição das barreiras que estas pessoas e os seus familiares possam experienciar, aumentando assim o seu bem-estar.

Métodos

O programa de Literacia em Saúde Mental, denominado “O Bicho de Sete Cabeças”, tem como objetivo aumentar os níveis de LS da população sobre diversas perturbações mentais ou do Neurodesenvolvimento, onde se inclui a PEA.

Apesar de o programa ser adequado para a população em geral, selecionaram-se crianças e jovens, dos 11 aos 18 anos, por ser uma faixa etária sensível e disponível para a implementação de programas para combater o estigma (Campos et al., 2018; Waqas et al., 2020), contribuindo para a adoção de comportamentos de inclusão no ambiente escolar e na comunidade em geral (Campos et al., 2018; Dillenburger et al., 2017; Waqas et al., 2020).

Como instrumentos de avaliação do conhecimento, serão usados os testes de conhecimento disponibilizados pela plataforma no final de cada sessão da formação, que incluem questões de associação, escolha múltipla e verdadeiro ou falso. Recorrem-se a estes testes para obter a percentagem de questões às quais o utilizador respondeu corretamente.

Para avaliar o nível de empatia, recorrer-se-á à versão portuguesa da Escala de Empatia Básica [BES-A] (Pechorro et al., 2018). A BES-A é constituída por 7 itens, de resposta tipo Likert, de 5 pontos, que variam desde o 1 (“discordo totalmente”) ao 5 (“concordo totalmente”). A pontuação total varia entre 5 e 35 pontos, sendo que pontuações mais elevadas indicam níveis de empatia mais elevados. A consistência interna da BES-A revela valores bons ($\alpha = 0.77$).

Este programa é entregue ao público através de uma plataforma online, o que permite superar as barreiras geográficas e temporais; existe a possibilidade de rever os conteúdos quando e quantas vezes desejar; permite uma rápida disseminação de informação; cativa e motiva o utilizador, uma vez que permite interatividade através da apresentação de recursos multimédia (Clark and Mayer, 2016; Reavley and Jorm, 2011).



A linguagem gráfica interativa da plataforma, utilizando em conjunto a expressão “Bicho de 7 Cabeças”, gera um maior impacto na sociedade, através da utilização de mensagens positivas, ajudando a desmistificar as crenças associadas à saúde mental e diminuindo o estigma associado a estas pessoas. Inclui ainda diversos testemunhos que permitem perceber, na primeira pessoa, a vivência da perturbação, criando uma maior empatia com o observador (Waqas et al., 2020).

Os conteúdos direcionados para a PEA são expostos ao longo de três sessões, com uma duração média de 30 a 40 minutos. Os conteúdos de cada sessão são disponibilizados numa vertente teórico-prática, de uma forma interativa e apelativa, através da utilização de uma componente audiovisual. Relativamente à primeira sessão pretende-se que os formandos compreendam o conceito da perturbação, a sintomatologia central, compreendam a base neurológica dos comportamentos e comorbilidades associadas. Na segunda sessão, são abordados conteúdos relacionados com a etiologia e fatores de risco, sinais precoces, diagnóstico, prognóstico, prevalência e principais intervenções. Por último, na terceira sessão, pretende-se que os formandos entendam o impacto da PEA no dia a dia da pessoa e dos que convivem com ela, aprendam a utilizar estratégias, e promover empatia através da visualização de testemunhos de pessoas com PEA ou dos seus familiares.

Resultados esperados

Com a implementação do programa espera-se que os níveis de LS sobre a PEA aumentem, esperando-se que os utilizadores consigam reconhecer e compreender os comportamentos típicos da PEA, como é realizado o diagnóstico, as intervenções disponíveis e que recorram às estratégias fornecidas para lidar com a patologia, quer por parte das pessoas com PEA, quer por parte daqueles que contactam com elas e, desta forma, tomem decisões mais conscientes e façam uma melhor gestão da perturbação.

Relativamente ao ambiente escolar, espera-se que os colegas das pessoas com PEA percebam o impacto que a perturbação pode apresentar na vida de quem a possui, aumento o nível de empatia para com estas pessoas. Espera-se que estes jovens possam funcionar como agentes de mudança, divulgando e incentivando outros a compreender melhor a PEA. Assim, o objetivo será a capacitação da sociedade em geral, o que levará a uma redução do estigma existente relativamente às pessoas com PEA, permitindo-lhes mais oportunidades de participação na sociedade.

Conclusão

De acordo com Levasseur e Carrier (2012) a Terapia Ocupacional pode utilizar diversas formas de integrar a LS na sua prática, nomeadamente através do aumento da consciência em LS na população, do desenvolvimento de material para satisfazer as necessidades ao níveis da LS e proporcionando, quando necessário, intervenções para melhorar a LS. Assim, este projeto vai ao encontro à filosofia da profissão uma vez que a sua intervenção considera, igualmente, o contexto e a sua interação com os clientes.



Referências Bibliográficas

- Broady T, Stoyles G and Morse C. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health and Social Care in the Community* **25**:224-233, 2017.
- Cage E, Monaco J and Newell V. Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **48**:473-484, 2018.
- Campos L, Dias P, Duarte A, Veiga E, Dias C and Palha F. Is It Possible to "Find Space for Mental Health" in Young People? Effectiveness of a School-Based Mental Health Literacy Promotion Program. *Environmental Research and Public Health* **15**, 2018.
- Canadian Association of Occupational Therapy. Position Statement: Enabling Health Literacy in Occupational Therapy 2013
- Cappadocia M, Weiss J and Pepler D. Bullying Experiences Among Children and Youth With Autism Spectrum Disorders. *Journal Autism Developmental Disorders* **42**:266-277, 2012.
- Clark R and Mayer R. *E-Learning and the Science of Instruction: Proven Guidelines for Consumers and Designers of Multimedia Learning*, John Wiley & Sons, 2016.
- DGS. Plano Nacional de Saúde - Revisão e Extensão a 2020, Direção Geral da Saúde, 2015.
- Dillenburg K, Jordan J, McKerr L, Lloyd K and Schubotz D. Autism awareness in children and young people: surveys of two populations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2017.
- Griffith G, Totsika V, Nash S and Hastings R. "I just don't fit anywhere": Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism* **16**:532-546, 2012.
- Levasseur M and Carrier A. Integrating health literacy into occupational therapy: findings from a scoping review. *Scandinavian journal of occupational therapy* **19**:305-314, 2012.
- Reavley N and Jorm A. The quality of mental disorder information websites: A review. *Patient Education and Counseling. Patient Education and Counseling* **85**:16-25, 2011.
- Somekia F, Toriib M, Brooks PJ, Koedae T and Gillespie-Lynch K. Stigma associated with autism among college students in Japan and the United States: An online training study. *Research in Developmental Disabilities* **76**:88-98, 2018
- Stronach S, Wiegand S and Mentz E. Brief Report: Autism Knowledge and Stigma in University and Community Samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **49**:1298-1302, 2018.
- Waqas A, Malik S, Fida A, Abbas N, Mian N, Miryala S, Amray A, Shah Z and Naveed S. Interventions to Reduce Stigma Related to Mental Illnesses in Educational Institutes: a Systematic Review. *Psychiatric Quarterly*, 2020.
- WHO. ePORTUGUESe - Missão e Objetivos 2020.