

<https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9474>

Data de recepção: 26/06/2020

Data de aceitação: 13/07/2020

PROTAGONISMO DE JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN EM CAMPANHA DE PREVENÇÃO AO SARS-COV-2

PROTAGONISM OF YOUNG PEOPLE WITH DOWN SYNDROME TO PREVENT SARS-COV-2

*Bruna Faustino Correia*¹ orcid.org/0000-0003-2515-7197

*José Francisco Keer Saraiva*² orcid.org/0000-0003-3345-8862

*Marcela Gomes de Carvalho Mayeiro*³ orcid.org/0000-0002-9653-3789

*Mariana Vieira Soldá*⁴ orcid.org/0000-0002-1695-5034

*Natália Rezende Baraldi*⁵ orcid.org/0000-0001-8393-1254

*Thais Fortes Osório Bustamante*⁶ orcid.org/0000-0001-6265-6046

*Victória Boin Aguiar*⁷ orcid.org/0000-0003-4825-0896

¹ Graduanda na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Faculdade de Medicina, extensionistas pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários - Brasil. E-mail: brunafaustino@hotmail.com

² Livre Docente da Faculdade de Medicina e docente orientador da Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Brasil. E-mail: jfsaraiva@uol.com.br

³ Graduanda na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Faculdade de Medicina, extensionistas pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários - Brasil. E-mail: mmayeiro@gmail.com

⁴ Graduanda na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Faculdade de Medicina, extensionistas pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários - Brasil. E-mail: marivsolda@gmail.com

⁵ Graduanda na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Faculdade de Medicina, extensionistas pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários - Brasil. E-mail: nataliarbaraldi@gmail.com

⁶ Graduanda na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Faculdade de Medicina, extensionistas pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários - Brasil. E-mail: bustamantethais@hotmail.com

Resumo: A doença COVID-19 é causada pelo novo coronavírus SARS-CoV-2. Apresenta clínica variável, desde infecções assintomáticas até quadros respiratórios graves. Portadores de Síndrome de Down (SD) são grupo de risco para evolução com a forma grave da COVID-19, pois devido à alteração genética de trissomia do cromossomo 21, podem possuir deficiência do sistema imunológico, cardiopatias e alterações anatômicas do sistema respiratório. Desenvolveu-se, então, uma campanha de prevenção a COVID-19 em população com SD e deficiência intelectual, abordando a promoção do entendimento da pandemia, a estimulação de novos hábitos de higiene, a prática de exercícios físicos, a alimentação saudável e a manutenção da saúde mental durante o distanciamento social. Sinaliza-se também para o conceito de autodeterminação, em que a população com SD é protagonista de suas próprias vidas, estimulando os jovens a tomarem decisões e usufruírem de um ambiente no qual eles tenham participação social, para reduzir a cultura de exclusão a qual são submetidos. Prova-se, portanto, a inserção no cenário atual. Estruturada em vídeos, uma animação com informações gerais sobre a pandemia e os demais protagonizados por jovens frequentadores da Fundação Síndrome de Down (FSD), focados na sua inclusão, capacidade, autonomia e empoderamento. Nestes vídeos, é abordada a importância do distanciamento social e como se manter saudável durante a quarentena. O pioneirismo do projeto de prevenção a COVID-19 para pessoas com SD, sendo essas protagonistas da campanha de prevenção para já seus pares, obteve expressiva atenção das mídias de comunicação. Então, atinge-se o objetivo de visibilidade à população Down promovendo sua capacidade em conscientização social.

⁷ Graduanda na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Faculdade de Medicina, extensionistas pela Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários - Brasil.E-mail: vicboin@gmail.com

Palavras-Chave: Coronavírus, Síndrome de Down, Dificuldade Intelectual e desenvolvimental, Prevenção.

Abstract: COVID-19 disease is caused by the new coronavirus SARS-CoV-2. It has a variable clinic, from asymptomatic infections to severe respiratory conditions. People with Down Syndrome (DS) are a risk group for evolution with the severe form of COVID-19, because due to the genetic alteration of trisomy of chromosome 21, they may have immune system deficiency, heart disease, and anatomical changes in the respiratory system. Then, a COVID-19 prevention campaign was developed in a population with DS and intellectual disability, addressing the promotion of understanding the pandemic, the stimulation of new hygiene habits, the practice of physical exercises, healthy eating and the maintenance of mental health during social distance. It also points to the concept of self-determination, in which the population with DS is the protagonist of their own lives, encouraging these young people to make decisions and enjoy an environment in which they have social participation, to reduce the culture of exclusion in which they are submitted. Therefore, the insertion in the current scenario is proven. Structured in videos, an animation with general information about the pandemic and the others videos led by young people attending the Down Syndrome Foundation (FSD), focused on their inclusion, capacity, autonomy and empowerment. In these videos the importance of social distance and how to stay healthy during quarantine is addressed. The pioneering spirit of the COVID-19 prevention project for people with DS, who are the protagonists of the prevention campaign for their peers, obtained significant attention from the media. The goal of visibility for the Down population is reached, promoting their ability to social awareness.

Keywords: Coronavirus, Down Syndrome, Intellectual Disability, Prevention.

INTRODUÇÃO

A doença COVID-19 é causada pelo novo coronavírus SARS-CoV-2, traduzido do inglês como Coronavírus 2 da Síndrome Respiratória Aguda Grave, surgiu na cidade de Wuhan, localizada na China, em 2019, e se disseminou rapidamente para o mundo (OMS, 2020). Apresenta um quadro clínico variável, desde infecções assintomáticas a quadros respiratórios graves, uma vez que os principais sintomas são tosse, febre, coriza, dor de garganta e dispneia (Ministério da Saúde, 2020). Contudo, a forma clínica grave da doença acontece principalmente em pacientes com fatores de risco, como: idade maior que 60 anos, doenças cardiovasculares, diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica, doenças pulmonares crônicas, doenças renais crônicas, síndrome de Down e neoplasias (Grupo força colaborativa COVID-19 Brasil, 2020). Ademais, a transmissão da doença ocorre diretamente entre pessoas por meio da passagem de pequenas gotículas do nariz ou da boca, advindas da tosse, espirro, conversação, ou indiretamente devido à manutenção do vírus em objetos e superfícies ao redor da pessoa (Ministério da Saúde, 2020).

Considerado público de risco para evolução com a forma grave da COVID-19, os portadores de SD apresentam trissomia do cromossomo 21 e devido a essa alteração genética, podem possuir deficiência do sistema imunológico, cardiopatias, alterações de anatomia do sistema respiratório, entre outras. As anormalidades imunológicas são decorrentes de alterações morfofuncionais do timo e de déficit da função linfocitária. Diante dessas alterações, portadores de SD são mais propensos ao desenvolvimento de infecções e doenças autoimunes. (Nisihara, Massuda & Lupiañes, 2014). As cardiopatias influenciam no desfecho grave da COVID-19, com impacto sobre uma maior mortalidade. E as alterações anatômicas propiciam a colonização, com isso a infecção de vias aéreas superiores. No contexto da pandemia da COVID-19, esses indivíduos tornam-se vulneráveis, e se apresentam como uma preocupação para o grupo de extensão da Pró-Reitoria de Extensão da PUC-Campinas, que sob orientação do docente Prof. Dr. José Francisco Kerr Saraiva, atua com essa população junto à Fundação

Síndrome de Down e com o apoio da Sociedade Brasileira de Cardiologia. Desenvolveu-se, então, uma campanha para atuar efetivamente contra o vírus junto dos jovens com SD.

Diversas recomendações para proteger e evitar a transmissão do vírus foram realizadas, principalmente aos públicos de risco, com foco nos portadores de SD e deficiência intelectual. As recomendações incluem lavagem das mãos até a altura dos punhos, com água e sabão, ou higienizar com álcool gel 70%; cobrir nariz e boca com lenço ou com o braço ao tossir ou espirrar; evitar tocar olhos, nariz e boca com as mãos não lavadas; manter distância mínima de cerca de 2 metros de qualquer pessoa; evitar abraços, beijos e apertos de mãos; dentre outras (WHO, 2020). Apesar dessas advertências serem do conhecimento de parte da população através dos meios de comunicação, é preciso adotar maneiras dinâmicas de promover a conscientização do público com SD, que apresenta particularidades na aprendizagem. Mesmo com essa dificuldade reconhecida no meio acadêmico, apesar do número de artigos relacionados ao COVID-19 e a necessidade de medidas preventivas, nenhum deles teve como público alvo pessoas com deficiência intelectual, o que evidencia ainda mais a importância desse artigo, por conferir a esta publicação o pioneirismo do tema. Assim, o protagonismo da população com SD se fez um mecanismo eficiente para propagação de informações acerca do SARS-CoV-2.

1. MATERIAL E MÉTODOS

Para a realização deste projeto, optou-se pela abordagem qualitativa, em que o grupo foi composto por professor orientador e acadêmicos de extensão universitária, graduandos dos cursos de jornalismo, medicina, psicologia, fisioterapia, nutrição e terapia ocupacional; com apoio da Melífera Filmes e de outros profissionais voluntários. Caracterizando uma equipa interdisciplinar. Durante o mês de Abril de 2020 foi desenvolvida uma animação explicativa direcionada ao público alvo em questão, com explicações acerca do momento da pandemia de COVID-19 e transmissão de informações básicas sobre correta higiene pessoal, maneiras de se proteger do contágio, isolamento social e como encará-lo, prática de atividades físicas durante este período e alimentação

saudável. Com o diferencial de atender às principais maneiras de aprendizagem da população com SD, fez-se uso de discurso simples, com frases diretas, fala pausada, ilustrações que reforçassem a mensagem, assim como palavras-chaves.

Desenvolveu-se também outro material multimídia, que consistiu em cinco vídeos curtos protagonizados pelos próprios indivíduos com SD, acerca da consciencialização sobre a importância de ficar em casa no combate ao coronavírus. O conteúdo aborda mensagens rápidas dos jovens sobre a relevância de lavar as mãos, de comer alimentos saudáveis, de realizar atividades físicas e lazer em casa. Para a confecção desse material foi feito um convite via online aos jovens frequentadores da Fundação SD Campinas, para que nos ajudassem a transmitir o conhecimento da animação, de forma que os participantes deveriam confeccionar um vídeo caseiro com mensagens consciencializadoras e incentivadoras a respeito dos assuntos mencionados anteriormente. O objetivo da transmissão de conhecimento por parte do público Down é criar um meio de comunicação direto e de fácil compreensão entre os jovens com SD, com estímulo à promoção da empatia e o reconhecimento da sua capacidade de multiplicador quanto a conscientização no contexto atual. Além de promover a autonomia desse público, evidencia-se a possibilidade e necessidade do cuidado sobre si mesmo, assim como de seus pares. Os jovens mostraram-se empenhados em participar, dezenas de filmagens foram recebidas, expondo as suas realidades e o mais importante: o vocabulário próprio e frases simples, com imagens e cores atrativas, para facilitar a compreensão dos jovens, personalizados à sua preferência comunicativa (Araújo & Simões, 2012).

O primeiro vídeo conta com a participação de cinco jovens de diferentes idades, que reforçam a importância de ficar em casa durante o combate ao vírus. O segundo vídeo contém orientações a respeito de como deve ser feita a lavagem das mãos, o uso do álcool em gel e a sua relevância; com a participação de sete jovens. No terceiro vídeo consta a atuação de três meninas de idades diversas, que relatam as atividades que têm feito durante o isolamento social. A dança, o uso de instrumentos musicais, como tocar violão, e assistir a filmes são citados como formas de manter a saúde mental. O quarto vídeo é composto pela

atuação de quatro jovens que ressaltam a importância de manter a prática de exercícios físicos durante a pandemia, mesmo que em casa. São exemplificadas com as práticas preferidas desses jovens, como atividades aeróbicas, dança e basquete. O último vídeo visa reunir mensagens acerca dos pontos citados nos vídeos anteriores de forma resumida e conjunta. Para tanto, foram agregados depoimentos curtos de oito jovens, em que se fala acerca da importância da lavagem das mãos, da manutenção da alimentação saudável, realização de atividades físicas e novamente a mensagem sobre a necessidade de ficar em casa.

Ademais, a animação e a fala desses jovens foram traduzidas para o inglês em todos os vídeos, com o intuito de ampliar o alcance do material. Assim como foram interpretados em Libras, uma vez que esta foi uma campanha pioneira, alvo de grande repercussão devido a seu modelo integrativo e participativo de formulação.

Também foi elaborado, na mesma formatação anterior, um sexto vídeo no qual o docente orientador abordou a doença e esclareceu a maior suscetibilidade e gravidade do quadro clínico no público com SD, a fim de se reforçar as medidas de prevenção. O objetivo do vídeo foi atender a demanda das famílias, profissionais e pessoas próximas àqueles com SD, com orientações diretas e concisas sobre os cuidados gerais, mas cruciais para prevenção de COVID-19 nessa população.

O grupo atuou também na elaboração de uma cartilha informativa sobre assuntos como stress durante o isolamento, sinais e sintomas da doença e o que fazer caso os apresente, hábitos saudáveis e atividades físicas. Esta foi direcionada para pais e/ou responsáveis dos indivíduos com SD, composta por orientações detalhadas dos tópicos anteriores. O material confeccionado tem o objetivo de esclarecimento sobre o assunto, de uma maneira simples, resumida e de fácil consulta para completo entendimento do público alvo e seus responsáveis, a fim de que sejam contemplados e que tenham suas dúvidas sanadas.

Em síntese, buscou-se o protagonismo do público Down, a fim de que este se qualifique como alvo principal no entendimento dos cuidados sobre si mesmo, para que possa alcançar a saúde física e mental em meio ao contexto da pandemia de COVID-19, além de focar na sua capacidade de multiplicador da mensagem. Foi apresentado a esta população o poder de escolha quanto à sua saúde e de seus contactantes,

com estimulação do exercício da cidadania, uma vez que esses também estão inseridos no contexto da pandemia.

No que diz respeito à divulgação, circulou por vários veículos de imprensa escrita, radiofônica e televisiva de grande penetração nos meios de comunicação social. Atingiu-se a visibilidade da pessoa com síndrome de Down em sua plena capacidade, com a possibilidade de combater os estigmas excludentes que ainda permeiam a sociedade.

Para acesso à página do projeto é possível ler com a câmera ou aplicativo de seu celular o QR code abaixo, possibilitando a visualização dos vídeos e demais materiais produzidos:

Figura 1

QR code para acesso à página do projeto



2. RESULTADOS

É importante salientar que até ao momento de concretização do presente trabalho, nenhum jovem da Fundação Síndrome de Down de Campinas havia contraído a COVID-19, o que demonstra a eficácia da campanha e a completa capacidade desses indivíduos de participação na prevenção. Ademais, a autodeterminação dos participantes possibilitou o exercício de suas respectivas autonomias, estimulando esses jovens a tomarem cada vez mais decisões e usufruírem de ambientes dos quais eram excluídos.

O apoio de inúmeros veículos de informação possibilitou a campanha atingir uma grande parte da população, não apenas pessoas com SD e dificuldade intelectual e desenvolvimental. Faz-se indeterminável o seu alcance, visto o comportamento viral da campanha em meios de comunicação social e em outros comunicadores, como jornais televisivos e rádios.

3. DISCUSSÃO

A elaboração dos vídeos protagonizados por jovens com síndrome de Down sinaliza para a importância da prevenção a COVID-19, e também é imprescindível do ponto de vista de estímulo à representatividade e autonomia da população em questão. Este relato, primordialmente, aponta para a inclusão das pessoas com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais nos contextos participativos e nas atividades de auto representação, uma vez que, por meio de tantos paradigmas, esses indivíduos encontram barreiras no que tange seus direitos de participação, inclusão social e de vida independente. Os empecilhos encontrados impõem aos jovens com síndrome de Down uma condição de infantilização por toda a vida, com a privação das mais diversas relações humanas que seriam estabelecidas ao longo do tempo, como as de emancipação familiar, integração ao mercado de trabalho, vida afetiva e sexual, entre tantos outros aspectos (Speziale, 2019). Por isso, entende-se que os principais envolvidos deveriam protagonizar a mensagem, com a garantia do poder de fala e de escolha, com estimulação à promoção de seus direitos cidadãos e à autodeterminação (Figueira & Ferreira, 2019). Este último seria o conceito pelo qual a população com síndrome de Down será a intérprete da própria existente, a fim de que exerçam participação ativa no processo de planejamento de condições destinadas a eles, por meio da interpretação de ações e dos seguintes resultados, através do exercício livre de sua autonomia. Outra preocupação que se objetivou abordar foi a promoção da prática de exercício físico e da alimentação saudável, com o intuito de promover o fortalecimento do sistema imune e, portanto, a manutenção da saúde, considerando a influência que esses exercem na regulação do sistema imunológico. É importante também ressaltar que os hábitos citados

anteriormente atuam de maneira preventiva sobre os riscos cardiovasculares, uma vez que esta população está mais propensa a desenvolvê-los.

Por fim, a saúde mental durante o distanciamento social, tópico de extrema relevância e obteve atenção especial, uma vez que as psicólogas dos pais e integrantes da Fundação Síndrome de Down relataram dificuldades no convívio familiar, qualificando-o como caótico e conflituoso. Assim, aplicam-se ferramentas simples para o estabelecimento de rotina, respeito e autonomia, visando minimizar as queixas. Dessa forma, promovemos a saúde e bem estar do indivíduo com SD como todo. Para alcançá-lo foi de extrema importância a interdisciplinaridade dos alunos e profissionais envolvidos.

4. CONCLUSÃO

Com este trabalho, não apenas a Fundação SD ou os seus frequentadores obtiveram ganhos. Os alunos promotores da campanha também tiveram de se adaptar ao novo modelo remoto de trabalho. Tiveram de buscar o entendimento das condições em que a população com a qual lidamos vive, suas necessidades comunicativas e de aprendizagem, a fim de possibilitar a participação dos jovens com SD e seu completo envolvimento. Assim, a busca por parceiros que dominassem a tecnologia de modo a facilitar o desenvolvimento dos trabalhos também teve de acontecer, com o objetivo de proporcionar a troca de conhecimentos. Desenvolveu-se, então, inúmeras habilidades de produção, prototipação, desenvolvimento e execução de projetos neste período. Abraçou-se uma corrida contra a COVID-19 e o tempo, pois precisávamos chegar antes dessa nos jovens e suas famílias, o que se qualificou como a representação de um desafio que consideramos que o grupo tenha cumprido com sucesso.

Apesar da ampla divulgação, uma limitação importante presente no projeto é a acessibilidade da pessoa com síndrome de Down ao conteúdo. Não é comum, no Brasil, a busca pela autonomia das pessoas com SD. O que limita não apenas o acesso à informação mas seu estilo de vida. Muitas vezes, os pais e responsáveis impõem certa condição de

infantilização aos jovens com deficiências intelectuais, o que limita o acesso ao conteúdo. Em futuras investigações, se condições sanitárias, o contato com centros especializados, a busca ativa por essas pessoas e a garantia da transmissão do conteúdo podem minimizar esta dificuldade.

FONTES E BIBLIOGRAFIA

- Organização Pan-Americana da Saúde e Organização Mundial da Saúde Brasil (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, consultado em 02/05/2020.
- Ministério da Saúde (2020). Coronavírus: o que você precisa saber e como prevenir o contágio. *Ministério da Saúde*. Disponível em <https://coronavirus.saude.gov.br/>, consultado em 02/05/2020.
- Grupo força colaborativa COVID-19 Brasil (2020). Orientações sobre Diagnóstico, Tratamento e Isolamento de Pacientes com COVID-19. Disponível em <https://www.infectologia.org.br/admin/zcloud/125/2020/04/58d801e961f64463109881311316e4e661d8a1e865fb7638ad61c0827cd83430.pdf>, consultado em 02/05/2020.
- Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde - SCTIE (2020). Diretrizes para diagnóstico e tratamento da COVID-19. Disponível em <https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2020/April/18/Diretrizes-Covid19.pdf>, consultado em 10/05/2020.
- Nishihara, R., Massuda, H., & Lupiañes, P. (2014). Aspectos imunológicos da Síndrome de Down. *Revista Sociedade Clínica Médica*, 12 (3), 2. Disponível em <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:NS6kK9EyoD0J:www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/download/77/73/+&cd=3&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>, consultado em 10/05/2020.
- WHO Department of Mental Health and Substance (2020). Mental Health Considerations during COVID-19 Outbreak. Disponível em: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf?sfvrsn=6d3578af_2, consultado em 12/05/2020.

Speziale, R. (2019). *Autodeterminação, autorrepresentação e inclusão na sociedade: realidade ou sonho para as pessoas com deficiência*. In C. Lepri, *A pessoa no centro: Autodeterminação, autonomia e adultidade para pessoas com deficiência* (pp.149-159). Campinas: Saberes Editora.

Figueira, C., & Ferreira, T. (2019). A linguagem figurativa, compreensão e expressão. Estudo comparativo: alunos de classe regular e alunos referenciados com necessidades educativas especiais. *Gestão e Desenvolvimento*, (27), 197-210.

<https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2019.381>

Araújo, O., & Simões, C. (2012). Estratégias de leitura e de escrita em alunos com trissomia 21: percepções dos professores do 1.º Ciclo do Ensino Básico. *Gestão e Desenvolvimento*, (20), 167-191.

<https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2012.237>

7. CONFLITOS DE INTERESSES

Não há conflitos de interesse.

8. FINANCIAMENTO

O projeto de prevenção a COVID-19 foi financiado pela Pró-Reitoria de Extensão da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Entretanto, os profissionais e alunos envolvidos são majoritariamente, voluntários.

9. AGRADECIMENTOS

Agradecemos o apoio dos profissionais da área da comunicação e da área da saúde (pediatra, cardiologista, nutricionista e educadoras físicas). Agradecemos à Fundação Síndrome de Down de Campinas-SP, à Sociedade Brasileira de Cardiologia, e à APASCAMP, pela contribuição na produção e divulgação da cartilha e vídeo.

Agradecemos aos jovens protagonistas dos vídeos: Angelina, Bianca, Gabriel, Cassio, Miguel, Giovana, Tarso, Akiles, Gesley, Andrea, Erick, Leonardo, Simone, Rilary, Paloma, Luis, Leonardo, Emily, Luiza, Matheus, Alice.

Agradecemos à Melífera Filmes e à equipe de *design* Bárbara Baraldi, Felipe Ribeiro, Filipe Bick, Gustavo Quinteiros e Thomas Cassaro. Agradecemos aos colegas extensionistas pela Pró-reitoria de Extensão da PUC-Campinas Allan Naoki Toma, Amália Fávero, Ana Karina U. Di Leo, Beatriz Gomes de Souza, Bruna Rosolen Suzuki, Celina Tamires Chaves da Silva Silveira, Danielle Alves Rodrigues, Isabela Togni Trezza Lopes, Jaqueline Leite, Julia Abend Bardagi, Lucas Macedo Pereira Lima, Maria Fernanda Rosa Dezan, Paula Rocha, Yasmin Gagliotti Scripnic.