



SÍNDROME DE DOWN E PANDEMIA: GRUPO VIRTUAL DE ADOLESCENTES E ADULTOS

DANZMANN, Pâmela Schultz¹, JAEGER, Fernanda², SMEHA, Luciane Najar³

¹ Acadêmica do Curso de Psicologia. UNIVERSIDADE FRANCISCANA, Santa Maria.
pamelapsicologia10@gmail.com

² Docente do Curso de Psicologia. UNIVERSIDADE FRANCISCANA, Santa Maria.

³ Docente do Curso de Psicologia. UNIVERSIDADE FRANCISCANA, Santa Maria.

RESUMO:

A Pandemia Covid-19 levou ao desenvolvimento de estratégias de isolamento e distanciamento social como forma de evitar o avanço da doença. As práticas voltadas ao atendimento, acompanhamento e socialização, como espaços grupais se tornaram inviáveis neste novo cenário, determinando uma situação de isolamento e implicações para a saúde mental das pessoas com Síndrome de Down, especialmente, porque fazem parte do grupo de risco, pois estão mais suscetíveis a apresentarem frequentemente problemas respiratórios e baixa imunidade. Assim, o presente trabalho tem como objetivo relatar a experiência de um grupo virtual para pessoas com SD. Foram realizados grupos *on-line*, a partir da perspectiva de grupos operativos de Pichon- Riviére. Os encontros virtuais acontecem duas vezes por semana, com duração em média de uma hora cada encontro, em que foram abordadas temáticas como: solidariedade, amizade, perdas e lutos, passeio realizados, conhecimento de culturas diferentes, memórias de experiência anteriores à pandemia, etc. Ademais, o grupo serviu como uma forma de minimizar as consequências negativas que a quebra de rotina pode ocasionar no contexto da pessoa com SD, visto que, os participantes estavam acostumados a estarem juntos em um espaço físico. As interações grupais foram importantes formas de interação, socialização e troca de vivências significativas sobre aspectos da vida dos participantes. Além disso, percebe-se que o grupo consiste em uma estratégia de enfrentamento do isolamento, permitindo aos participantes um espaço de cuidado e de promoção de saúde mental. Assim, o êxito dos grupos virtuais para pessoas com deficiência intelectual, durante a pandemia, sinaliza a importância de replicar a experiência em outros espaços de convivência de adolescentes e adultos, minimizando a repercussão do distanciamento social diante da pandemia da Covid-19.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Psicologia Grupal; Pandemia.



INTRODUÇÃO

Este artigo apresenta a experiência de um grupo virtual para pessoas com síndrome de Down (SD), o mesmo foi criado como estratégia de enfrentamento ao distanciamento social, em decorrência da pandemia da Covid-19. O vírus de transmissibilidade, exigiu medidas de contenção para reduzir o número de infectados e disponibilizar tratamento hospitalar aos casos mais graves. Foi apresentado à sociedade um grupo de risco, pacientes que diante da infecção podem agravar o estado de saúde e, inclusive, causar a morte. Entre as pessoas que fazem parte do grupo de risco, estão as pessoas com SD, que apresentam frequentemente problemas respiratórios e baixa imunidade.

A Covid-19 representa uma ameaça à saúde pública mundial. Ela é uma doença infecciosa causada por um novo vírus, nunca antes identificado em humanos e que, rapidamente, se alastrou pelo mundo. O vírus causa uma doença respiratória semelhante à gripe e tem sintomas como tosse seca, febre, dispneia, mialgia ou fadiga e, em casos mais graves e pneumonia (BELASCO; FONSECA, 2020; CUI; LI; SHI, 2020).

Já a SD é uma condição genética resultante da trissomia do cromossomo 21. Essa condição ocasiona um conjunto de manifestações físicas e clínicas. Atualmente, o avanço da farmacologia e da medicina é um dos fatores responsáveis pelo aumento da expectativa de vida de pessoas com SD, além do avanço no que se refere ao entendimento da sociedade sobre as potencialidades das pessoas com a síndrome (BRASIL, 2013).

Segundo Martínez (2012), é possível dizer que foi superada a alta mortalidade perinatal e infantil de pessoas com SD, isso porque a expectativa de vida já pode superar os 60 anos. Contudo a vida adulta e velhice de pessoas com SD requer atenção à saúde mental, pois é complexo fazer o diagnóstico diferencial dos processos neuropsiquiátricos. Pois há um alta frequência de transtornos psíquicos como o transtorno bipolar e a depressão. Na SD há problemas de comunicação e, por isso, falta de ferramentas adequadas para elucidar diagnósticos, isso pode f



avorecer diagnósticos incorretos e uso inadequado ou abuso de medicamentos (MARTÍNEZ, 2012).

Tendo em vista a necessidade de atentar para a saúde mental e proteger as pessoas com SD, o grupo virtual foi proposto como uma forma de minimizar as alterações da rotina e vida social causada pela pandemia. A interrupção da convivência social ampliada, limitou as relações interpessoais e restringiu a convivência das pessoas com SD ao ambiente doméstico e a família que coabita. Em decorrência as associações de familiares começaram a publicar nas redes sociais, a preocupação com a ansiedade, sintomas de tristeza, depressão e aumento de peso dos filhos. Como uma das medidas de enfrentamento, este artigo tem como objetivo relatar a experiência de um grupo virtual para pessoas com SD.

MÉTODO

Trata-se de um relato de experiência, o mesmo é uma metodologia de observação da realidade, não tendo o objetivo de testar hipóteses, mas de estabelecer conexão entre a realidade da prática na qual se está inserida com as bases teóricas pertinentes. Os relatos aproximam vivências entre os membros de uma equipe de saúde, servindo como fonte de transmissão de saberes e fazeres. Envolve uma ou mais pessoas que observam que estruturam os conhecimentos e registram as informações a partir de suas interpretações e subjetivações, mantendo o cuidado metodológico e sistematizado (DYNIEWICZ, 2009).

A experiência do grupo virtual foi construída a partir de uma parceria da Universidade Franciscana - UFN, por meio do curso de Mestrado Profissional em Saúde Materno Infantil e o curso de graduação em Psicologia, com uma Associação de Pais, Familiares e Amigos das pessoas com síndrome de Down, localizada na região central do Rio Grande do Sul.

Diante do distanciamento social, no segundo semestre de 2020, a Universidade precisou reinventar as formas de aprendizagem de estagiários, considerando a impossibilidade do aluno(a) do curso de Psicologia realizar a atividade em campo, especialmente, alunos de



Estágio Básico I, o qual acontece nos primeiros semestres do curso. Assim, as supervisoras entraram em contato para atender as demandas da associação em relação ao curso de Psicologia, mapeada a demanda, elaborou-se um projeto com vistas a propor um espaço virtual de escuta e apoio aos membros da instituição.

O grupo acontece duas vezes por semana por meio da plataforma *Meet*, ele é coordenado por duas professoras do curso de psicologia da UFN, supervisoras de estágio. Participam de oito a dez pessoas com SD, com idade entre 15 e 45 anos. Os objetivos da intervenção grupal, neste contexto, é aproximar amigos e colegas que não puderam se encontrar durante o ano, promovendo espaço de desenvolvimento das relações interpessoais. Além, de isso garantir uma escuta acolhedora quanto às dificuldades vivenciadas na nova rotina, com vistas à saúde mental.

O encontro de supervisão dos estagiários de observação, acontece semanalmente e, possibilita aos alunos discutir, tirar dúvidas e buscar mais informações sobre os fenômenos observados. Assim, os mesmos relacionam as leituras prévias sobre o tema com o que identificam no grupo, fazendo interlocução entre teoria e prática.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A literatura disponível sobre grupos presenciais foi utilizada como referencial teórico para os grupos virtuais. De acordo com Pichon-Rivière (2005), a tarefa do grupo e o vínculo entre seus integrantes são elementos essenciais para o desenvolvimento grupal. Todo o processo tem na comunicação entre os membros do grupo o aspecto principal para atribuição de papéis (porta-voz, líder, bode expiatório e sabotador), os quais vão surgindo ao longo da tarefa e devem circular entre os atores. Nesta experiência, os participantes aderiram à proposta com pertença, identificação e integração uns com os outros, permitindo a elaboração da tarefa.

Na cooperação para a realização da tarefa grupal, pressupõe-se o desempenho de papéis diferenciados e complementares de tal modo que cada um contribui com o que sabe e com o que pode, a atividade é crucial para o desenvolvimento e crescimento do grupo, no qual, a



capacidade de se colocar no lugar do outro é frequentemente manifestada (PICHON-RIVIÈRE, 2005). Nos encontros do grupo virtual, os membros demonstraram boa capacidade empática, eles escutavam atentos aos amigos participantes e, na maioria das vezes, se emocionavam com os relatos. Para lidar com os depoimentos de tristeza, sempre buscavam palavras de apoio e afeto.

A comunicação pressupõe um intercâmbio de significados, ou seja, a mensagem vai circular por um canal que inclui ruídos e deverá ser decodificada pelo receptor, podendo ser verbal ou não verbal. Esse aspecto é tomado por Pichon-Rivière como o lugar privilegiado pelo qual se expressam os transtornos e as dificuldades do grupo para enfrentar a tarefa (BARBOUR, 2009). Apesar das dificuldades na linguagem própria da síndrome de Down, os participantes demonstraram facilidade de compreender a fala dos integrantes do grupo, muitas vezes, a dificuldade de compreender apareceu mais centrada nas coordenadoras/facilitadoras da tarefa.

Sabe-se que a linguagem é a área do desenvolvimento do comportamento das pessoas com síndrome de Down mais comprometida quando comparada ao de outras áreas como desenvolvimento como a área cognitiva, sócio-afetiva e motora. Alguns fatores interferem no processo de aquisição e desenvolvimento da habilidade de linguagem, entre eles problemas mecânicos da fala, defeitos sensoriais e alterações neurológicas. Aspectos fonéticos e fonológicos são também descritos no intuito de buscar uma melhor compreensão da relação entre percepção e produção de fala. Finalmente, discute-se a relação entre linguagem e cognição e o quanto disfunções no processamento auditivo podem interferir no desenvolvimento destas habilidades (TRISTÃO; FEITOSA, 1998).

Embora alguns participantes tenham evidenciado mais dificuldades para falar, a comunicação ocorreu pelos gestos, expressões faciais, inclusive, por meio da escrita de familiares em cartazes tamanho folha de ofício, comunicando aquilo que compreendia sobre as respostas aos questionamentos feitos pelo grupo a um dos participantes. Assim, a criatividade e motivação dos familiares contribuem para o êxito da proposta.

Diversos assuntos emergiram como tema no grupo, como por exemplo, amizade, luto por morte de pessoas ou animais de estimação, saudades de atividades anteriores a pandemia,



especialmente, as aulas de dança e as festas presenciais. Entre eles, o namoro entre os participantes, sendo que um casal de adolescentes que participavam, tinham rompido o relacionamento. Os relacionamentos amorosos, nem sempre são pauta permitida na família.

De acordo com Valenzuela e Ayala (2017), em muitos casos, pais e mães não reconhecem a capacidade, ainda que limitada, de seus filhos para tomar decisões autônomas a respeito da expressão da sexualidade. Eles, ao contrário, apreciam o desconhecimento e a negação dos seus desejos, como o desejo de casar e ter filhos. Os pais podem não apoiar as manifestações de orientação sexual e, geralmente, não reconhecem a sexualidade como uma dimensão fundamental do ser humano. Em muitos casos as atitudes parentais são contraditórias e ambivalentes, o que pode levar a vulnerabilidade quanto a escolha de métodos anticoncepcionais e escolha do parceiro.

A sexualidade da pessoa com SD pode ser prejudicada pelo nível de deficiência intelectual, tendo em vista a variação quanto à capacidade de estabelecer relações interpessoais afetivas, dificuldades para expressar sentimentos, habilidade para distinguir entre a fantasia e a realidade além de pouca intimidade com pessoas que não sejam os familiares. Na deficiência intelectual moderada há o desenvolvimento das etapas psicosssexuais até uma busca de prazer que não se limita a masturbação. Isso significa que quanto menor o comprometimento intelectual, maior a possibilidade de uma sexualidade que tenha por fim a relação sexual. Assim, a importância da educação sexual desde a infância, de forma contínua, durante todas as etapas do ciclo vital (GARCÍA; MIQUEL, 2009).

As revelações sobre a vida amorosa, durante o grupo, exigiram habilidade das coordenadoras. Isso porque, alguns membros do grupo não concordaram em falar sobre namoro, dando início a uma discordância que rapidamente passaria a um conflito, podendo intensificar mágoas e gerar sofrimento. Assim, as coordenadoras optaram por acolher os que desejaram falar, mas não estimular o enfrentamento de questões mais limitadas em relação ao



casal participante. A experiência despertou a curiosidade dos estagiários sobre a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, por isso foi agendado um momento de supervisão com vistas a aprofundar o conhecimento sobre esta esfera da vida das pessoas com síndrome de Down. De acordo com Valenzuela e Ayala (2017) também é necessário informar as famílias, profissionais, instituições públicas e privadas sobre a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual. Assim, pais e instituições precisam ser capacitados por meio de programas pedagógicos.

A experiência de encontros virtuais entre pares, promoveu reencontro de amigos e, também, oportunizou que os membros conhecessem pessoas novas, pois ao saber do projeto, alguns pais que não frequentavam a associação entraram em contato, manifestando preocupação com o isolamento dos filhos e solicitando ingresso no grupo de adolescentes e adultos. O fato alegrou os participantes que, entusiasmados, queriam conhecer mais os novos integrantes, perguntando sobre o que gostam de fazer, músicas preferidas, passeios, entre outros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que o grupo virtual foi um espaço importante para a socialização e comunicação das pessoas com SD em um momento tão delicado e incerto devido a pandemia da Covid-19. Percebeu-se que mesmo em momentos de dificuldades em relação ao uso da tecnologia, a criatividade dos pais e participantes foi levada em pauta, dessa forma, a comunicação grupal não deixou de acontecer.

Ademais, os assuntos trabalhados foram os mais diversos, como amizades, relacionamentos, luto de animais, dentre tantos outros que achavam pertinentes discutir naquele momento. Salienta-se que se algum assunto trouxesse desconforto, como por exemplo, relacionamentos, buscava-se entender o porquê desse descontentamento na fala, e respeitava-se a necessidade de silêncio naquele momento.



Outro ponto importante a ser destacado, é a capacidade empática dos participantes dos grupos, que mesmo em um novo ambiente de comunicação, conseguem dar espaço para fala e escuta ao outro, e até se emocionam diante de relatos que remetem às suas vivências.

Por fim, além do grupo ter reaproximado participantes antigos, também oportunizou que os novos integrantes participassem virtualmente dos encontros. Assim, as pessoas com SD obtiveram mais aprendizados e despertaram a curiosidade grupal sobre os gostos pessoais dessas pessoas.

REFERÊNCIAS

BARBOUR, R. **Grupos focais**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

BELASCO, A. G. S., FONSECA, C. D. Coronavírus 2020. **Rev Bras Enferm**, v.73, n.2, p. e2020, 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020730201>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. Brasília, 2013. 1. ed., v. 1. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf>.

Acesso em: 05 nov 2020

CUI, J., LI, F., SHI, Z. L. Origin and evolution of pathogenic coronaviruses. **Nat Rev Microbiol**, v.17, p. 181-92, 2019. doi: 10.1038/s41579-018-0118-9

DYNIWICZ, A. M. **Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes**. 2.ed. São Paulo: Difusão Editora, 2009.

GARVÍA, B.; MIQUEL, M. J. **La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down**. Feracion, 2009.



LIN, J., WU, C., LIN, P., LIN, L.; CHU, C. Early onset ageing and service preparation in people with intellectual disabilities: institutional managers' perspective. **Research in Developmental Disabilities**, v. 32, n.188, p. 193, 2011.

MARTÍNEZ, J. M. B. Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down. **Revista Española de Clínica e Investigación**, v. 68, n.6, November-December, 2012.

PICHON- RIVIÉRE . **O processo Grupal**.7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

TRISTÃO, R. M.; FEITOSA, M. A. G. Linguagem na síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.14, n. 2, p.127-137, 1998.

SOUSA, R. D.; FRANCO, V. A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população intelectual. **Revista de Psicologia**, v.3, n.1, p.281-289, 2012.

VALENZUELA, M. P.; AYALA, J. L. M. Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad., **Revista Diversitas-Perspectivas em Psicología**., Universidad Internacional Iberoamericana, México, v. 13, n. 2, 2017.