

Prevenção primária da COVID-19 em população com síndrome de Down

Resumo: O presente trabalho descreve a elaboração de materiais de orientações sobre a COVID-19 para indivíduos com síndrome de Down e seu núcleo de convivência. Visto que essa população é considerada como grupo de risco e negligenciada pelos meios de comunicação, surgiu a preocupação em orientá-la quanto às informações essenciais sobre a doença e suas formas de prevenção. Para isso, desenvolveu-se uma animação e vídeos protagonizados pelas pessoas com síndrome de Down, além de uma cartilha e um vídeo voltados aos seus responsáveis. A iniciativa está vinculada ao projeto da Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, composto por discentes extensionistas das faculdades de farmácia, jornalismo, medicina, nutrição, psicologia e terapia ocupacional. Além disso, contou com a participação da Fundação Síndrome de Down de Campinas, Sociedade Brasileira de Cardiologia e outros profissionais voluntários. A campanha foi amplamente divulgada pelas mídias sociais e por veículos de imprensa escrita, televisiva e radiofônica, totalizando mais de 30 exposições distintas. Estima-se que mais de 600 mil pessoas foram atingidas pela campanha. Além disso, a troca de saberes com profissionais de diversas áreas e com o público-alvo foi uma experiência rica para os alunos da extensão, permitindo o entendimento da importância da disseminação do conhecimento científico para a comunidade. Por fim, valorizou-se a capacidade dos indivíduos com síndrome de Down de serem detentores do conhecimento e promotores de saúde, rompendo-se a barreira social da exclusão e incapacidade.

Palavras-chave: Síndrome de Down, COVID-19, Prevenção.

1. Introdução

A COVID-19, doença infecciosa causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, foi identificada pela primeira vez na China em dezembro de 2019 e considerada como uma pandemia pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em março de 2020. Apresenta quadro clínico variável, desde infecções assintomáticas a síndrome respiratória aguda grave e os sintomas incluem febre, fadiga, tosse seca, mialgia, congestão nasal, cefaleia, dor de garganta, diarreia, perda de paladar ou olfato e dispneia. (PAHO, 2020).

A população com síndrome de Down (SD) está incluída no grupo de risco da doença, grupo este que também abrange idosos e pessoas com doenças de base, como doença cardiovascular, hipertensão arterial sistêmica, pneumopatias, diabetes mellitus e

neoplasias (PAHO, 2020). As características que englobam essa população no grupo de risco são diversas. Nas vias aéreas superiores, por exemplo, observa-se o estreitamento do conduto auditivo, menor movimentação ciliar e palato profundo, que contribuem para o desenvolvimento de infecções respiratórias. Além disso, até 50% apresenta alterações congênitas cardíacas. Ademais, nota-se um aumento de doenças crônicas como hipertensão arterial e diabetes mellitus, e aumento da obesidade nesta população (BRASIL MS, 2013). Por fim, a imunodeficiência também pode contribuir para o agravamento do quadro. Acredita-se que ela esteja relacionada com alterações morfofuncionais no timo, resultando em alteração na função dos linfócitos T e desequilíbrio das citocinas, além de redução do número de células T naive e B desde o nascimento, alteração na função de células B e expansão reduzida das células de memória (NISHIHARA; MASSUDA; LUPIANES, 2014).

Assim, considerando o papel do acadêmico no cenário atual como importante multiplicador do conhecimento essencial para a garantia da saúde através da prevenção primária, avaliou-se, em conjunto com a Fundação Síndrome de Down, a necessidade da produção de materiais específicos para indivíduos com SD, visto que, apesar da ampla popularização da informação, não havia uma abordagem específica para esse grupo. Produziu-se, então, materiais inéditos visando a prevenção da doença no público alvo e seu núcleo de convivência.

2. Metodologia

O trabalho foi desenvolvido no período de março a junho de 2020 e está vinculado ao projeto da Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários (PROEXT) da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) voltado à prevenção de doença cardiovascular na população com SD. O grupo é composto pelo docente orientador e estudantes graduandos dos cursos de jornalismo, medicina, psicologia, nutrição, terapia ocupacional, psicologia e farmácia. Junto à equipe de extensão, a iniciativa contou com a participação da Fundação Síndrome de Down de Campinas, Sociedade Brasileira de Cardiologia e outros profissionais voluntários - educador físico, nutricionista, pediatra, cardiologista, comunicador, designers e editores -, entendendo-se a interdisciplinaridade como elemento crucial para o momento vivido.

Devido às medidas de distanciamento social, o grupo realizou reuniões *online* para estabelecer uma forma de abordagem esclarecedora para pessoas com SD e seu núcleo de convivência, além de definir os tópicos a serem desenvolvidos. Usou-se desse espaço para

absorver dos profissionais da Fundação Síndrome de Down as peculiaridades do público alvo, ouvir familiares e captar as principais demandas, assim como para entender dos profissionais da comunicação o que se fazia necessário para desenvolver um material eficaz. Decidiu-se, portanto, pela produção de dois materiais voltados para os indivíduos com SD: uma animação e vídeos protagonizados pelo próprio público alvo. Já para o núcleo de convivência, optou-se pelo desenvolvimento de uma cartilha e um vídeo narrado pelo docente orientador do projeto. Para isso, utilizou-se materiais da Organização Mundial da Saúde (OMS) e Ministério Saúde e artigos científicos referenciados.

Para a agilidade da pesquisa e produção do conteúdo, alunos e profissionais foram divididos em seis grupos, permanecendo a interdisciplinaridade entre as frentes de trabalho e também o aproveitamento das expertises de cada um. Os profissionais de comunicação responsabilizaram-se por organizar e reunir os materiais desenvolvidos, atentando-se para a linguagem da mensagem a ser transmitida. As outras frentes de trabalho foram encarregadas de transmitir informações sobre a COVID-19, além de mensagens de conscientização sobre alimentação saudável, exercício físico, saúde mental, atenção à saúde, importância do distanciamento, novos comportamentos necessários e dicas para esse período de pandemia. A depender do público e da estrutura da mensagem a ser transmitida, este conteúdo foi adaptado.

2.1. Materiais produzidos para a população com SD

2.1.1. Animação

Para a escolha dessa forma de abordagem, considerou-se as particularidades da população alvo, que incluem facilidade de aprendizado visual e menor período de concentração (DS-INT, 2019). Assim, elaborou-se uma animação narrada de curta duração, com linguagem simples, falas pausadas, frases diretas e recursos visuais que reforçassem a mensagem. Os tópicos abordados foram: agente da doença, modo de transmissão, sintomas, importância do isolamento social e como encará-lo, atividades de lazer, medidas de higiene, maneiras de evitar o contágio, alimentação saudável e como agir diante da presença dos sintomas.

Os designers construíram cenários comuns para fácil identificação de quem assiste, além de desenvolverem personagens que transmitissem a sensação de similaridade, propiciando a aproximação com o público alvo. Por fim, apesar do método

ilustrativo, não ocorreu infantilização da mensagem transmitida, incluindo o não uso de tom de superioridade e palavras no diminutivo.

Buscou-se ampliar o alcance da campanha através da produção de uma versão com legenda em inglês e outra legendada em libras, a qual foi divulgada pela Associação dos Pais e Amigos dos Surdos de Campinas (APASCAMP). Objetivou-se atender a demanda dos frequentadores dessa instituição, uma vez que foi relatada a ausência de orientação adequada à especificidade desse público, por alguns apresentarem deficiência intelectual junto da surdez.

2.1.2. Vídeos

A fim de garantir a representatividade e estimular a autonomia dos indivíduos com SD, propôs-se a participação voluntária na produção de cinco vídeos estrelados por eles para transmitir o conhecimento aprendido na animação. Este desdobramento garantiu o protagonismo da pessoa com SD e valorizou sua capacidade como multiplicador e conscientizador sobre o contexto atual. Os vídeos obedeceram um padrão da campanha, com aproximadamente 30 segundos de duração.

O primeiro vídeo foi feito por cinco jovens e reforçou a importância de permanecer em casa. O segundo, constituído por 7 participantes, orientou a forma correta de lavar as mãos e usar álcool em gel, além de ressaltar sua relevância. O terceiro contou com três mulheres que relataram as atividades que estavam realizando em casa, como assistir filmes e tocar instrumentos musicais. O quarto foi composto por quatro participantes que enfatizaram a importância em realizar atividades físicas mesmo em casa, como dança e basquete. Por fim, o quinto contou com a participação de oito deles e resumiu os principais pontos abordados nos vídeos anteriores.

Produziu-se, também, versões legendadas em libras e em inglês que propiciaram a abrangência de maior público.

2.2. Materiais produzidos para o núcleo de convivência: Cartilha e vídeo

A cartilha foi desenvolvida para o compartilhamento das informações sobre a COVID-19 de forma efetiva para o núcleo de convivência dos indivíduos com SD para que estes escolhessem por medidas adequadas de prevenção.

Para além de explicar o agente da doença e sua forma de transmissão, a cartilha objetivou atender outras demandas de pais e profissionais da Fundação Síndrome de Down. Diante da necessidade do distanciamento social, dicas para esse momento, como

o estabelecimento de uma rotina, incluindo manter os horários das refeições e a preservação do contato com familiares e amigos de forma virtual, foram incentivadas. Com essas e outras estratégias buscou-se garantir o respeito à autonomia e redução de conflitos entre aqueles que convivem juntos.

Com o objetivo de reforçar a importância do consumo de alimentos in natura ou minimamente processados, incentivou-se a preparação de suas próprias refeições em conjunto com a família, promovendo, também, a socialização entre eles. Ademais, orientou-se sobre a adequada higienização de todos os alimentos e embalagens, como e quando fazê-las. Houve a preocupação com a tendência de aumento da ingestão calórica e menor gasto energético devido à permanência em casa, visto que há uma maior propensão à obesidade em pessoas com SD devido a alterações metabólicas (BRASIL MS, 2013).

A atividade física durante o período de isolamento social também foi abordada. Evidenciou-se os benefícios da sua prática e incluiu-se exemplos de exercícios, duração recomendada e orientações para a sua realização de forma segura, relacionadas com cuidados com o distanciamento social, atenção à limitação física individual e prevenção de acidentes. Foi essencial ressaltar que a prática de exercícios não deveria ser interrompida devido aos diversos benefícios para a saúde mental, cardiovascular, imunológica e respiratória (MELO; OLIVEIRA; RAPOSO, 2014).

Para a prevenção da COVID-19, abordar a higiene e novos hábitos necessários foram tópicos essenciais. Elucidou-se sobre o agente da doença, forma de transmissão, os cuidados necessários quando precisar sair de casa - como a importância do uso adequado de máscara - e cuidados necessários no retorno com o vestuário e a descontaminação de potenciais redutos do vírus. Enfatizou-se como e quando deve ser realizada a higienização das mãos, o tempo necessário de lavagem, a importância de uma higiene completa e de uma secagem adequada. Por fim, promoveu-se o estímulo ao não compartilhamento de objetos e explicou-se sobre essa forma de transmissão.

Quanto aos cuidados específicos de saúde, orientou-se sobre os sinais e sintomas da doença e as medidas a serem tomadas caso os apresente. Instruiu-se sobre quando e qual serviço de saúde buscar, além de ferramentas disponíveis para esclarecimento de dúvidas sem sair de casa. Aproveitou-se para enfatizar a importância de checar a carteira de vacinação com atenção especial às doses de Pneumocócica 23 e Influenza.

De modo complementar, produziu-se um vídeo protagonizado pelo docente orientador do projeto que abordou os principais tópicos da cartilha para atender aqueles que não se identificaram com o conteúdo em formato de texto.

3. Aspectos Éticos e legais garantidos aos participantes da pesquisa

Não houve a necessidade de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, uma vez que trata-se de um projeto de extensão, atividade de benefício comprovado, e não de um projeto de pesquisa com o envolvimento de seres humanos.

4. Resultados

Buscou-se a ampla divulgação da campanha com todos os comunicadores engajados na diversificação dos meios para maior visibilidade. Os materiais foram publicados na página do projeto nas mídias sociais, nas páginas da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Fundação Síndrome de Down, Movimento Down e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) Campinas.

Além disso, a campanha foi transmitida por diversos veículos de imprensa escrita, televisiva e radiofônica, totalizando mais de 30 exibições distintas. A partir dos dados de acesso disponíveis nos veículos de informação, a campanha chegou em mais de 49 municípios do Estado de São Paulo. No total estima-se que mais de 600 mil foram pessoas atingidas pela campanha, quando se considera que apenas um por cento (1%) do total de acessos únicos de jornais online e audiência média atentou-se para este conteúdo. Os números baseiam-se apenas em plataformas que possuem métricas de audiência e acesso. Ademais, os vídeos protagonizados pelos indivíduos com SD e a animação também foram divulgados por aplicativos de comunicação.

Quando analisados os dados fornecidos pela rede social em que a página da campanha foi criada, obteve-se 75 curtidas, engajou mais de 488 pessoas e alcançou mais de 5.382 pessoas, no período compreendido entre 09 de Abril e 21 de Julho de 2020. É importante frisar que o foco da campanha foi utilizar de mídias já consolidadas e de massa, visto a urgência da informação.

Em relação aos alunos da extensão, aprender com as pessoas com SD e seu núcleo de convivência foi uma experiência rica. Adequar-se para entender a melhor abordagem de forma a estabelecer um vínculo para a troca de saberes foi um desafio. A disposição do conhecimento acadêmico para que os jovens pudessem se apropriar e transmiti-lo à sua maneira provocou vastas reflexões sobre o verdadeiro papel do aluno extensionista,

do aluno como futuro profissional e seu papel social. Promoveu-se amadurecimento ímpar em pequeno espaço de tempo, quando entende-se que o conhecimento não deve tornar seu detentor protagonista, mas sim coadjuvante, que permita a apropriação pelo outro.

Por fim, outra questão notória para os acadêmicos envolvidos foi o desenvolvimento da capacidade de lidar com conteúdos novos, em constante descoberta, atualizando-se sempre de forma a não impedir a transmissão da mensagem principal de forma clara e essencial. Aprender a produzir para além do que o domínio da faculdade ensina, com a troca de expertises entre estudantes e profissionais de diferentes áreas do conhecimento, ampliou o horizonte para ambos.

5. Discussão

5.1. Protagonismo dos indivíduos com SD

A importância da inclusão das pessoas com SD como protagonistas da campanha de conscientização de seus pares e da sociedade aponta para além da definição de Paulo Freire sobre o papel do projeto de extensão (FREIRE, 1983). Entende-se como atitude necessária para a atividade de auto representação, confrontando paradigmas sociais que representam barreiras para esses indivíduos no que tange seus direitos como cidadãos, ao participar de movimentos sociais, e como indivíduo, de possuir uma vida independente. (LEPRI, 2019). Atende-se o objetivo de reconhecer suas capacidades como ouvinte, detentor do conhecimento, divulgador e transmissor de conteúdos de importância global. Fortalece-se a comunidade e deixa à parte a incapacidade ou estereótipo excludente, que não mais devem ser aceitáveis. Combate-se, então, o conceito da infantilização por toda a vida e a privação da própria liberdade ao permitir a vivência de uma vida adulta (DS-INT, 2019; LEPRI, 2019; SCORALICK, 2019).

Assim, explora-se e demonstra-se as suas habilidades através da campanha de prevenção com o intuito da maior permissão social, o que auxilia na conquista pelo seu espaço com todos os direitos que lhes são reservados, como o entendimento do momento de pandemia vivido, a possibilidade de tomar atitudes de prevenção para si e outros, a maior integração no mercado de trabalho, a aceitação de uma vida afetiva e sexual, entre outros aspectos (SPEZIALE, 2019).

5.2. A relevância da comunicação

Diante da falha de informações voltadas à população com SD, observa-se sua exclusão em diversas situações do cotidiano (SCORALICK, 2009). Considerando que todo cidadão tem direito ao acesso à comunicação, essa desempenhou papel importante no projeto, sendo dividida em três vieses. O primeiro, quando estabelecida entre os acadêmicos, docente orientador, profissionais voluntários e Fundação Síndrome de Down, de forma horizontal e respeitosa, obteve importância ímpar para desenvolvimento de tamanho projeto em curto período de tempo. O engajamento e participação alavancados por esse comportamento viabilizou maiores produções com qualidade e eficácia refletida nos resultados.

O segundo viés da comunicação foi quando garantida com usuários da Fundação Síndrome de Down e seus familiares, acolhendo-se as demandas para atendê-las por completo como pautas primordiais. Já o terceiro atentou-se ao modelo comunicativo utilizado na campanha. Buscou-se entender o público que frequenta a Fundação Síndrome de Down para determinação de parâmetros. Dos 198 usuários, 12,5% são adolescentes e 27,1% tem renda de até 02 salários mínimos. A linguagem visual, simples e objetiva, em geral, é relatada como a mais adequada para a completa compreensão da mensagem por esses jovens. Abrangeu-se também o núcleo de convivência, utilizando-se linguagem escrita ou a visual simples e objetiva, uma vez que o nível de escolaridade é diverso.

A partir das informações anteriores, buscou-se a consonância com a Política de Atenção à Pessoa com Deficiência (OMS, 2012), a qual reafirma que a comunicação pode ser considerada tanto uma possível barreira quanto um facilitador, cabendo aos emissores da informação o dever de adequar o conteúdo disseminado, para tornar possível e fácil o processo de entendimento para bem do público alvo da informação.

Entende-se, por fim, que o protagonismo e a sensibilização do público quanto às ações de educação, conscientização em saúde quanto a COVID-19, de inclusão e visibilidade para a pessoa com SD foram alcançadas.

6. Conclusão

O desenvolvimento dos materiais possibilitou a transmissão de informações pertinentes a respeito da COVID-19 de forma educativa e efetiva para os indivíduos com SD e seu núcleo de convívio, lhes garantindo maior entendimento sobre a doença e formas de prevenção. Ressalta-se, portanto, a importância da produção de materiais semelhantes a estes que possibilitem a conscientização, capacitação e inclusão desses indivíduos como

agentes detentores do conhecimento, valorizando suas competências e permitindo que sejam promotores da própria saúde, além de disseminadores da informação.

Além disso, o envolvimento de acadêmicos e profissionais de diversas áreas permitiu a troca de saberes e garantiu o enfoque no indivíduo como um todo, considerando suas particularidades e necessidades. Por fim, o projeto permitiu a compreensão da importância de atividades extensionistas na disseminação do conhecimento científico para a comunidade, principalmente em um período de pandemia de uma nova doença, no qual as informações são excessivas e atualizadas constantemente.

Referências bibliográficas

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas*. 1. ed. 1. reimpr. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf> Acesso em: 21 de jul. 2020.

DS-INT. Down Syndrome International. Down syndrome explained: education. United Kingdom: DS-Int, 2019. Disponível em: <<https://www.ds-int.org/pages/faqs/category/education/tag/education>>. Acesso em: 21 jul. 2020.

FREIRE, Paulo. Extensão ou comunicação? Tradução de Rosisca Darcy de Oliveira, prefácio de Jacques Chonchol. 7ª ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1983.

LEPRI, C. A condição adulta das pessoas com deficiência intelectual. In: *A pessoa no centro: autodeterminação, autonomia e adultidade para pessoas com deficiência*. Tradução de Ilse Paschoal Moreira e Fernanda Landucci Ortale. Campinas: Saberes Editora, 2019. p. 21-36.

MELO, L. G. S. C.; OLIVEIRA, K. R. S. G.; VASCONCELOS-RAPOSO, J. A educação física no âmbito do tratamento em saúde mental: um esforço coletivo e integrado. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.*, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 501-514, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142014000300501&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 21 jul. 2020.

NISIHARA, R. M.; MASSUDA, P. H.; LUPIAÑES, P. M. P. Aspectos imunológicos da Síndrome de Down. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, Curitiba, v. 12, n. 3, p. 246-251, 2014. Disponível em: <<http://www.sbcm.org.br/revistas/RBCM/RBCM-2014-03.pdf#page=59>>. Acesso em: 21 de jul. 2020.

OMS. Organização Mundial de Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. Disponível em:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=516BF8317C2ECDE2BD2F3DA0AE279704?sequence=4>. Acesso em: 21 jul. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (PAHO). Folha informativa – COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus). 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:COVID19&Itemid=8751> . Acesso em: 21 jul. 2020.

SCORALICK, K. Mídia, informação e direito à comunicação: A identidade dos deficientes nos telejornais. In: Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste, 14., 2009, Rio de Janeiro. *Anais eletrônicos*. Rio de Janeiro: Intercom, 2009. Comunicação, Espaço e Cidadania. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/papers/regionais/sudeste2009/resumos/R14-0710-1.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2020.

SPEZIALLE, R. Autodeterminação, autorrepresentação e inclusão na sociedade: realidade ou sonho para as pessoas com deficiência intelectual?. In: *A pessoa no centro: autodeterminação, autonomia e adultidade para pessoas com deficiência*. Tradução de Ilse Paschoal Moreira e Fernanda Landucci Ortale. Campinas: Saberes Editora, 2019. p. 149-160