

O PAPEL DA MÍDIA NA DISSEMINAÇÃO DE INFORMAÇÕES SOBRE SÍNDROMES RARAS.

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Coordenadoria de Fomento à Pesquisa - Pró-Reitoria de Pesquisa e
Pós-Graduação

Bárbara Berbet Tazinaffo¹

Apoio: PIBIC Mackenzie

Patricio Dugnani²

Unidade acadêmica do aluno (UA)¹

Unidade acadêmica e/ou Programa de Pós-graduação do Orientador²

10439706@mackenzista.com.br

1132355@mackenzie.br

RESUMO

Este artigo científico analisa o papel da mídia, com ênfase na comunicação, na disseminação de informações sobre Síndromes Raras. A partir de referenciais teóricos da área da comunicação e de artigos científicos, buscou-se compreender como os meios selecionam conteúdos capazes de influenciar o comportamento social e de que forma é possível abordar tais condições sem recorrer ao sensacionalismo, mas sim de maneira ética e eficaz. Para ampliar a discussão foi realizada uma entrevista com uma especialista em psicologia e genética, que contribuiu para elucidar tanto a origem da denominação Síndromes Raras quanto os impactos da falta de informação, frequentemente responsáveis por processos de exclusão e preconceito. Além disso, foram analisadas as mídias sociais como espaços de visibilidade e de potencial transformação social, na medida em que possibilitam a disseminação de conhecimento, promovem empatia e colaboram para a construção de uma sociedade mais inclusiva, consciente e acolhedora diante das diferenças e limitações humanas.

Palavras-chave: Síndromes Raras. Mídia. Informação. Divulgação. Comunicação. Doenças Raras.

ABSTRACT

This scientific article analyzes the role of the media, with an emphasis on communication, in the dissemination of information about Rare Syndromes. Based on theoretical frameworks from the field of communication and scientific articles, it sought to understand how the media select content capable of influencing social behavior and how it is possible to address such conditions without resorting to sensationalism, but rather in an ethical and effective way. To broaden the discussion, an interview was conducted with a specialist in psychology and genetics, who helped to elucidate both the origin of the name Rare Syndromes and the impacts of the lack of information, often responsible for processes of exclusion and prejudice. In addition, social media were analyzed as spaces of visibility and potential social transformation, insofar as they make it possible to disseminate knowledge, promote empathy, and contribute to the construction of a more inclusive, conscious, and welcoming society in the face of human differences and limitations.

Keywords: Rare Syndromes. Media. Information. Dissemination. Communication. Rare Diseases.

1. INTRODUÇÃO

Existem milhares de Síndromes Raras espalhadas pelo mundo, algumas já estudadas e outras não. O fato é que não temos informação sobre elas e raramente vemos campanhas relacionadas a elas. Pouco se fala do quão difícil é o processo para descobrir uma Síndrome, assim como aceitá-las, pela dificuldade que o portador tem e vai enfrentar. A falta da disseminação de informações sobre as Doenças Raras gera bullying e o preconceito, fazendo com que a sociedade não saiba reconhecer, ajudar e lidar com as necessidades específicas que precisam.

É bom lembrar que elas não são necessariamente físicas. Quando falamos em necessidade, a primeira coisa que nos vem à cabeça é a parte física, mas essa palavra abrange também outros aspectos, desde as neurológicas até, de fato, fisiológicas. Portanto, é de suma importância que a divulgação das Síndromes Raras comece desde o momento em que as crianças tenham consciência da fala e de sua existência, pois quando a informação vem da base e é reforçada pela mídia, o estereótipo, as opiniões e a empatia, mudam. A falta de comunicação na divulgação de informação e de campanhas de conscientização a respeito da existência de Síndromes Raras traz um grande impacto, pois é por meio dela, a comunicação, que temos acesso ao que acontece no mundo, ou quase tudo. A desinformação faz com que as pessoas não saibam como lidar com as diferenças do outro, gerando conflitos e exclusão na sociedade.

Síndromes Raras, como o próprio nome indica, afetam uma parcela pequena da população. Apesar disso, o impacto dessas condições na vida dos pacientes e das famílias é profundo. Devido à sua baixa incidência, elas muitas vezes são negligenciadas em pesquisas, políticas públicas e mesmo nas conversas sociais. A mídia, nesse momento, pode atuar como uma ponte entre esses temas pouco conhecidos e a sociedade como um todo. Quando a mídia escolhe destacar uma Síndrome Rara, seja por meio de histórias emocionantes de pacientes ou campanhas de conscientização, ela tem o poder de transformar a percepção pública e influenciar ações concretas.

Ao priorizar determinados temas, os meios de comunicação colocam Síndromes Raras na agenda pública. Campanhas midiáticas, como aquelas que ocorrem durante o Dia Mundial das Doenças Raras, exemplificam isso (29 de fevereiro nos anos bissextos e 28 de fevereiro nos anos comuns). Nesses momentos, as comunidades afetadas possuem mais voz, e o público é levado a refletir sobre questões que talvez nunca tivessem notado. No entanto, nem todas as Síndromes recebem esse tipo de atenção. Algumas permanecem à margem, enquanto outras ganham um pouco de destaque, o que ajuda a mobilizar recursos e esforços por parte de

governos, empresas e instituições de saúde. Isso mostra como a escolha da mídia sobre quais temas abordar, molda diretamente o grau de conhecimento e engajamento da sociedade.

O impacto da mídia na conscientização sobre Síndromes Raras vai além da educação. Ao influenciar a percepção pública, ela pode levar à criação de políticas públicas que apoiem pesquisas e tratamentos. Organizações podem ser incentivadas a investir em tecnologia e inovação, enquanto o público pode se mobilizar para pressionar mudanças legislativas. No entanto, é necessário cuidado para garantir que o destaque dado às Síndromes Raras seja amplo e inclusivo, evitando uma concentração de recursos em condições específicas em detrimento de outras igualmente graves.

Nesse sentido, podemos refletir sobre como a mídia trata temas que envolvem as Síndromes Raras. Quando pouco se fala sobre esse assunto, a impressão que se tem é de que ele não importa, ou de que não há pessoas que se importam. Isso gera um ciclo de invisibilidade, onde os afetados por essas Síndromes, e suas famílias, vivem à margem, silenciados pelo medo do julgamento, muitas vezes alimentado por estereótipos antigos que ainda estão enraizados na sociedade.

Se a mídia abordasse com mais frequência — ou ao menos mensalmente — temas relacionados às Síndromes Raras, como histórias de vida, avanços científicos, desafios cotidianos e políticas públicas, isso ajudaria a naturalizar o assunto no imaginário coletivo. Com o tempo, essa exposição midiática contribuiria para transformar o tema em algo público, acessível e, principalmente, digno de atenção e respeito por parte da sociedade. Informação gera empatia. E a empatia, quando é incentivada desde a infância, pode evitar o preconceito, o bullying e a exclusão.

Assim, uma determinada opinião que, num primeiro momento, ainda que parecesse ser a majoritária, fosse na verdade minoritária, se percebida enquanto majoritária, tenda efetivar-se como tal, vencendo as eventuais barreiras, graças à tendência à sua verbalização e expressão que ocorrerá de modo crescente no meio social, como que numa espécie de amparo mútuo entre aqueles que a defendem e aqueles que imaginam que tal posicionamento é, de modo efetivo, majoritário. (HOHLFELDT, 2009, p. 42)

Logo, quando as Síndromes Raras são negligenciadas na cobertura midiática, elas também deixam de ser percebidas como importantes pelas pessoas. E isso é grave. Porque sem informação, não há acolhimento. A ausência de campanhas de conscientização e de espaço para o tema dificulta que a população saiba como lidar com a diferença. A consequência? Medo, exclusão e desrespeito. Além disso, a Teoria do Cultivo, de George Gerbner (Apud. CARDOSO

FILHO, Jorge Luiz Cunha, 2007) também nos ajuda a refletir. Ela aponta que a exposição a longo prazo a conteúdos específicos molda a percepção da realidade. Se a televisão, por exemplo, só mostra estéticas dentro de um mesmo padrão, famílias com a mesma estrutura e personagens com capacidades normativas, o público tende a acreditar que isso é comum — e tudo que foge disso passa a ser visto com estranhamento. Por isso, é tão necessário que existam mais representações reais, diversas e humanas das pessoas com Síndromes Raras, e que elas sejam divulgadas com frequência

A desinformação pode gerar quadros de Depressão e Ansiedade devido ao bullying e ao preconceito sofrido. A inclusão e informação deveria ser para o bem de todos, sem exceção. Sendo assim, as propagandas deveriam trabalhar mais em disseminar informações, de fácil acesso, para a população, para ajudar no convívio e empatia na sociedade (CNN, 2023).

Quando se pesquisa Comunicação e Saúde, é importante considerar a relação interdisciplinar. Os estudos relacionados à área da saúde necessitam de divulgação científica, mas também de divulgação à sociedade. Nesse sentido, a Comunicação, seja Jornalística ou Publicitária, é fundamental. Comunicação tem como função informar, mas também disseminar campanhas de incentivo e conscientização. A Síndrome de Down passou a ser conhecida, percebida e compreendida a partir de campanhas publicitárias veiculadas em diferentes mídias. O Autismo, atualmente, está presente em todas as mídias. Com essa grande exposição, conseguiram uma data de conscientização no calendário anual, campanhas de conscientização e selos, proporcionando que pessoas com transtorno de espectro autista (TEA) sejam compreendidas, respeitadas e incluídas na sociedade. Mas só chegou a esse ponto a partir de informação e conscientização, por meio da propaganda, do jornalismo e das publicidades.

O problema de pesquisa que queremos debater é justamente esse: qual é o papel da mídia na disseminação das Síndromes Raras e por quê, mesmo com um público menor, esse tema precisa, sim, estar nos meios de comunicação. Já posso adiantar que a resposta está no impacto social da informação. Uma sociedade mais consciente é também mais acolhedora e inteligente. E esse processo começa com a comunicação.

Com isso, o objetivo geral desta pesquisa é estudar qual é o fator que faz com que a mídia não divulgue informações e não investem em campanhas para a propagação do assunto Síndromes Raras, por meio de pesquisas e leituras de artigos. Entendemos as estratégias utilizadas e as que podem ser, e serão, como e com quais critérios a mídia escolhe os assuntos abordados, entender o porquê as Síndromes Raras não são abordadas na mídia e buscar opiniões de pessoas profissionais da saúde que lidam com o público PCD, se a propagação de informação

sobre as Síndromes ajudaria os portadores conseguir acesso com menos burocracias aos seus direitos e a serem mais respeitados e acolhidos pela sociedade. Com base nisso, busquei entender cada passo, cada sentimento e cada interpretação a publicidade poderia e pode buscar para ajudá-los e, para lembrar que nossa profissão também está e pode atuar na área da saúde.

Segundo McLuhan, os meios são mais do que transmissores; eles próprios são "informação pura", pois, além de transmitir mensagens, produzem transformações no comportamento e na consciência dos indivíduos e da sociedade (DUGNANI, 2020, p. 133)

O projeto será desenvolvido por meio do estudo exploratório e descritivo, por meio de artigos e livros que estudam e abordam o tema proposto. Por meio da pesquisa qualitativa, serão realizadas entrevistas com profissionais de Comunicação e Saúde, com a proposta de compreender a importância de campanhas abordando a questão das Síndromes Raras.

2. MEIOS DE COMUNICAÇÃO: TEORIAS E SÍNDROMES RARAS

A comunicação é essencial para a construção das relações humanas. O filósofo Jean Baudrillard (1991) dizia em seu estudo que os meios de comunicação não apenas transmitem as informações como também constroem simulacros, moldando então, a percepção coletiva do mundo. Mesmo com o conhecimento teórico disponível, as pessoas do mundo contemporâneo permanecem restritos a bolhas informacionais, limitando a diversidade e a amplitude dos conteúdos apresentados. Os meios de comunicação, ao priorizarem temas como roubos, assassinatos e tragédias em suas pautas, deixam de abordar questões como inclusão e diversidade com muita frequência. A repetição exaustiva de determinadas temáticas reflete um modelo de comunicação pautado pela busca de audiência, relegando outros assuntos de interesse público a um espaço secundário. Diante das possibilidades tecnológicas e do acesso à informação, os meios de comunicação apresentam falha por não serem utilizados para temas menos abordados, que poderiam agregar esclarecimento à população e construir um povo mais consciente e inclusivo. A seleção de conteúdos pela mídia não apenas influencia a agenda pública (MARTINO, 2013), mas também contribui para a formação de bolhas informacionais que restringem o acesso a temas diversos e relevantes.

Assim, a comunicação se mostra como um elemento essencial para a disseminação de informações sobre as Síndromes Raras, não apenas para o desenvolvimento das relações

interpessoais, mas também para a promoção de uma sociedade mais informada e consciente. A ausência de pluralidade nos conteúdos disseminados pela mídia limita a capacidade da população de acessar informações que podem ser fundamentais para sua formação e desenvolvimento.

Milhares de famílias enfrentam o desafio de garantir que o indivíduo com Síndrome, principalmente, aquelas consideradas raras, sejam compreendidos e aceitos pela sociedade. A falta de informação leva as pessoas a tratá-los como se não houvesse diferenças, ignorando as limitações que essas condições podem impor. Nesse contexto, as famílias dependem da mídia, o meio de maior influência, para trazer à tona a realidade dessas pessoas e suas necessidades.

A desinformação, no entanto, não se restringe à falta de conhecimento sobre as Síndromes e como oferecer o devido apoio. Muitas famílias enfrentam dificuldades em acessar direitos essenciais, como terapias, suporte financeiro, atendimento prioritário, fisioterapia, auxílio cognitivo e auditivo. Por serem condições menos discutidas, as Síndromes Raras, frequentemente, ficam à margem das políticas públicas, sendo pouco abordadas em debates sociais e políticos. Aqueles que não obtêm dinheiro suficiente para bancar todos esses serviços no particular, terão maior dificuldade para prover o desenvolvimento deles em relação às questões que as diferentes Síndromes Raras possam apresentar.

Recentemente, o governo paulista sancionou um projeto de lei que autoriza a criação de Centros de Referência e Atendimento Especializado para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (SÃO PAULO, 2023) um passo positivo para o reconhecimento e apoio a esse grupo, por mais que ainda tenham dificuldades em acessá-lo. No entanto, existem outras Doenças Raras que também precisam de apoio governamental. O governo como a ponte mais importante da sociedade, deve garantir que todas as Síndromes Raras e não raras, sem exceção, tenham seus direitos garantidos por Lei. O que ocorre, é que muitas vezes elas acabam sendo tratadas de maneira genérica, já que fazem parte de uma pequena parte da população mundial. Como o assunto Síndromes Raras são raramente abordadas na mídia, elas são deixadas para segundo plano, sem auxílio escolar, planos de saúde personalizados, apoios psicológicos. O que precisamos entender, é que cada um possui características únicas, e cada caso é diferente, mas todos devem ter o direito de proporcionar uma melhoria na qualidade de vida., independentemente de sua condição financeira.

A decisão sobre as informações transmitidas pela mídia depende da audiência e do espaço concedido, o que resulta em uma distribuição desigual de informações. As notícias que atraem maior visibilidade acabam recebendo mais destaque, enquanto questões como as

Síndromes Raras são relegadas a último plano. Esse desequilíbrio contribui para a alienação social, perpetuando o desconhecimento e, consequentemente, a falta de empatia – como discutido na obra **Meios de comunicação, alienação e extensão: a inocência no uso dos novos meios de comunicação** (2022), de Patricio Dugnani.

Dessa forma, como a decisão sobre quais informações devem ser transmitidas por esses meios, depende da audiência que elas dão, a divisão do espaço de divulgação de informação não é equilibrada, sendo que o maior espaço sempre é dado às informações que dão maior visibilidade. (DUGNANI, 2022, p. 275)

A desinformação também alimenta o preconceito, gerando exclusão social. Quando as pessoas não compreendem uma condição, a tendência é rotular o indivíduo de forma negativa, como "estranho". Esse tipo de estigmatização contribui para os altos índices de bullying nas escolas e, mais amplamente, para a marginalização de crianças e adultos que não se encaixam nos padrões convencionais. Muitas vezes, essas pessoas não são "estranhas" – elas apenas possuem diferenças que são desconhecidas ou ocultas aos olhos da sociedade. Portanto, é fundamental que a mídia se torne um veículo de disseminação de informações precisas, para que a inclusão e a aceitação social sejam alcançadas de maneira justa e equitativa para todos, independentemente das suas condições.

Os meios de comunicação têm o poder de influenciar a importância que o público dá a determinados temas ou assuntos. Essa é uma questão destacada por Maxwell McCombs e Donald Shaw na Teoria do Agendamento (MARTINO, 2013), onde os autores debatem a influência da agenda das mídias de massa na agenda pública. Os veículos de mídia, como jornais, televisão e redes sociais, não dizem diretamente ao público o que pensar, mas eles têm um grande impacto sobre o que pensar, transmitir e debater. Ao escolher quais assuntos recebem mais destaque e cobertura, os meios de comunicação definem quais temas são percebidos como relevantes pela sociedade. Quando aplicada ao papel da mídia na disseminação de informações sobre Síndromes Raras, a Teoria do Agendamento revela o impacto que a escolha editorial pode ter na conscientização e no apoio às pessoas afetadas.

Além da seleção de temas, outro aspecto importante é a forma como esses temas são apresentados. A Teoria do Agendamento também aborda o nível em que os atributos e características de um assunto podem ser construídos pela mídia. No caso das Síndromes Raras, reportagens que destacam avanços médicos e histórias inspiradoras podem gerar um possível esperança e motivação para ajudar os pacientes. Por outro lado, abordagens sensacionalistas

podem provocar compaixão, mas também reforçar ideias erradas, estigmatizar os indivíduos afetados e, talvez, acentuar o tratamento diferente em relação a eles. Assim, a mídia desempenha um papel não apenas na amplificação da mensagem, mas também na forma como essa mensagem é percebida pelo público. Portanto, é de suma importância que a mídia converse com os portadores de Síndromes Raras para entender qual a melhor forma de abordar esse tema, sem gerar um capacitismo.

Na Teoria da Espiral do Silêncio, Elisabeth Noelle-Neumann (MARTINO, 2013) explica que uma opinião, uma vez disseminada pela mídia, tende a ser progressivamente aceita como pública. Com o tempo, mesmo que essa opinião não represente a maioria, ela passa a ser percebida como tal, levando as pessoas com pensamentos diferentes ao silêncio — por medo do isolamento, da rejeição ou do julgamento social. Podemos usar como exemplo a Síndrome de Down, onde antes de ser frequentemente pautada na mídia, era vista com preconceito, capacitismo e estranhamento, e hoje, temos mais campanhas de conscientização, menos preconceito, mais empatia e recursos de saúde e escolares. A Espiral do Silêncio mostra que a comunicação tem o poder de legitimar certas ideias e silenciar outras. É por isso que a mídia precisa assumir um papel responsável, comprometido com a diversidade e com a construção de uma sociedade mais justa.

No livro *História das Teorias da Comunicação* (1999) de Armand Mattelart e Michèle Mattelart a publicidade e a propaganda contribuíram para o desenvolvimento das teorias da comunicação e que as agências de publicidade buscavam entender como as mensagens podiam ser usadas para influenciar o comportamento do consumidor, e isso levou ao financiamento de pesquisas sobre comunicação e persuasão. A publicidade sempre passa alguma mensagem, tanto diretamente quanto indiretamente, portanto é de suma importância que os profissionais de Publicidade e Propaganda, antes de “soltarem” a sua publicidade, visualizem as possíveis interpretações. Se a Publicidade tem o poder de influenciar o comportamento da população, porque não a utilizam para a divulgação de campanhas de Síndromes Raras, por exemplo.

Hoje, buscamos na mídia entender o que ocorre no mundo. Ela sempre será o ponto chave para a disseminação das informações, e por isso, a escolha dos temas que serão abordados devem ir além apenas do gosto médio. Nós, que trabalhamos na mídia entendemos que a audiência dos conteúdos devem ser altas, mas temos que ter a consciência que assuntos que nos darão menos visibilidade atualmente, podem se tornar grandes oportunidades de reconhecimento a pequenos grupos.

3. SÍNDROMES RARAS

Atualmente, algumas organizações midiáticas abordam as Síndromes Raras, representando um grande avanço para dar visibilidade a esses temas e “furar a bolha” da invisibilidade. No entanto, como o próprio nome indica, essas condições são raras, o que dificulta a identificação de artigos e estudos sobre o assunto. Diante disso, buscamos o apoio de uma especialista geneticista da Casa Hunter — instituição sem fins lucrativos que atua para promover soluções públicas e sensibilizar o setor privado e a sociedade em geral em prol de pacientes com doenças raras. A Casa Hunter (2013) participa de eventos e iniciativas midiáticas voltadas ao reconhecimento e à divulgação dessas síndromes. Nosso objetivo foi compreender as principais necessidades desse público, o papel da mídia na disseminação de informações sobre doenças raras e como pautar um tema tão delicado de forma eficaz, informativa e empática.

Em nossa conversa, a geneticista explica que as Síndromes Raras são vários sintomas e sinais que possuem uma causa única, ou uma causa incomum. As Doenças Raras atingem uma parcela reduzida da população, mas seu impacto é profundo na vida de pacientes, familiares e cuidadores. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Elas podem ser fatores como, por exemplo, alterações nas mutações (no DNA) e sua denominação também pode ser Doenças Raras, excepcionalmente algumas não, por terem apenas uma causa. Na percepção da médica, a mídia deveria começar falando das barreiras cotidianas que os portadores de Síndromes Raras enfrentam. As barreiras são múltiplas, desde situações que estão fora do seu controle até as que estão. Podemos dar de exemplo a educação anti-bullying, que deve ser pautada não só nas escolas, mas em seus lares, ou seja, devemos conscientizar desde a base.

Tudo é uma constante luta para os portadores das Doenças Raras e para a rede de apoio. Mesmo com o laudo, as pessoas com Síndromes Raras ainda possuem dificuldades em acessar seus direitos, isso porque nem todas as famílias possuem dinheiro o suficiente para bancar o diagnóstico e, porque grande parte dos direitos são disponibilizados apenas com o diagnóstico de TEA, como afirmou, em entrevista realizada pela autora, a geneticista Bibiana Mello: “As pessoas não são a sua Síndrome. Todos nós somos diferentes, e ainda bem! Mas para acabarmos com o preconceito, é necessário que a conscientização venha da base também, dos pais para as crianças” (2025).

A geneticista afirmou, também, na entrevista, que a forma mais eficaz para abordar as Síndromes Raras na mídia é abrangendo todas elas, sem exceção, pautando desde a forma científica quanto a social, e focando fortemente nas barreiras que enfrentam dia após dia,

buscando conscientizar o público e transmitir informação sobre o assunto. O mais curioso desse capítulo é que todas as Síndromes Raras possuem o Autismo, em diferentes níveis, mas quando procuram seus direitos com o laudo apenas de Síndrome Rara, não conseguem acesso a ele. Em seu laudo não é especificado que o portador que tem Síndrome Rara possui também o autismo, sendo mais uma barreira para os que não possuem condições financeiras o suficiente para fazer o exame de autismo comprovando sua portação. No mesmo contexto podemos abordar a disseminação de informação e campanhas sobre o autismo, onde não é pautado que as Síndromes Raras possuem também tal condição.

A forma em como apresentamos as Síndromes a população, definirá se elas serão pautadas dentro da sociedade como inclusiva ou capacitiva. Por isso, sempre devemos conversar com pessoas especialistas na área, portadores e a sua rede de apoio, para não criar um efeito contrário ao nosso objetivo. Diante de uma população cada vez mais preconceituosa, abordar temas como esse precisam ser muito bem alinhados com o objetivo e a estratégia. Existem séries como *Viver é Raro*, do Projeto Casa Hunter & Globo Play que conta as histórias dos pacientes que foram diagnosticados com alguma Síndrome Rara, usando o entretenimento para conscientizar, e gerar impacto e reflexão na sociedade. Um grande ponto positivo da publicidade é que podemos abordar o mesmo tema de muitas formas diferentes. Se usado da maneira correta, a frequência de informações sobre Síndromes Raras pode fazer com que o tema tenha uma alta audiência, descartando o grande empecilho das escolhas de conteúdos que serão divulgados pela mídia.

A dimensão psicológica das crianças, adolescentes e adultos portadores de Síndromes Raras deve ser amplamente discutida, uma vez que constitui uma das áreas mais impactadas, tanto pelas próprias limitações quanto pelas atitudes de terceiros. As pessoas com síndromes ou outras condições limitantes tendem a ser automaticamente excluídas pela sociedade, o que gera consequências significativas, como sentimento de culpa, medo da rejeição, isolamento e tristeza. Esse contexto leva, por vezes, à resistência em aceitar o diagnóstico dentro da rede de apoio, visto que familiares têm consciência das dificuldades que serão enfrentadas ao longo da vida do portador. O apoio familiar é essencial: quando os pais reforçam valores de empatia e inclusão, os filhos tendem a interagir de forma mais positiva com colegas diagnosticados, o que fortalece laços sociais e reduz a estigmatização.

O impacto do diagnóstico é sempre marcante, sobretudo na infância e adolescência, fases em que o desenvolvimento psicológico é mais vulnerável. Durante a terceira infância, por exemplo, o pertencimento a grupos sociais torna-se central, e qualquer barreira imposta pelo

diagnóstico pode prolongar o sentimento de não pertencimento até a vida adulta. Assim, a exclusão não se resume ao bullying, mas também à falta de informação e à ignorância social. A escassez de discussões sobre transtornos psicológicos em espaços como a mídia e as escolas reforça estigmas, dificultando a construção da empatia cotidiana. Nesse sentido, ampliar a disseminação de informações sobre os impactos da exclusão, do preconceito e do bullying poderia contribuir para a redução de casos de ansiedade e depressão entre portadores de Síndromes Raras e suas redes de apoio.

Acredita-se que as escolas devem assumir papel ativo nesse processo, oferecendo acompanhamento psicológico acessível, promovendo ações de conscientização desde a infância e incentivando a busca por apoio especializado, sobretudo para pessoas com deficiência (PCD), frequentemente alvo de discriminação. Além disso, pais e cuidadores devem conscientizar os filhos sobre a síndrome diagnosticada, aprender sobre suas especificidades e adaptar o ambiente familiar de acordo com suas necessidades, reduzindo o sentimento de diferença e não pertencimento. É igualmente importante reconhecer que a rede de apoio também precisa de assistência psicológica, pois enfrenta o peso de um diagnóstico sem cura em meio a uma sociedade que ainda reproduz preconceitos.

Nesse cenário, campanhas de conscientização, eventos e projetos educativos sobre Síndromes Raras mostram-se fundamentais para dar voz a um grupo historicamente invisibilizado, reforçando a importância da empatia social. As redes sociais também desempenham papel crucial, funcionando como espaços de acolhimento e de difusão de informações. Plataformas como Instagram e TikTok têm registrado o crescimento de perfis de pessoas diagnosticadas que compartilham seu cotidiano, desafios e conquistas, transformando esses ambientes em importantes canais de informação e sensibilização, capazes de alcançar públicos que dificilmente teriam contato com o tema em meios tradicionais.

Nesse contexto, a disseminação de informações sobre os efeitos da exclusão, do bullying e do preconceito no desenvolvimento psicológico poderia contribuir para a redução de quadros de depressão e ansiedade. O psicólogo ainda recomenda que pais e cuidadores, além de proverem apoio emocional, busquem conscientizar o filho acerca da Síndrome diagnosticada, adquirindo conhecimento sobre suas especificidades e adaptando o ambiente familiar às necessidades do indivíduo. Essa postura auxilia a reduzir sentimentos de diferença e de não pertencimento, que frequentemente acompanham o portador ao longo da vida.

A mídia deve se posicionar a assuntos que, mesmo com baixa audiência, são importantes para a socialização de todos. A comunicação juntamente com a mídia é a chave para que os

grupos minoritários como os portadores de Síndromes Raras sejam vistos e ouvidos por todos. A publicidade tem um grande diferencial em relação a outras profissões, pois nós podemos impactar a sociedade de várias formas. Como citado anteriormente, a Globo Play criou uma série para divulgar casos de Síndromes Raras, usando o entretenimento para dar espaço, voz e disseminar informação sobre elas. A Casa Hunter, por exemplo, usa sites, redes sociais e fazem eventos relacionados as Doenças Raras, impactando os consumidores de mídia, de diferentes formas, disseminando conhecimento e transformando o que era visto como estranho, em pensamentos de como acolher pessoas que possuem limitações.

Atualmente, para disseminar informação na internet, não precisamos de um investimento, pois é só publicar. Dessa forma existem outras formas de ajudar a população a identificar uma pessoa portadora de Síndrome Rara, como por exemplo, o cordão de girassol. Muitos conhecem o cordão de “quebra-cabeça” usados pelos portadores de TEA, mas as Síndromes também possuem. O Coração de Girassol é um símbolo que representa a luta e a visibilidade das síndromes raras. Assim como o girassol, que se volta para a luz mesmo em meio a dificuldades, as pessoas afetadas por essas condições enfrentam diariamente desafios pouco conhecidos pela sociedade, buscando atenção, compreensão e cuidados adequados. O símbolo do girassol transmite esperança, resiliência e a importância de olhar para essas doenças com empatia e respeito, lembrando que, embora raras, essas síndromes existem e impactam profundamente a vida de quem as vivências.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As teorias apresentadas evidenciam de forma clara que a mídia exerce papel determinante na formação de comportamentos sociais e na definição dos temas que circulam entre a população. Isso significa que aquilo que é divulgado, enfatizado ou até mesmo silenciado pelos veículos de comunicação impacta diretamente na forma como as pessoas percebem e se comportam no mundo. Nesse sentido, se as Síndromes Raras tivessem maior espaço e oportunidade de serem divulgadas pelos diferentes meios midiáticos, haveria não apenas um aumento no conhecimento coletivo, mas também uma mudança significativa no modo como essas condições são tratadas no cotidiano. A visibilidade contribuiria para que a sociedade passasse a enxergar as pessoas que convivem com essas síndromes de maneira mais humana, garantindo-lhes maior acolhimento e fortalecendo o acesso a seus direitos fundamentais, que muitas vezes permanecem invisíveis justamente pela falta de debate público.

Ao refletirmos sobre o papel social da mídia, torna-se evidente que a escolha de quais temas receberão espaço não deve se restringir apenas ao potencial de audiência ou ao interesse momentâneo do público, mas também considerar a relevância social da informação compartilhada (DUGNANI, 2024). Embora nem todo conteúdo gere lucro ou grande repercussão imediata, a divulgação de informações sobre as Síndromes Raras, por exemplo, teria um impacto profundo no processo de conscientização coletiva, promovendo uma sociedade mais informada, sensível e empática. A comunicação, quando utilizada nesse sentido, se transforma em uma ferramenta de inclusão capaz de desconstruir preconceitos, auxiliando na construção de um ambiente social mais justo. Assim, ao dar voz e espaço a essas temáticas, os meios midiáticos assumem uma função que vai além do entretenimento ou da notícia: tornam-se agentes ativos na transformação do preconceito em acolhimento e da exclusão em inclusão.

5. REFERÊNCIAS

BAUDRILLARD, Jean. **Simulação e Simulacro**. Antropos. Lisboa. 1991.

CNN BRASIL. **Inclusão social: o que é e qual a sua importância?** São Paulo: CNN, 2023. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/politica/inclusao-social/>. Acesso em: 13 fev. 2025.

CARDOSO FILHO, Jorge Luiz Cunha. Cultivo mediático e suas consequências: um problema e duas propostas para análise de efeitos dos media. **Contemporânea – Revista de Comunicação e Cultura**, Salvador, v. 5, n. 1, p. 3–23, dez. 2007. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/contemporaneaposcom/article/view/3504>. Acesso em: 20 maio. 2025.

CASA HUNTER. **Quem somos**. São Paulo, 2013. Disponível em: <https://www.casahunter.org.br/quem-somos/>. Acesso em: 15 jun. 2025.

HOHLFELDT, Antonio. Espiral do silêncio. **Revista FAMECOS**, [S. l.], v. 5, n. 8, p. 36–47, 2009. DOI: 10.15448/1980-3729.1998.8.5466. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/revistafamecos/article/view/5466>. Acesso em: 9 maio. 2025.

DUGNANI, Patricio. Meios de Comunicação de Massa e Meios Digitais: Remassificação e internetilização. **Anagramas Rumbos y Sentidos de la Comunicación**, v. 22, n. 44, p. 1-13, 5 Mar. 2024.

DUGNANI, Patricio. Meios de Comunicação, Alienação e Extensão: A inocência no uso dos novos meios de comunicação. **Revista Mídia e Cotidiano**, v. 16, n. 1, p. 268-282, 19 jan. 2022.

DUGNANI, Patricio. *Pós-modernidade e comunicação: dos meios de massa aos meios digitais*. **Comunicação & inovação** (ONLINE), v.21, p.129 - 146, 2020. Disponível em: http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_comunicacao_inovacao/article/view/6201.

KOTLER, Philip; KELLER, Kevin Lane. **Administração de marketing**. Tradução Sônia Midori Yamamoto; revisão técnica Edson Crescitelli. 14. ed. São Paulo: Pearson Education do Brasil, 2012.

MARTINO, Luis M.S. **Teoria da comunicação. Ideias, conceitos e métodos**. 4.ed. ver. E atual. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2013

MATTELART, Armand; MATTELART, Michèle. **História das teorias da comunicação**. São Paulo: Edições Loyola, 1999. Cap. II e III.

MELLO, Bibiana. **Síndromes Raras**. Entrevistada por Bárbara Berbet Tazinaffo, São Paulo, 13 de junho de 2025.

SÃO PAULO (Estado). **Lei que autoriza Centro de Referência e Atendimento Especializado ao Autista é sancionada em SP**. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, São Paulo, 13 set. 2023. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/noticia/?13/09/2023/lei->. Acesso em: 20 maio. 2025.