



Comunicação para jovens com Síndrome de Down durante a pandemia do novo coronavírus (SARS-CoV-2)

Communication for young people with Down Syndrome during the new coronavirus pandemic (SARS-CoV-2)

Beatriz Gomes de Souza

Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas - São Paulo, Brasil
Aluna egressa do Curso de Terapia Ocupacional
Contato: beatrizsouza.to@gmail.com

Natália Rezende Baraldi

Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas - São Paulo, Brasil
Graduanda do Curso de Medicina
Contato: nataliarbaraldi@gmail.com

José Francisco Kerr Saraiva

Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas - São Paulo, Brasil
Livre Docente da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica de Campinas e
Professor Coordenador pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários.
Contato: saraivajfk@gmail.com

RESUMO

O projeto de extensão universitária da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, voltado para a prevenção de riscos cardiovasculares na população com Síndrome de Down, enxergou na situação global de disseminação do novo coronavírus um campo a ser explorado. Isso se deve ao fato de que esses são enquadrados no grupo de risco de desenvolvimento de quadros graves da COVID-19. Também em razão da alta incidência de doenças cardiovasculares e respiratórias que podem apresentar, buscou-se orientar o público quanto à prevenção do contágio. Para isso, em parceria com a Fundação Síndrome de Down de Campinas e a Sociedade Brasileira de Cardiologia, construíram-se materiais abordando temas relacionados à COVID-19: prevenção, identificação de sintomas e como lidar com o distanciamento social e o estresse decorrente dele. Assim, através de cartilhas, vídeos e publicações, foi produzido um trabalho de intervenção comunicativa, atingindo outros meios informativos, como jornais televisivos, radiofônicos e virtuais, com enfoque na produção de mídias inclusivas.

Palavras-chave: Coronavírus, Síndrome de Down, Comunicação, Prevenção.

ABSTRACT

The university extension project of the Pontifical Catholic University of Campinas aimed at preventing cardiovascular risks in the population with Down Syndrome, identified in the global situation of the spread of the new coronavirus, a field to be explored. Since those are included in the risk group of developing serious cases of COVID-19. Also because of the high incidence of cardiovascular and respiratory diseases that they may have, guidance was sought for the public to prevent the infection. Therefore, in partnership with the Campinas Down Syndrome Foundation and the Brazilian Society of Cardiology, materials were developed addressing topics related to COVID-19, prevention, symptom identification and how to deal with social distance and resulting stress. Thus, through booklets, videos and publications, a work of communicative intervention was produced, reaching other information media such as television, radio and virtual newspapers, focusing on the production of inclusive media.

Keywords: Coronavirus, Down Syndrome, Communication, Prevention.

INTRODUÇÃO

Em 11 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou uma pandemia de COVID-19, provocada pelo SARS-CoV-2, popularmente conhecido como coronavírus (OPAS, 2020). O grupo de risco para a doença compreende pessoas com mais de 60 anos e/ou com doenças crônicas, como diabetes e cardiopatias (Brasil, 2020). A síndrome de Down (SD), alteração cromossômica determinada geneticamente pela presença de um terceiro cromossomo junto do par 21, também é condição de risco para a doença por expressões características como: palato alto, protrusão lingual, hipotonia, cardiopatias congênitas e alterações no desenvolvimento global nos aspectos físicos, cognitivos, sensoriais e psicomotoras (Brasil, 2013). Essas alterações anatômicas decorrentes da trissomia interferem em diversos sistemas, propiciando a colonização viral no aparelho respiratório; maior chance de desenvolver obesidade, agravando o risco cardiovascular, relacionada aos distúrbios metabólicos comuns à síndrome, além da possibilidade de menor competência na resposta imunológica do organismo. Soma-se a isso a presença de cardiopatia congênita em aproximadamente 50% da população com SD (Brasil, 2013). Esses fatores configuram a população que apresenta SD como grupo de risco para a COVID-19, merecendo especial atenção quanto à necessidade de medidas de precaução à contaminação.

Com o avanço da infecção provocada pelo coronavírus e a ampliação de informações para o enfrentamento da doença, observou-se a ausência de informativos que promovam a prevenção primária da COVID-19 direcionados a esse público. Assim, buscou-se reunir informações disponibilizadas até aquele momento pela comunidade científica para elaborar um documento que fornecesse o conteúdo de maneira acessível para todos. Além disso, houve valorização do protagonismo dos jovens com Down, para atuarem como multiplicadores de informações sobre a prevenção da COVID-19, quando estimulados a transmitir o conteúdo educativo da campanha em seu meio social.

MATERIAIS E MÉTODOS

Com a crescente demanda apresentada por profissionais da Fundação Síndrome de Down em Campinas (FSD), o grupo de extensão da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) organizou uma campanha em abril de 2020 para a promoção de hábitos saudáveis e prevenção de COVID-19 na população com SD. Essa equipe foi composta por graduandos extensionistas dos cursos de Medicina, Terapia Ocupacional, Nutrição, Psicologia, Farmácia e Jornalismo, além da participação de profissionais voluntários como educadores físicos, médicos, editores, revisores e ilustradores de texto.

A ação desenvolvida pela campanha foi articulada ao plano de trabalho do projeto de extensão da PUC-Campinas, intitulado "Promoção de hábitos

saudáveis em população de portadores de Síndrome de Down para a prevenção de doença cardiovascular”, e realizado pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários (PROEXT) da universidade.

Os materiais produzidos na campanha foram amplamente divulgados pela imprensa formal e em redes sociais. Para a realização do trabalho, fez-se necessário conhecer o público ao qual se destinou o projeto, com o objetivo de compreender como se dava o acesso à informação.

A instituição vinculada à ação era composta por 177 usuários, sendo que 27,1% tinham renda de até 02 salários-mínimos. Dessa forma, para que o público-alvo efetivamente pudesse beneficiar-se do conteúdo elaborado, percebeu-se a importância da confecção de materiais adequados de comunicação para a divulgação dessas informações.

A linguagem utilizada durante o projeto foi visual, simples e objetiva, com o uso de frases curtas e diretas, propiciando o estabelecimento de uma comunicação efetiva devido à melhor compreensão do conteúdo juntamente com a linguagem verbal utilizada, que mostrou ser uma maneira adequada de se constituir uma comunicação com a população envolvida, conforme destacam Porto-Cunha e Limongi (2008). Portanto, os recursos escolhidos para transmissão das informações foram audiovisuais, no formato de animações e vídeos curtos, ilustrados e com legenda, apostando-se na linguagem visual e dinâmica, facilitando-se a divulgação em redes sociais.

Inicialmente, os usuários da campanha foram convidados a produzir um vídeo caseiro, estimulando-se seu protagonismo e participação, com o objetivo de compartilharem o que estavam fazendo no período de isolamento e de reforçarem as principais atitudes a serem realizadas. Esse material foi agrupado em vídeos de curta duração e, posteriormente, divulgado amplamente na mídia, sendo também adaptado para a produção de uma animação com uma personagem com síndrome de Down.

Objetivou-se, com isso, a compreensão da importância do isolamento social, da necessidade de uma higiene adequada das mãos, do não compartilhamento de objetos de uso pessoal, do cuidado em evitar aglomerações no caso da necessidade em sair de casa, de se optar por alimentos saudáveis, exercitar-se durante este período, relaxar e identificar os sintomas que poderiam surgir em uma situação de contágio.

Já para atender aos familiares desses jovens, considerou-se o nível de escolaridade da maioria dos vinculados à instituição. A linguagem escrita ou visual, simples e objetiva, demonstrou-se adequada. Sendo assim, elaborou-se uma cartilha digital em razão do formato permitir ao público-alvo acessá-la facilmente, com os informes sobre os seguintes pontos: COVID-19; distanciamento social; higiene pessoal; uso correto de máscaras; alimentação saudável; atividade física; regularização da carteira de vacinação; e sintomas da COVID-19.

O conteúdo criado abrangeu as demandas dos familiares levantadas em reuniões com a coordenação da FSD. Constituiu-se um grupo interdisciplinar com os alunos participantes citados, para garantir atenção integral aos usuá-

rios, abordando-se o impacto que a pandemia trouxe à rotina desses sujeitos e seu grupo familiar – demanda essa apontada como de maior urgência pelos familiares.

A produção do material didático no formato de cartilhas, a princípio, foi ilustrada pelos alunos extensionistas e, posteriormente, em parceria com o Instituto Mauricio de Sousa, o mesmo texto de conscientização foi ilustrado pela Turma da Mônica®, com protagonismo da personagem com síndrome de Down, Tati, representando o público-alvo da ação.

Portanto, desenvolveram-se materiais de comunicação e informação em três formatos: cartilha, animação e vídeo. Na campanha, integraram-se conhecimentos específicos de alunos extensionistas da área da saúde; conceitos e técnicas das diferentes mídias utilizadas na área de comunicação; a vivência dos usuários nesse contexto e a experiência de profissionais da instituição com esses jovens, constituindo-se como um método interdisciplinar de compor uma campanha eficiente e adequada de transmissão do conteúdo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No total, foram produzidos uma animação e cinco vídeos protagonizados por usuários da FSD com síndrome de Down, com 30 segundos de duração em média. Neles, os usuários orientaram sobre os seguintes temas: higienização das mãos, alimentação saudável, atividades físicas e isolamento social. Garantiu-se o protagonismo da população em seu local de fala e seus direitos de escolha pela participação, contribuindo-se, assim, para o combate à exclusão da pessoa com SD, incluindo-a e promovendo ações para estimular a sua autonomia e protagonismo durante o processo de prevenção.

Dessa forma, pela produção de um vídeo com orientações gerais, atingiu-se aqueles que não se identificavam com o modelo escrito de comunicação. Ainda sustentando o princípio de não utilizar linguagem técnica e rebuscada, evitando possível incompreensão do conteúdo, foi adotado o mesmo procedimento para a construção da cartilha.

Com isso, contemplaram-se as mais diversas pessoas que poderiam ter acesso ao material, indivíduos com diferentes aspectos socioeconômicos, educacionais, culturais e cognitivos. Tal perspectiva se deu em consonância com a Política de Atenção à Pessoa com Deficiência (OMS, 2012), a qual reafirma que a comunicação pode ser considerada tanto como uma possível barreira, quanto como facilitadora no estabelecimento de uma comunicação efetiva entre sujeitos, cabendo aos emissores da informação o dever de adequar o conteúdo disseminado, tornando-o inclusivo e acessível ao entendimento dos diferentes públicos. Todos os meios de apresentação das informações foram desenvolvidos com orientações dos profissionais da FSD sobre as necessidades específicas de adequação da linguagem. Fundamentou-se na formulação de frases simples, claras, objetivas e, sobretudo, isentas do diálogo infantiliza-

do, considerando-se as necessidades específicas de comunicação das pessoas com SD, valorizando-se suas habilidades comunicativas e cognitivas.

Não apenas quanto às escolhas comunicativas descritas acima, a comunicação também foi decisiva quando estabelecida de forma horizontal entre os usuários da Fundação, acadêmicos, docentes, profissionais e instituições. O grupo interdisciplinar de extensionistas obteve apoio e orientação de profissionais da área da Saúde, alguns associados à Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC). Acordou-se que, para a coleta de dados, os envolvidos utilizariam de pesquisas em artigos científicos e diretrizes da OMS e do Ministério da Saúde do Brasil, visando a adequada fundamentação científica.

Entende-se que a participação das pessoas com SD se deu de maneira efetiva, uma vez que foi possível reconhecer as suas capacidades como produtor, divulgador e transmissor de conteúdos quanto a um assunto de importância global. Sua inclusão no projeto não só promoveu o cuidado e fortaleceu a comunidade, como demonstrou à sociedade que a infantilização, visão estereotipada de não capacidade e exclusão desses indivíduos tanto não devem ser aceitas, como também devem ser combatidas com a elaboração de ações inclusivas e do estímulo ao protagonismo (Rio Grande do Sul, 2011).

Essas questões são consideradas de relevância, uma vez que, conforme aponta Caliri (2016), há uma frequente infantilização da pessoa com SD, associada ao desconhecimento e preconceito, um empecilho para a inclusão e participação efetiva na sociedade. O modo de retratar pessoas com Down, na grande mídia, por vezes é errônea em decorrência da infantilização, ressalta Ferreira (2020).

Com relação aos resultados da divulgação da animação, vídeos e cartilha, segundo dados fornecidos pela rede social utilizada, a página recebeu 87 curtidas, 95 seguidores, engajou 740 pessoas e alcançou 6.153 pessoas em suas publicações, no período compreendido entre 09 de abril e 17 de dezembro de 2020. A campanha também foi divulgada em vários veículos de imprensa escrita, radiofônica e televisiva de grande alcance, garantindo visibilidade das orientações realizadas pelos próprios usuários da FSD em suas produções audiovisuais caseiras. Considera-se que houve sensibilização do público quanto às ações de educação e conscientização em saúde em relação à COVID-19 e quanto à inclusão e visibilidade da pessoa com síndrome de Down.

Para acesso à cartilha produzida pelos extensionistas, aponte sua câmera ou aplicativo com o leitor para a **figura 1**, referente ao QR Code da esquerda.

Para acesso à página de publicação da campanha e de todos os materiais audiovisuais desenvolvidos, aponte o leitor para a **figura 2**, referente ao QR Code da direita.

Para acesso à cartilha ilustrada pela Turma da Mônica®, acesse o site da turminha: <http://turmadamonica.uol.com.br/juntoscontraocoronavirus/>.

Figura 1.



Cartilha

Figura 2.



Página de Publicações

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho de comunicação realizado pelos alunos de extensão da Pontifícia Universidade Católica de Campinas recebeu expressiva atenção da imprensa. Com isso, o trabalho alcançou o objetivo de divulgar informação de prevenção à COVID-19 para os jovens com síndrome de Down e seus familiares que, de maneira geral, não eram atendidos e representados nas campanhas de prevenção, mesmo fazendo parte do grupo de risco. Não obstante, os usuários integrantes do projeto não foram apenas espectadores, mas protagonistas da campanha, comunicaram aos seus semelhantes e ao público em geral informações de prevenção. Nesse sentido, considera-se que o projeto foi realizado de maneira inclusiva e sem o reforço de estereótipos.

A participação na atividade extensionista também proporcionou o primeiro contato com as pessoas com SD entre alguns graduandos, além de permitir a reflexão sobre as potencialidades dessa população. O projeto proporcionou ainda uma ação multiprofissional e interdisciplinar, focado em uma visão ampliada de saúde.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos o apoio dos voluntários de design, equipe de vídeo e profissionais da saúde (pediatra, cardiologista, nutricionista e educadoras físicas). À Sociedade Brasileira de Cardiologia, à parceria da Fundação Síndrome de Down de Campinas-SP e a todos os discentes extensionistas não autores vinculados ao projeto de extensão. Sem o apoio dessa equipe, não seria possível concretizar nossa proposta.

REFERÊNCIAS

Brasil. Ministério da Saúde (2013). *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 60. Disponível em: http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2016/07/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf.

Brasil. Ministério da Saúde (2020). *Diretriz para Diagnóstico e Tratamento da COVID-19*. Brasília: Ministério da Saúde, 81. Disponível em: <https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2020/April/18/Diretrizes-Covid19.pdf>.

Caliri, M (2016). *Sentidos dados por profissionais da atenção primária à participação das famílias no processo de cuidado de pessoas com Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos: UFSCar, 87. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/7975/DissMC.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Ferreira, Y (2020). Nós queremos transar: a infantilização de pessoas com Síndrome de Down como empecilho para uma vida inteiramente ativa. *Anais do EVINCI*, UniBrasil, Caderno de Resumos, 5(1). Disponível em: <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/anaisevinci/article/view/4777>.

Organização Mundial da Saúde (2012). Relatório Mundial sobre a Deficiência (World Report on Disability). World Health Organization. *The World Bank*. Tradução: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Governo do Estado de São Paulo. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=DB07DF15C966D83C293C5DBDDF4E99E1?sequence=4.

Organização Pan-Americana da Saúde (2020). Folha informativa - COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus). OPAS/OMS, Brasil. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875.

Porto-Cunha, E.; Limongi, S.C.O (2008). Modo comunicativo utilizado por crianças com síndrome de Down. *Pró-Fono R. Atual. Cient.*, Barueri, 20(4), 243-248. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-56872008000400007&lng=pt&nrm=iso. Rio Grande do Sul, [Assembleia Inclusiva] (2011). *Manual de redação: Mídia inclusiva*. Disponível em: <http://www2.al.rs.gov.br/assembleiainclusiva/ManualdeM%C3%ADdiaInclusiva/tabid/5248/language/pt-BR/Default.aspx>.

Data de submissão: 26/02/2021

Data de aceite: 02/09/2021