



Comunicación para jóvenes con Síndrome de Down durante la pandemia del nuevo coronavirus (SARS-CoV-2)

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

Beatriz Gomes de Souza

Pontificia Universidad Católica de Campinas, Campinas - São Paulo, Brasil
Alumna egresada del Curso de Terapia Ocupacional
Contacto: beatrizsouza.to@gmail.com

Natália Rezende Baraldi

Pontificia Universidad Católica de Campinas, Campinas - São Paulo, Brasil
Estudiante de grado del Curso de Medicina
Contacto: nataliarbaraldi@gmail.com

José Francisco Kerr Saraiva

Pontificia Universidad Católica de Campinas, Campinas - São Paulo, Brasil
Docente Libre de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Campinas y Profesor Coordinador por la Prorectoría de Extensión y Asuntos Comunitarios.
Contacto: saraivajfk@gmail.com

RESUMEN

El proyecto de extensión universitaria de la Pontificia Universidad Católica de Campinas, dirigido a la prevención de riesgos cardiovasculares en la población con Síndrome de Down, percibió en la situación global de diseminación del nuevo coronavirus un campo a ser explotado. Ello se debe al hecho de que esta población está encuadrada en el grupo de riesgo de desarrollo de cuadros graves del COVID-19. También en razón de la alta incidencia de enfermedades cardiovasculares y respiratorias que pueden presentar, se buscó orientar al público en cuanto a la prevención de contagio. Para esto, en colaboración con la Fundación Síndrome de Down de Campinas y la Sociedad Brasileña de Cardiología, se construyeron materiales abordando temas relacionados a la COVID-19: prevención, identificación de los síntomas y cómo manejar el aislamiento social y el estrés decurrente de ello. Así, por medio de cartillas, videos y publicaciones, se produjo un trabajo de intervención comunicativa, apuntando a otros medios informativos, como periódicos televisivos, radiofónicos y virtuales, con el enfoque en la producción de medios de comunicación inclusivos.

Palabras clave: Coronavirus, Síndrome de Down, Comunicación, Prevención

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.

INTRODUCCIÓN

El 11 de marzo de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la pandemia de COVID-19, provocada por el SARS-CoV-2, popularmente conocido como coronavirus (OPAS, 2020). El grupo de riesgo para la enfermedad comprende personas con más de 60 años de edad y/o con enfermedades crónicas, como diabetes y cardiopatías (Brasil, 2020). La Síndrome de Down (SD), alteración cromosómica determinada genéticamente por la presencia de un tercer cromosoma junto al par 21, también es condición de riesgo para la enfermedad por expresiones características como: paladar ojival, protrusión lingual, hipotonía, cardiopatías congénitas y alteraciones en el desarrollo global en los aspectos físicos, cognitivos, sensoriales y psicomotores (Brasil, 2013). Esas alteraciones anatómicas decurrentes de la trisomía interfieren en diversos sistemas, proporcionando la colonización viral en el aparato respiratorio, mayor chance de desarrollar la obesidad, agravando el riesgo cardiovascular, relacionada a los disturbios metabólicos comunes a la síndrome, además de la posibilidad de menor competencia en la respuesta inmunológica del organismo. Se suma a eso la presencia de la cardiopatía congénita en aproximadamente el 50% de la población con SD (Brasil, 2013). Estos factores configuran la población que presenta el SD como grupo de riesgo para el COVID-19, mereciendo especial atención en cuanto a la necesidad de medidas de precaución a la contaminación.

Con el avance de la infección provocada por el coronavirus y la ampliación de informaciones para el enfrentamiento de la enfermedad, se observó la ausencia de informativos que promuevan la prevención primaria del COVID-19 direccionados a ese público. Así, se buscó reunir informaciones disponibilizadas hasta aquel momento por la comunidad científica para elaborar un documento que proveyera el contenido de modo accesible para todos. Además, hubo la valorización del protagonismo de los jóvenes con Síndrome de Down, para actuar como multiplicadores de informaciones sobre la prevención del COVID-19, cuando estimulados a transmitir el contenido educativo de la campaña en su medio social.

MATERIALES Y MÉTODOS

Con la creciente demanda presentada por los profesionales de la Fundación Síndrome de Down en Campinas (FSD), el grupo de extensión de la Pontificia Universidad Católica de Campinas (PUC-Campinas) organizó una campaña en abril de 2020 para la promoción de hábitos saludables y prevención del COVID-19 en la población con SD. Ese equipo fue compuesto por estudiantes de grado extensionista de los cursos de Medicina, Terapia Ocupacional, Nutrición, Psicología, Farmacia y Periodismo, además de la participación de profesionales voluntarios como educadores físicos, médicos, editores, revisores e ilustrado-

res de texto.

La acción desarrollada por la campaña fue articulada al plan de trabajo del proyecto de extensión de la PUC-Campinas, titulado "Promociones de hábitos saludables en la población de portadores de Síndrome de Down para la prevención de enfermedades cardiovasculares", y realizado por la Prorectoría de Extensión y Asuntos Comunitarios (PROEXT) de la universidad.

Los materiales producidos en la campaña fueron ampliamente divulgados por la prensa formal y en las redes sociales. Para la realización del trabajo, se hizo necesario conocer el público al cual se destinó el proyecto, con el objetivo de comprender cómo se daba el acceso a la información.

La institución vinculada a la acción estaba compuesta por 177 usuarios, siendo que 27,1% tenían el ingreso de hasta 02 salarios mínimos. De ese modo, para que el público participante efectivamente pudiera beneficiarse del contenido elaborado, se percibió la importancia de la confección de materiales adecuados de comunicación para la divulgación de esas informaciones.

El lenguaje utilizado mientras el proyecto fue visual, simple y objetivo, con el uso de frases cortas y directas, proporcionando el establecimiento de una comunicación efectiva debido a la mejor comprensión del contenido juntamente con el lenguaje verbal utilizado, que se mostró ser una manera adecuada de constituir una comunicación con la población involucrada, conforme destacan Porto-Cunha e Limongi (2008). Por lo tanto, los recursos elegidos para la transmisión de las informaciones fueron audiovisuales, en el formato de animaciones y videos cortos, ilustrados y con subtítulos, apostando en el lenguaje visual y dinámico, facilitando la divulgación en redes sociales.

Inicialmente, los usuarios de la campaña fueron invitados a producir un video casero, estimulando su protagonismo y participación, con el objetivo de compartir lo que estaban haciendo en el periodo de aislamiento y de reforzar las principales actitudes a ser realizadas. Ese material fue agrupado en videos de corta duración y, posteriormente, divulgado ampliamente en los medios de comunicación, siendo también adaptado para la producción de una animación con un personaje con Síndrome de Down.

Se objetivó, con ello, la comprensión de la importancia del aislamiento social, de la necesidad de una higiene adecuada de las manos, de no compartir objetos de uso personal, del cuidado en evitar aglomeraciones en el caso de necesidad de salir de casa, de optar por alimentos saludables, ejercitarse durante este periodo, relajar e identificar los síntomas que podrían surgir en una situación de contagio.

Ya para atender a los familiares de esos jóvenes, se consideró el nivel de escolaridad de la mayor parte de los vinculados a la institución. El lenguaje escrito o visual, simple y objetivo se demostró adecuado. Siendo así, se elaboró una cartilla digital en razón del formato permitir al público participante acceder fácilmente, con los informes sobre los siguientes puntos: COVID-19; aislamiento social; higiene personal; uso correcto del cubrebocas; alimentación saludable; actividad física; regularización de la tarjeta de vacunación; y síntomas del CO-

VID-19.

El contenido creado abarcó las demandas de los familiares planteadas en reuniones con la coordinación de la FSD. Se constituyó un grupo interdisciplinar con los alumnos participantes citados, para garantizar la atención integral a los usuarios, abordando el impacto que la pandemia trajo a la rutina de esos sujetos y su grupo familiar - demanda esa apuntada como la de mayor urgencia por los familiares.

La producción del material didáctico en el formato de cartillas, a principio, fue ilustrada por los alumnos extensionistas y, posteriormente, en colaboración con el Instituto Mauricio de Sousa, el mismo texto de concientización fue ilustrado por la Turma da Mônica®, con protagonismo del personaje con síndrome de Down, Tati, representando el público participante de la acción.

Por lo tanto, se desarrollaron materiales de comunicación e información en tres formatos: cartilla, animación y video. En la campaña, se integraron conocimientos específicos de alumnos extensionistas del área de la salud; conceptos y técnicas de los distintos medios de comunicación utilizados en el área de comunicación; la vivencia de los usuarios en ese contexto y la experiencia de profesionales de la institución con esos jóvenes, constituyéndose como un método interdisciplinar para crear una campaña eficiente y adecuada de transmisión del contenido.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En su totalidad, se produjeron una animación y cinco videos protagonizados por usuarios de la FSD con síndrome de Down, con una media de 30 segundos de duración. En ellos, los usuarios orientaron sobre los siguientes temas: higienización de las manos, alimentación saludable, actividades físicas y aislamiento social. Se garantizó el protagonismo de la población en su lugar de enunciación y sus derechos de elección por la participación, contribuyendo, así, para el combate a la exclusión de la persona con SD, insertándola y promoviendo acciones para estimular su autonomía y protagonismo en el proceso de prevención.

De esa manera, por la producción de un video con orientaciones generales, se alcanzó aquellos que no se identificaban con el modelo escrito de comunicación. Aun sustentando el principio de no utilizar un lenguaje técnico y demasiado elaborado, evitando posible incompreensión del contenido, se adoptó el mismo procedimiento para la elaboración de la cartilla.

Con ello, se contemplaron las más diversas personas que podrían tener acceso al material, individuos con distintos aspectos socioeconómicos, educacionales, culturales y cognitivos. Tal perspectiva se dió en consonancia con la Política de Atención a la Persona con Deficiencia (OMS, 2012), la cual reafirma que la comunicación puede ser considerada tanto una posible barrera, como una facilitadora en el establecimiento de una comunicación efectiva

entre sujetos, cabiendo a los emisores de la información el deber de adecuar el contenido diseminado, volviéndolo inclusivo y accesible al entendimiento de los diferentes públicos. Todos los medios de presentación de las informaciones fueron desarrollados con las orientaciones de profesionales de la FSD sobre las necesidades específicas de comunicación de las personas con SD, valorando sus habilidades comunicativas y cognitivas.

No solamente en cuanto a las elecciones comunicativas descritas anteriormente, la comunicación también fue decisiva cuando establecida de manera horizontal entre los usuarios de la Fundación, académicos, docentes, profesionales e instituciones. El grupo interdisciplinar de extensionistas obtuvo apoyo y orientación de profesionales del área de la Salud, algunos asociados de la Sociedad Brasileña de Cardiología (SBC). Se arregló que, para la colecta de datos, los involucrados utilizarían de investigaciones en artículos científicos y directrices de la OMS y del Ministerio de Salud de Brasil, aspirando a la adecuada fundamentación científica.

Se entiende que la participación de las personas con SD se dió de manera efectiva, una vez que fue posible reconocer las capacidades de ellos como productores, divulgadores y transmisores de contenidos en cuanto a un tema de importancia global. Su inserción en el proyecto no solamente promovió el cuidado y fortaleció la comunidad, sino también demostró a la sociedad que la infantilización, visión estereotipada de no capacidad y exclusión de esos individuos tanto no deben ser aceptadas como también deben ser combatidas con la elaboración de acciones inclusivas y del estímulo al protagonismo (Rio Grande do Sul, 2011).

Esas cuestiones son consideradas de relevancia, una vez que, conforme apunta Caliri (2016), hay una frecuente infantilización de la persona con SD, asociada al desconocimiento y prejuicio, un obstáculo para la inclusión y participación efectiva en la sociedad. La manera de retratar personas con Síndrome de Down, en los grandes medios de comunicación, por veces es equivocada a consecuencia de la infantilización, resalta Ferreira (2020).

Con relación a los resultados de la divulgación de la animación, videos y cartilla, según datos ofrecidos por la red social utilizada, la página recibió 87 me gusta, 95 seguidores, 740 interacciones y alcanzó 6.153 personas en sus publicaciones, en el periodo comprendido entre 09 de abril y 17 de diciembre de 2020. La campaña también fue divulgada en varios vehiculos de prensa escrita, radiofónica y televisiva de gran alcance, garantizando visibilidad de las orientaciones realizadas por los propios usuarios de la FSD en sus producciones audiovisuales caseras. Se considera que hubo una sensibilización del público en cuanto a las acciones de educación y concientización en salud en relación al COVID-19 y cuanto a la inclusión y visibilidad de la persona con síndrome de Down.

Para acceder a la cartilla producida por los extensionistas, apunte su cámara o aplicación con el lector para la figura 1, referente al Código QR de la izquierda.

Para acceder a la página de publicación de la campaña y de todos los materiales audiovisuales desarrollados, apunte el lector para la figura 2, referente al Código QR de la derecha.

Para acceder a la cartilla ilustrada por la Turma da Mônica®, accede al sitio de la *turminha*: <http://turmadamonica.uol.com.br/juntoscontraocoronavirus/>.

Figura 1.



Cartilla

Figura 2.



Página de publicaciones

CONSIDERACIONES FINALES

El trabajo de comunicación realizado por los alumnos de extensión de la Pontificia Universidad Católica de Campinas recibió expresiva atención de la prensa. Con eso, el trabajo alcanzó el objetivo de divulgar la información de prevención al COVID-19 para los jóvenes con síndrome de Down y sus familiares que, de manera general, no eran atendidos y representados en las campañas de prevención, aun siendo parte del grupo de riesgo. No obstante, los usuarios integrantes del proyecto no fueron solamente espectadores, sino también protagonistas de la campaña, comunicaron a sus semejantes y al público en general informaciones de prevención. En ese sentido, se considera que el proyecto se realizó de manera inclusiva y sin reforzar estereotipos.

La participación en la actividad extensionista también proporcionó el primer contacto con las personas con SD entre algunos estudiantes de grado, además de permitir la reflexión sobre la potencialidades de esa población. El proyecto proporcionó aún una acción multiprofesional e interdisciplinaria, enfocado en una visión ampliada de salud.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos el apoyo de los voluntarios de diseño, equipo de video y profesionales de la salud (pediatra, cardióloga, nutricionista y educadoras físicas). A la Sociedad Brasileña de Cardiología, por la colaboración de la Fundación Síndrome de Down de Campinas - São Paulo y a todos los discentes extensionistas no autores vinculados al proyecto de extensión. Sin el apoyo de ese equipo, no sería posible concretar nuestra propuesta.

REFERENCIAS

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. Disponible en: 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. Disponible en: <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. Disponible en: <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). Disponible en: <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. Disponible en: 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. Disponible en: 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. Disponible en: 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*. Disponible en: <http://www2.al.rs.gov.br/assembleiainclusiva/ManualdeM%C3%ADdiaInclusiva/tabid/5248/language/pt-BR/Default.aspx>.

Fecha de envío: 26/02/2021

Fecha de aprobación: 02/09/2021