

Comunicação digital e mobilização social para pessoas com deficiência: estudo de caso sobre a Síndrome de Prader Willi¹

Patricia Carla Gonçalves Salvatori²
Faculdade Cásper Líbero

Resumo

Este estudo busca o entendimento da mobilização nas redes sociais em prol de pessoas com Síndrome de Prader Willi (SPW), desordem genética rara. A partir de reflexões conceituais sobre comunicação para cidadania (DUARTE, 2007; PERUZZO, 1986, 2007), mobilização social (HENRIQUES, 2013; TORO; WERNECK, 2004), comunicação digital (CORREA, 2013, 2016; RECUERO, 2014; TERRA, 2016) e relações públicas comunitárias (KUNSCH, 2003, 2007), foi realizado levantamento quantitativo com amostra censitária de cinquenta e uma páginas no Facebook para divulgação e mobilização para a Síndrome, com análises comparativas que possibilitassem o entendimento de suas práticas comunicacionais e relacionais. Surge um leque de questões para pesquisa de doutorado da autora sobre relações públicas para transformação da realidade, inclusão e fortalecimento da cidadania.

Palavras-chave

Relações públicas comunitárias; Mobilização social; Comunicação digital; Pessoas com deficiência; Síndrome de Prader Willi.

Introdução

Cerca de 24% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, seja visual, auditiva, motora, intelectual ou múltipla, de acordo com o censo demográfico do IBGE (2010). Ainda que a Constituição Brasileira de 1988 assegure, em seu artigo primeiro, os fundamentos da cidadania e da dignidade da pessoa humana, e afirme em seus objetivos fundamentais a construção de uma “sociedade livre, justa e solidária”, que promova “o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”, a práxis vivenciada por um a cada quatro brasileiros que se encaixam no perfil de pessoa com deficiência (PCD), demonstra que este recorte da sociedade ainda busca seu espaço de fala nos âmbitos da cidadania e da inclusão social.

Para Vieira (2002, p. 61), “o comportamento social é influenciado pelo saber. É a distribuição desse saber que determina a formação das organizações sociais, a capacidade

¹ Trabalho apresentado no GP Relações Públicas e Comunicação Organizacional, XVI Encontro dos Grupos de Pesquisas

² Mestre em Ciências da Comunicação da ECA-USP; Professora do curso de Relações Públicas da Faculdade Cásper Líbero; Diretora administrativa da Associação Brasileira de Pesquisadores de Comunicação Organizacional e Relações Públicas (ABRAPCORP); Editora assistente da Revista ORGANICOM. E-mail: psalvato@uol.com.br

crítica do indivíduo em compreender a sociedade em que vive e, assim, poder reivindicar mudanças”, lógica que coaduna com a proposição de Peruzzo (2007, p. 46), de que “a construção da cidadania está diretamente ligada à capacidade de articulação civil e da correlação de forças no embate político”.

Neste contexto, os agentes da sociedade civil, tais como movimentos sociais, ONGs, ativistas, grupos de interesse e pressão, redes sociais, entre outros, se organizam e possibilitam uma mobilização social em prol de objetivos comuns e defesa de seus direitos, ultrapassando fronteiras nacionais (KUNSCH, 2007). Surgem, com isso, as relações públicas comunitárias, que trabalham estrategicamente os processos comunicacionais para a sensibilização da sociedade e da opinião pública, ao lado dos poderes político, administrativo e econômico (KUNSCH, 2007), que possuem responsabilidade pedagógica para conscientização, articulação e ação em busca da construção e transformação da sociedade e do ser humano (PERUZZO, 1986).

Ainda que não pretenda esgotar a discussão teórico-metodológica sobre o tema, este artigo aborda reflexões conceituais sobre comunicação para cidadania, mobilização social e relações públicas comunitárias, tendo como análise um estudo de caso sobre a mobilização nas redes sociais em prol de pessoas com Síndrome de Prader Willi (SPW), uma desordem genética rara. A partir deste levantamento empírico, a autora pretende aprofundar a pesquisa da comunicação para cidadania como eixo central da inclusão social de pessoas com deficiências em seu projeto de doutorado.

Síndrome de Prader Willi

Reconhecida como a maior causa genética para a obesidade, a síndrome de Prader Willi ocorre em, aproximadamente, um a cada 15 mil nascimentos, afetando meninos e meninas de todas as etnias, em igual frequência. (IPWSO, 2016; PWSA-USA,2016)

A síndrome, descrita pelos endocrinologistas Prader, Labhart e Willi em 1956, caracteriza-se por movimentos fetais diminuídos; hipotonia; atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor, acarretando demora para sentar, engatinhar e andar; desenvolvimento sexual incompleto; baixa estatura; mãos e pés pequenos; problemas de comportamento e aprendizagem; e obesidade grave, devido à hiperfagia. Ou seja, as pessoas afetadas apresentam um marcante quadro obsessivo-compulsivo em relação à comida.

A causa genética da síndrome é a ausência de parte dos genes no cromossomo 15, o que afeta o hipotálamo, região do cérebro que faz a integração dos sistemas nervoso e

endócrino. O diagnóstico se dá por meio de um exame molecular específico, a partir da coleta de sangue da pessoa e dos pais.

Não há levantamento oficial sobre a quantidade de pessoas com SPW no Brasil ou no mundo, mas considerando sua incidência - um caso a cada 15 mil nascimentos- e as estimativas populacionais do Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) para o ano de 2016, é possível aferir que existam mais de 485 mil casos no mundo e cerca de 13 mil pessoas com SPW no Brasil.

Assim como as demais condições genéticas, não há cura, mas existem atualmente diversos tratamentos que contribuem para a evolução física, psicológica e pedagógica dos indivíduos. Geralmente se faz necessária uma equipe multidisciplinar para intervenções terapêuticas e educacionais, composta por médico endocrinologista, psiquiatra, psicólogo, psicopedagogo e nutricionista, havendo a possibilidade de inclusão de outros profissionais.

Os sintomas da Síndrome de Prader Willi podem variar consideravelmente de caso a caso, acarretando muitas vezes em diagnósticos errôneos de outras patologias, o que inviabiliza o tratamento precoce necessário. Isso decorre do fato de que, ainda que seja a principal causa genética da obesidade, não há amplo conhecimento sobre a síndrome na comunidade médica, fora da especialidade endócrina.

Dentre as pesquisas médicas em andamento, não há estudos de medicamentos que consigam reverter a falta de saciedade, que costuma se estabelecer entre dois e oito anos de idade, demandando controle alimentar permanente. (MESQUITA, M.L.G. et al, 2010) Este é um dos aspectos mais importantes para o desenvolvimento saudável das crianças, pois os hábitos alimentares são construídos na primeira infância, o que reforça a necessidade do diagnóstico precoce e da conscientização dos familiares sobre a importância da restrição e da mudança de hábitos de toda a família e círculo social.

Em 2000, a agência federal norte-americana *Food and Drug Administration* (FDA), que regula questões de saúde e alimentação, aprovou o uso do hormônio de crescimento (GH) em crianças e jovens com SPW. De acordo com pesquisas médicas, o hormônio sintético contribui para o aumento de massa magra e de força muscular e redução de percentual de gordura, reduzindo problemas de saúde e a alta taxa de mortalidade decorrente da obesidade mórbida habitual. (CORREA, 2013; DAMIANI, 2008)

Diante dos aspectos apresentados, torna-se indiscutível a importância de esforços contínuos e consistentes para a divulgação sobre a síndrome e conscientização não somente das famílias impactadas, mas também do poder público que regulamenta e fiscaliza

políticas públicas; de profissionais das áreas de saúde e educação, que possuem responsabilidades cruciais no oferecimento de tratamentos e acompanhamentos terapêuticos e educacionais; e da sociedade em geral, para que os conceitos de cidadania e inclusão social sejam introjetados e praticados por todos.

Relações públicas comunitárias, comunicação e cidadania

Historicamente, as relações públicas cumprem sua missão de promoção e administração de relacionamentos entre organizações e seus públicos, valendo-se de estratégias e programas de comunicação de acordo com as diferentes realidades do ambiente social (KUNSCH, 2003). Ainda que haja o compromisso de prestação de contas à sociedade, a percepção geral é de que se trata de um esforço concentrado na organização, seja ela qual for, para se relacionar com seus públicos de interesse. Nesta perspectiva, o protagonismo direciona-se para a organização, mesmo que estudos de excelência das relações públicas, como o de Grunig (2011), preconizem processos comunicacionais pautados por diálogo e transparência.

A proposta de análise deste artigo extrapola esta visão clássica das relações públicas e entende que há espaço e intensa demanda social para sua atuação enquanto processo de transformação da sociedade, conceito denominado relações públicas comunitárias (KUNSCH, 2007). Com isso, o protagonismo se espalha entre os diversos atores sociais, de maior ou menor escala, que buscam seu espaço de fala e relações igualitárias.

Assim como se pode pensar as relações públicas sob pontos de vista distintos, para dar início à análise relacional entre comunicação e cidadania, se faz necessário um entendimento conceitual de comunicação que fuja da perspectiva funcionalista de Lasswell. Neste caso, a comunicação pode se dar antes como ambiente e fluxo privilegiados para as interações culturais/identitárias e como disputa dialógico-recursiva de sentidos de Baldissera (2009, p. 136), do que como o processo autoritário e unilateral mecanicista. De acordo com o autor,

[...] na medida em que a comunicação se qualifica como dialógica, apresenta-se como lugar e meio para que os sujeitos possam se realizar como diversidade, atualizando suas ideias, seus pensamentos, suas concepções e/ou suas diferenças sem que uns se sobreponham aos outros. (BALDISSERA, 2009, p. 143)

Segundo Peruzzo (2007, p. 46), a comunicação é capaz de estabelecer um modelo de transformação social que permite o desenvolvimento participativo e é construída pelos

cidadãos em benefício da cidadania, estruturada com base na relação de direitos e deveres de todos. Na visão de Kunsch (2007, p. 63), “falar em cidadania implica recorrer a aspectos ligados a justiça, direitos, inclusão social, vida digna para as pessoas, respeito aos outros, coletividade e causa pública no âmbito de um Estado-nação.” Ou ainda como explica Oliveira (2011), cidadania se baseia no “respeito aos direitos humanos, participação nos negócios públicos, deveres e direitos, inclusive os ecológicos, de gênero, étnicos, liberdade de expressão, respeito à individualidade e às identidades específicas e justiça social.”

A partir destas reflexões, pode-se inferir que comunicação e cidadania têm um grande potencial para se interconectar de maneira indissociável, pois a comunicação passa a oferecer ao cidadão as condições necessárias para adquirir consciência sobre seus atos e vivências, com isso, sua emancipação, por meio da expressão autônoma e crítica de sua personalidade, de tal modo que o sujeito possa se organizar e mobilizar em prol da cidadania ativa, capaz de romper a exclusão e a opressão. (DUARTE, 2007)

A sociedade civil, representada por entidades, associações e grupos de pessoas com interesses comuns, pode e deve utilizar sua capacidade de agir, influenciar comportamentos e gerar atitude nas demais esferas sociais. E uma questão importante a ser considerada é que esta participação pressupõe dos indivíduos e grupo mobilizados um grau mais profundo de envolvimento, que perpassa a consciência da importância da causa e o mero interesse em contribuir, alcançando o nível de pertencimento e de corresponsabilidade, descrita por Henriques (2013, p. 21). Segundo o autor,

[...] as estratégias de mobilização, ao almejarem a geração de vínculos deste tipo, buscam transcender as meras ações pontuais, circunstanciais. A condição para isso é o estabelecimento da coesão e da continuidade do projeto, que são a ponte entre a ação isolada e a ação responsável. Entretanto, a função básica de gerar e manter vínculos dos públicos com o movimento depende, para ser bem sucedida, do cumprimento de outras funções que devem estar devidamente integradas e articuladas, tais como difundir informações, promover a coletivização, registrar a memória e fornecer elementos de identificação com a causa e o projeto. (HENRIQUES, 2013, p. 21)

O que diferencia um simples processo comunicativo da comunicação para mobilização social, na visão de Toro e Werneck (2004, p. 58), é que além das pessoas formarem opiniões próprias e que se disponham a agir, elas devem se sentir donas da informação e que “...repassem-na, utilizem-na e tornem elas próprias fontes de novas informações. Para o sucesso de uma mobilização, é preciso que todos que dela participam tenham um comportamento comunicativo.”

A comunicação para a cidadania estabelece, portanto, um novo patamar de troca entre os atores sociais, ao transpor sua capacidade inerente de engajamento dos públicos em prol de objetivos privados, para a mobilização da opinião pública para seu engajamento frente a interesses públicos e comuns. Um aspecto fundamental na formação da opinião pública, segundo Farias (2016, p. 252), é o fato das organizações e pessoas buscarem “licença social, ainda que simbólica, para atuar”. Para o autor, grupos sociais “ocupam espaços antes destinados somente às mídias tradicionais na formação de poder e opinião”.

Abrem-se, com isso, novos espaços para criação de diálogo e relacionamento com outras esferas da sociedade civil organizada. Neste ponto, pode-se afirmar que mais do que estabelecer conversas e relacionamentos, as relações públicas comunitárias extrapolam seu papel facilitador e adentram em uma seara mais profunda de transformação social e co-criação da realidade.

Comunicação digital

Uma das características mais marcantes da sociedade no século XXI é a descentralização do poder de fala, antes restrito às grandes organizações e grandes mídias, e agora passível de compartilhamento por qualquer cidadão, em decorrência do atual contexto tecnológico. De acordo com Correa (2016), a digitalização da sociedade é um processo irreversível, “que reconfigura o tradicional processo de comunicação, no qual emergem a participação, a colaboração e o espaço para expressão de múltiplas vozes”. Todos os sujeitos/cidadãos possuem acesso a ferramentas para assumir seu protagonismo comunicacional em benefício de suas crenças, valores e temas de preferência.

A chamada era da informação, caracterizada pela revolução centrada nas tecnologias digitais de informação e comunicação, coincide com a emergência de uma estrutura social em rede, em todos os âmbitos da atividade humana, e com a interdependência global desta atividade. (CASTELLS, 2006) É fato que as redes sociais existem há milhares de anos, desde que a humanidade se estruturou grupos sociais, mas não se pode deixar de destacar que a tecnologias digitais permitiram dinamizar e expandir os processos comunicacionais das redes, em função de características inerentes à tecnologia como a interatividade e a multimedialidade.

Para Terra (2016, p. 270), “a comunicação digital em redes sociais presume mais simetria entre emissores e receptores e constante troca de papéis entre eles, além da aceitação de diálogos, conversações e colaborações.” Ou seja, as interações em redes

sociais digitais possibilitam a aproximação e o empoderamento dos sujeitos, condição *sine qua non* para o exercício da cidadania. Cria-se uma nova esfera pública, um novo território, ainda em processo de compreensão pelas Ciências Sociais, cunhado por Felice (2007, p. 31) como o “social tecnológico”.

Mediante este cenário, contudo, seria precipitado afirmar que a comunicação digital vai propiciar visibilidade e novas ligações automaticamente a todos que a utilizarem, pois a simples presença não é garantia de conquista de espaço. Habilidades comunicacionais e relacionais continuam a se fazer necessárias, independentes da questão tecnológica. Talvez ainda mais no cenário das redes sociais digitais, em decorrência da avalanche de assuntos que competem entre si, gerando um alto grau de obesidade informacional.

Técnicas e ferramentas inovadoras surgem a cada dia, conquistando adeptos, o que exige um olhar atento e constante de quem pretende utilizá-las com sucesso. Mas princípios como respeito mútuo, compromisso com a verdade e com a causa e senso de prioridade são as diretrizes que apontam para uma atuação efetiva. Conforme afirma Dreyer (2015, p. 97), a comunicação digital alterou a forma como o profissional de relações públicas interage em seus relacionamentos, mas “a essência da atividade de relações públicas – o relacionamento entre organizações e públicos – continua a mesma”.

De acordo com o levantamento *Brazil Digital Future in Focus* da ComScore (2015), os usuários brasileiros de Internet permanecem entre os mais engajados do mundo, sendo que as redes sociais são onde os brasileiros gastam mais tempo, no mundo digital. Seu tempo gasto nas redes sociais é 60% maior que a média mundial e dentre as redes sociais utilizadas no Brasil, o Facebook lidera com 78% da preferência. Já a Pesquisa Brasileira de Mídia 2015, elaborada pela Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República (BRASIL, 2014) aponta que 92% dos usuários de Internet no Brasil estão conectados via redes sociais, sendo o Facebook (83%), o Whatsapp (58%) e o Youtube (17%), as mais utilizadas.

Por fim, é inquestionável que tais mídias possibilitem “maior participação nos debates de interesses públicos e, com isso, certamente a prática cidadã será estimulada, propiciando-se uma relação mais estreita entre governo e sociedade”, como afirmam Mainieri e Ribeiro (2011, p. 60). Temáticas sociais que antes da comunicação digital dependiam somente da boa vontade da mídia de massa para que se tornassem pautas e pudessem alcançar as pessoas interessadas ou que viessem a se interessar, hoje podem caminhar de forma autônoma na busca por reverberação e engajamento social.

Pesquisa: Metodologia e Resultados

O objetivo central deste estudo foi identificar, dentro da plataforma de rede social Facebook, todas as páginas de divulgação e mobilização para a Síndrome de Prader Willi e a partir de então, estabelecer análises comparativas que possibilitassem o entendimento de suas práticas comunicacionais e relacionais. Portanto, a metodologia escolhida foi de Análise de Redes Sociais (ARS), descrita por Recuero (2014, p. 62), como uma “forma de observar a estrutura social construída a partir de dados relacionais dos atores sociais (indivíduos ou instituições e grupos) e suas inter-relações”.

Em um levantamento quantitativo com amostra censitária, no período de 12 de maio a 02 de junho de 2016, foram identificadas cinquenta e uma páginas relacionadas à Síndrome de Prader Willi. De acordo com a proposição de Sant’Ana (2011, p. 4) de que a análise de redes sociais “possibilita mapear as interconexões instáveis e os elementos em interação, e analisar padrões de relacionamento, com base no fluxo da Informação”, buscou-se identificar estes padrões a partir dos países de origem de cada página e de seus hábitos de comportamento no uso da plataforma.

Em média, as páginas possuem 1419 seguidores e 178 pessoas falando sobre elas. As principais formas de interação se dão pela postagem de textos, links e fotos. Do total de páginas mapeadas, metade foi criada há mais de cinco anos e 20% não faz nenhum post ou interação com seus seguidores, também nomeados como fãs, há pelo menos um ano.

O recorte das dez páginas com mais seguidores (19% do total da amostra) apresenta espaços constantemente atualizados, todos com postagens no dia da análise ou véspera. Estas páginas concentram mais de 40% da amostra no quesito “média de curtidas dos últimos cinco posts”, 57% da questão “pessoas falando sobre a página” e cerca de 30% do tópico “curtidas desta página”, o que correspondem às páginas com as quais elas interagem e seguem. As *Top Ten* são compostas por cinco páginas dos Estados Unidos e uma de cada dos países a seguir: Brasil, Espanha, França, Inglaterra e Irlanda.

Ao agrupar todas as páginas da amostra por seus países de origem e comparar com a população total de cada nação, foi possível constatar a proeminência, pelo número absoluto de seguidores, das páginas oriundas dos Estados Unidos, Brasil, Espanha e Irlanda, conforme apresentado na tabela 1. Nos casos de Uruguai e Austrália, o fator de destaque recaí sobre o fato do número de fãs superar a quantidade estimada de pessoas com SPW no país.

Tabela 1- Comparativo das páginas agrupadas por país com dados populacionais

País	Páginas		Numero de fãs		Total População ³	Estimativa de pessoas com SPW
	Quant.	%	Quant.	%		
EUA	22	43	41.002	56,7	321.368.864	21.425
Brasil	4	8	4.796	6,6	204.259.812	13.617
Espanha	3	6	3.858	5,3	48.146.134	3.210
Uruguai	3	6	2.579	3,6	3.341.893	223
Austrália	2	4	2.281	3,2	22.751.014	1.517
Canadá	2	4	587	0,8	35.099.836	2.340
França	2	4	3.140	4,3	66.553.766	4.437
Inglaterra	2	4	3.277	4,5	64.088.222	4.273
Irlanda	2	4	3.798	5,2	4.892.305	326
África do Sul	1	2	183	0,3	53.675.563	3.578
Argentina	1	2	762	1,1	43.431.886	2.895
Chile	1	2	1.028	1,4	17.508.260	1.167
Guatemala	1	2	140	0,2	14.918.999	995
Holanda	1	2	960	1,3	16.947.904	1.130
México	1	2	1.149	1,6	121.736.809	8.117
Polônia	1	2	200	0,3	38.562.189	2.571
Internacional	1	2	1.766	2,4	NA	NA
Não identificada	1	2	855	1,0	NA	NA
TOTAL	51	100	72361	100,0	-	-

Fonte: Tabela elaborada pela autora

Na análise de interação das páginas com seus seguidores (tabela 2), seja por meio da publicação de notas, fotos ou vídeos, a hegemonia das páginas norte-americanas é evidente mais uma vez, alcançando maior número de postagens nas três categorias.

³ Dados da Central Intelligence Agency (CIA), 2016

Tabela 2 - Interação das páginas agrupadas por país, com os fãs

País	Notas		Fotos		Vídeos	
	Quant.	%	Quant.	%	Quant.	%
EUA	71	67,6	6755	47,1	22	59,5
Brasil	9	8,5	346	2,4	1	2,7
Espanha	0	0	3169	22,1	0	0
Uruguai	11	10,5	497	3,5	7	18,9
Austrália	1	0,9	957	6,7	0	0
Canadá	0	0	71	0,5	1	2,7
França	0	0	201	1,4	1	2,7
Inglaterra	0	0	683	4,8	1	2,7
Irlanda	0	0	810	5,6	0	0
África do Sul	0	0	22	0,2	1	2,7
Argentina	12	11,4	91	0,6	1	2,7
Chile	0	0	20	0,1	0	0
Guatemala	0	0	46	0,3	0	0
Holanda	0	0	421	2,9	1	2,7
México	0	0	86	0,6	1	2,7
Polônia	0	0	5	0,03	0	0
Internacional	0	0	171	1,2	0	0
Não identificada	1	0,95	5	0,03	0	0
TOTAL	105	100,0	14356	100	37	100

Fonte: Tabela elaborada pela autora

No sentido contrário do diálogo, na observação de interação dos seguidores com as páginas, de acordo com dados da tabela 3, tanto a média de curtidas por post como o número de pessoas falando sobre cada página reforçam a ampla relevância das páginas norte-americanas, seguidas por páginas da França e Brasil.

Tabela 3 - Dados de interação dos fãs com as páginas agrupadas por país

País	Média curtidas nos últimos 5 posts		Pessoas falando sobre a página	
	Quant.	%	Quant.	%
EUA	249	30,1	3706	40,8
Brasil	96	11,6	939	10,3
Espanha	62	7,5	538	5,9
Uruguai	33	4,0	344	3,8
Austrália	36	4,4	1006	11,1
Canadá	4	0,5	10	0,1
França	116	14,0	1099	12,1
Inglaterra	19	2,3	294	3,2
Irlanda	96	11,6	838	9,2
África do Sul	4	0,5	27	0,3
Argentina	24	2,9	17	0,2
Chile	33	4,0	4	0,04
Guatemala	0	0	9	0,1
Holanda	7	0,8	156	1,7
México	23	2,8	41	0,5
Polônia	11	1,3	18	0,2
Internacional	11	1,3	29	0,3
Não identificada	3	0,4	2	0,02
TOTAL	827	100	9077	100

Fonte: Tabela elaborada pela autora.

Considerações finais

Ainda que este estudo seja somente o passo inicial para a pesquisa sobre mobilização social e comunicação para cidadania em prol da Síndrome de Prader Willi, a análise das páginas existentes na plataforma Facebook traz algumas questões de relevância para o entendimento da comunicação digital como ferramenta essencial para as relações públicas comunitárias.

O destaque notório de uma parcela específica da amostra valida a percepção de que a comunicação nos ambientes digitais demanda, entre outros aspectos, uma presença constante, que possibilite a criação de vínculos relacionais. Presença esta caracterizada pelo alto volume de interações das páginas com seus seguidores, mas também, e principalmente, destes com as páginas. Ou seja, o esforço comunicacional começa pelas páginas, mas passa a ser coletivo, à medida que as pessoas impactadas “compram” para si aquela causa e tornam-se também disseminadores. Essas páginas bem-sucedidas tornam-se menos depositários de informações do que ambientes de agregação de interesses comuns.

Outro ponto importante constatado no levantamento é a conexão do universo digital com o mundo “real”. Resgatando a proposição integrativa de Dreyer (2015, p. 92) entre comunicação digital e não-digital, “a melhor estratégia é aquela que mescla o tradicional e o contemporâneo em relações públicas”. De acordo com o estudo, as páginas com maiores números de acesso e interação, não por acaso, são aquelas que trazem aos seguidores, informações sobre eventos, seja como convites para futuras festividades para divulgação e arrecadação de recursos para a causa ou registros fotográficos de acontecimentos passados.

Para finalizar, conforme se destacou em todas as tabelas de resultados, não se pode deixar de salientar a predominância de páginas norte-americanas em todos os quesitos abordados. Ainda que o recorte do estudo tenha se restringido às páginas de Facebook, o levantamento prévio sobre a síndrome apontou a associação norte-americana PWSA-USA como uma das fontes mais consolidadas na elaboração e divulgação de estudos científicos, além da mobilização e acolhimento para as famílias, por meio de capítulos regionais nos Estados Unidos. Portanto, é possível inferir que a primazia destas páginas no Facebook é o reflexo direto de um consistente trabalho de mobilização social e engajamento da esfera pública e comunidade científica, que se estende nos ambientes digitais, ainda que não se tenha adentrado no nível de profissionalização destas organizações.

Com isso, surge um novo ponto de partida para a pesquisa de doutorado da autora, que possibilita, em uma perspectiva propositiva, explorar o potencial das relações públicas para a transformação da realidade, por meio das práticas comunicacionais estruturadas de inclusão social e fortalecimento da cidadania para as pessoas com deficiência.

Referências

BALDISSERA, R. A teoria da complexidade e novas perspectivas para os estudos de comunicação organizacional. In: KUNSCH, M.M.K. (Org.). Comunicação organizacional: Histórico, fundamentos e processos. Vol. 1. São Paulo: Saraiva, 2009.

BOURDIEU, P. A opinião pública não existe. Les Temp Modemes, n. 318, jan. 1973, p. 1292-1304

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 05 de dezembro de 1988, DOU 05.10.88. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm, acessado em 27/05/2016.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Comunicação Social. Pesquisa brasileira de mídia 2015: hábitos de consumo de mídia pela população brasileira. – Brasília: Secom, 2014.

CASTELLS, M. Inovação, liberdade e poder na era da informação. In: MORAES, D. (org) Sociedade midiaticizada. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.

CENTRAL INTELLIGENCE AGENCY (CIA). The World Factbook 2016. Disponível em: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/rankorder/2119rank.html> Acessado em 9.Jul.2016

COMSCORE. Brazil Digital Future in Focus 2015. Disponível em: <https://www.comscore.com/por/Insights/Presentations-and-Whitepapers/2015/2015-Brazil-Digital-Future-in-Focus>. Acessado em: 07.jul.2016.

CORREA, E. A. Estudo do sono na síndrome de Prader-Willi com e sem tratamento com hormônio de crescimento humano recombinante. Tese (Doutorado em Medicina/Neurologia) - Universidade de São Paulo, 2013.

CORREA, E. S. A comunicação na sociedade digitalizada: desafios para as organizações contemporâneas. In: KUNSCH, M.M.K (Org.). Comunicação organizacional estratégica: Aportes conceituais e aplicados. São Paulo: Summus, 2016.

DAMIANI, D. Uso de hormônio de crescimento na Síndrome de Prader-Willi. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia. Vol. 52, pag. 833-838, 2008.

DREYER, B. M. Estratégias de relações públicas para as organizações em tempos de mídias sociais digitais. Revista Organicom. São Paulo: Universidade de São Paulo, ano 12, n. 22, p. 130-144, 1o. Sem. 2015.

DUARTE, M.Y. Comunicação e cidadania. In: DUARTE, J. (org) Comunicação pública: estado, mercado, sociedade e interesse público. São Paulo: Atlas, 2007.

FACEBOOK. Relatório Anual 2015. Disponível em: <https://investor.fb.com/annual-meeting/default.aspx> Acessado em: 08.Jul. 2016.

FARIAS, L. A. Opinião pública, mídias e organizações. In: KUNSCH, M. M. K. (Org.). Comunicação organizacional estratégica: Aportes conceituais e aplicados. São Paulo: Summus, 2016.

FARIAS, L. A. Relações públicas estratégicas. São Paulo: Summus, 2011.

FELICE, M. As fomas digitais do social e os novos dinamismos da sociabilidade contemporânea. In: KUNSCH, M. M. K; KUNSCH, W. L. (Orgs.). Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora. São Paulo: Summus, 2007.

FOUCAULT, M. A arqueologia do saber. 3ª edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1987.

FUNDO de População das Nações Unidas (UNFPA). Disponível em: <http://www.unfpa.org>, Acessado em 28. Mai.2016.

GRUNIG, J.; FERRARI, M. A.; FRANÇA, F. Relações Públicas: teoria, contexto e relacionamentos. 2a ed. São Caetano do Sul: Difusão, 2011.

HENRIQUES, M. S. Comunicação e estratégias de mobilização social. 3ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.

INTERNATIONAL Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO). Disponível em: <http://www.ipwso.org>, Acessado em 28. Mai.2016.

KUNSCH, M. M. K. Planejamento de relações públicas na comunicação integrada. 5. ed. São Paulo: Summus, 2003.

KUNSCH, M. M. K; KUNSCH, W. L. (Orgs.). Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora. São Paulo: Summus, 2007.

LIPPMANN, W. Opinião Pública. Petrópolis: Vozes, 2008.

MAINIERI, T.; RIBEIRO, E. M. A. O. A comunicação pública como processo para o exercício da cidadania: o papel das mídias sociais na sociedade democrática. Revista Organicom. São Paulo: Universidade de São Paulo, ano 8, n. 14, p. 49-61, 1o. Sem. 2011.

MESQUITA, M.L.G. BRUNONI, D. PINA NETO, J.M.; KIM, C.A.; MELO, M.H.; TEIXEIRA, M.C.T.V. Fenótipo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi. Revista Paulista de Pediatria. Vol. 28, N. 1, 2010.

OLIVEIRA, M. J. C. De públicos para cidadãos: uma reflexão sobre relacionamentos estratégicos. In: FARIAS, L. A. Relações públicas estratégicas. São Paulo: Summus, 2011.

PERUZZO, C. M. K. Cidadania, comunicação e desenvolvimento social. In: KUNSCH, M. M. K; KUNSCH, W. L. (Orgs.). Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora. São Paulo: Summus, p. 45-58, 2007.

PERUZZO, C. M. K. Relações públicas no modo de produção capitalista. 2ª edição. São Paulo: Summus, 1986.

PWSA-USA. Prader-Willi Syndrome Association of United States of America. Site: <http://www.pwsausa.org>, acessado em 28/05/2016.

RECUERO, R. Contribuições da Análise de Redes Sociais para o estudo das redes sociais na Internet. Revista Fronteiras – estudos midiáticos. 16(2): 60-77 maio/agosto, 2014.

SALVATORI, P. C. G. O papel das relações públicas na construção de cultura e reconstrução de relacionamentos em processos de fusões. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós- Graduação em Ciências da Comunicação – Escola de Comunicações e Artes – Universidade de São Paulo, 2015.

SANT'ANA, L. F. Análise de Redes Sociais como Metodologia para a Comunicação no Contexto das Organizações. V Congresso ABRAPCORP – Redes Sociais, Comunicação, Organizações, 2011

SIMÕES, R. P. Relações públicas: função política. São Paulo: Summus, 1995.

TERRA, C. F. Redes e mídias sociais: desafios e práticas no contexto das organizações. In: KUNSCH, M.M.K (Org.). Comunicação organizacional estratégica: Aportes conceituais e aplicados. São Paulo: Summus, 2016.

TORO, J. B.; WERNECK, N. M. D. Mobilização social: um modo de construir a democracia e a participação. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

VIEIRA, R. F. Relações públicas: opção pelo cidadão. Rio de Janeiro: Mauad, 2002.