

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO
NÍVEL DOUTORADO

MARIA DO CARMO PASQUALI FALCHI

**EXPERIÊNCIAS COMUNICACIONAIS EM EFEITO BORBOLETA:
elaborações da doença e de si na ambiência da midiatização**

São Leopoldo

2023

MARIA DO CARMO PASQUALI FALCHI

**EXPERIÊNCIAS COMUNICACIONAIS EM EFEITO BORBOLETA:
elaborações da doença e de si na ambiência da mediação**

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Comunicação, pelo programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientador: Prof. Dr. Pedro Gilberto Gomes
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Paula da Rosa

São Leopoldo
2023

F178e Falchi, Maria do Carmo Pasquali

Experiências comunicacionais em efeito borboleta :
elaborações da doença e de si na ambiência da midiatização /
por Maria do Carmo Pasquali Falchi. – 2023.
350 f. : il., 30 cm.

Tese (doutorado) — Universidade do Vale do Rio dos
Sinos, Programa de Pós-Graduação em Ciências da
Comunicação, 2023.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Gilberto Gomes ;
Coorientadora: Profª. Dra. Ana Paula da Rosa.

Catálogo na Fonte:
Bibliotecária Vanessa Borges Nunes - CRB 10/1556

MARIA DO CARMO PASQUALI FALCHI

**EXPERIÊNCIAS COMUNICACIONAIS EM EFEITO BORBOLETA: ELABORAÇÕES
DA DOENÇA E DE SI NA AMBIÊNCIA DA MUDIATIZAÇÃO**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS.

APROVADA EM 23 DE MARÇO de 2023.

BANCA EXAMINADORA

**PROF. DR. IGOR PINTO SACRAMENTO - FIOCRUZ
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)**

**PROFA. DRA. PAULA RODRÍGUEZ ZOYA - UNIVERSIDADE DE BUENOS AIRES
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)**

**PROF. DR. ANTÔNIO FAUSTO NETO - UNISINOS
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)**

**PROF. DR. JOSÉ LUIZ WARREN JARDIM GOMES BRAGA
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)**

**PROF. DR. PEDRO GILBERTO GOMES – ORIENTADOR
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)**



AGRADECIMENTOS

Começo agradecendo a Deus: pela graça de estar viva e fazer parte dos 2%, pela coragem e força com as quais fui agraciada nos momentos de maior dificuldade, e por todas as oportunidades que surgiram durante o doutorado, que eu sei que tiveram a Sua intercessão.

Aos meus pais, Patrícia e Ricardo, não apenas por terem sido meu suporte emocional e financeiro, mas principalmente por serem meus maiores incentivadores, minha rocha e meu apoio. Agradeço a eles por terem me mostrado que todos os meus sonhos podem se realizar, que a persistência vale a pena, por toda a força e coragem e por sempre acreditarem no meu potencial. Também agradeço por terem embarcado na jornada do doutorado comigo, ouvindo minhas apresentações, lendo meus textos, escutando minhas descobertas.

À minha irmã Ana Maria, por ter sido minha companheira durante a pandemia, e incansavelmente ter escutado tudo o que aprendia sobre meu objeto de pesquisa. Também agradeço a ela por nunca me deixar abater e sempre acreditar em mim. Ainda agradeço a ela por ter estado presente em momentos essenciais na minha trajetória acadêmica, assistindo ao seminário de tese e a minha banca de qualificação. Obrigada por ser luz no meu caminho.

Ao meu namorado, Igor, a melhor, mais linda e grata surpresa que o doutorado me trouxe. Obrigada por ser meu fã número 1, por estar sempre ao meu lado e não deixar me desaminar nos momentos mais difíceis. Obrigada por ser meu maior estímulo na jornada acadêmica, por ter visto o potencial dessa pesquisa desde o início. Te agradeço por ser meu parceiro, companheiro de estudos, por comemorar comigo cada conquista, por partilhar

A todos os professores do Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos durante o período em que cursei o doutorado: pela recepção calorosa desde o momento em que cheguei na universidade e pelas inúmeras contribuições à essa pesquisa. Um agradecimento especial aos professores que compunham a linha de pesquisa de *Midiatização e Processos Sociais* no ano do meu ingresso no PPG: José Luiz Braga, Antônio Fausto Neto, Jairo Ferreira e Pedro Gilberto Gomes, por todos os ensinamentos compartilhados, pelas trocas durante as aulas, pelas orientações, e, principalmente, por terem me ajudado a ver a potencialidade da minha pesquisa no momento em que mudei o tema e objeto de estudo. Agradeço ainda ao professor Moisés Sbardelotto, que entre os anos de 2019 e 2020, durante seu período na Unisinos, contribuiu para esta tese com questionamentos, sugestões e reflexões.

Um agradecimento especial à professora Ana Paula da Rosa, minha coorientadora, por ter me acolhido em um momento em que eu não acreditava em mim mesma e na minha tese, por ter sido amiga, guia e suporte durante o processo de pesquisa e por ter escutado todas as

minhas angústias, me ajudando com sua sabedoria e tranquilidade. A sua parceria e afeto foram extremamente importantes, especialmente no ambiente acadêmico. Essa tese com certeza não teria o mesmo desenvolvimento sem as suas contribuições brilhantes. Gratidão por todas as orientações, diálogos, e-mails e comentários que foram motivadores e agregadores à pesquisa

Também agradeço ao professor Ronaldo Henn, por ter me recebido no estágio docente, e ter permitido compartilhar um pouco da minha trajetória, da minha pesquisa e dos meus conhecimentos com a turma de Seminário de projeto de pesquisa, no primeiro semestre de 2021. Mesmo a distância, me senti motivada. Foi um momento de muitas trocas e aprendizado.

Ao grupo de amigos que o doutorado me presenteou: Ana Isabel, Klênnia, Mari, Thaís, João, Eduardo, Marlon e Rodrigo. Vocês foram minha companhia e suporte durante a caminhada, especialmente no período que morei em São Leopoldo. Obrigada por todas as conversas, risadas, amigos secretos a distância e momentos compartilhados, e principalmente pelo afeto durante esses anos.

À Representação Discente 2019/2020: Jean, Luiza, Letícia, Ana Isabel e Émerson: minha jornada no doutorado não teria sido a mesma sem vocês e sem a experiência que vivemos fazendo parte da RD. Grata pelas conversas, eventos organizados e pela partilha de conhecimentos e apoio durante esse período.

À Unisinos, pela estrutura fornecida e por ter sido minha segunda casa no ano de 2019.

Aos colegas do Lacim – Laboratório de Circulação, Imagem e Midiatização – pelas contribuições e questionamentos sobre a tese, especialmente durante a sabatina, e também por terem me incentivado e comemorado comigo cada conquista acadêmica.

To Brooke, Isabela, and Marybel (including the board members of Turner Syndrome Global Alliance), for your time and availability to share your experiences and thoughts with me during the interviews. Thank you for letting me know a little bit more about yourselves and about the work you develop. This thesis would not have been possible without your participation.

A special thanks to my TS sisters from our international WhatsApp group *TS Butterflies*: Sara, Fairuz, Kim, Chloe, Henni, Annika, Kayla, Genesis, Shawanda, Hannah, Sarah, Chanelle, Sandra, Eeva, Tiina, Crystal, Lauren, Kera, Rachel, Laureece, Ellen, Caitie, Jessica and Megan! Your support was essential during my PhD process and our chats were important to comprehend TS and to understand myself. Also, you were the first women with TS that I had the opportunity to talk with, which meant so much to me.

To Emily, an amazing podcaster who has a show about TS, which I had the opportunity to be interviewed for. We established a good job partnership, you contributed so much to the

reflections and results of this research, and I hope I had contributed with the objectives of your podcast.

Agradeço ainda a Andressa, uma amiga que a jornada de pesquisadora e de mulher com ST me deu. Obrigada por sempre me incentivar e vibrar com minhas conquistas.

E a todas as meninas e mulheres com ST e seus familiares. Durante meu estudo vocês me mostraram a beleza de viver em comunidade e a importância de contar com o apoio de outras pessoas que vivenciam as mesmas experiências que nós. Esse trabalho também é pra vocês.

Somos talvez borboletas
Suaves asas discretas
De vidas breves e ausentes
Passamos por teus olhos
Cheias de cores
Sem amores
Sem projetos ou objetos
Só somos
Nascemos e morremos
Para dar luz e cores
Para sonhares
Para versares versos
Sem sentido
Para sentires
A vida é breve
A beleza é eterna
E borboletas voam
Só voam..
(Incompletudes – Luiz Cláudio Delvan)

Precisamos de um tempo com os que são nossos semelhantes e nossos diferentes. Se uma pessoa não conhece ninguém como ela, imaginar quem é e o que é torna-se quase impossível. – Andrew Solomon

Coragem é uma palavra de coração. Sua raiz é cor - que deriva de couer, coração em latim. Em uma de suas acepções mais antigas, a palavra coragem significava 'dizer tudo que está no coração'. Essa definição modificou-se com o tempo e hoje, nós costumamos associar coragem a bravura e feitos heroicos. Mas, na minha opinião, essa definição não reconhece a força interior e o nível de comprometimento exigidos de nós para de fato falar com sinceridade e abertamente sobre quem somos e nossas experiências – boas ou ruins. Falar do fundo do coração é o que chamo de 'coragem comum'. - Brené Brown

À medida que se (re)conhecem, ter ou não ter ST deixa de ser substancial para se tornar apenas um dos aspectos da vida das mulheres com a síndrome e seus familiares. – Rebeca Freitas

RESUMO

Esta tese investiga as experiências comunicacionais de pacientes com Síndrome de Turner (ST) e seus familiares nas plataformas digitais na ambiência da midiatização. A ST é uma desordem cromossômica rara que só ocorre em mulheres, e que, devido a sua baixa frequência, passa por uma invisibilidade médica e midiática. Diante disso, surgiu um desassossego sobre quais espaços midiáticos as meninas com a enfermidade e suas famílias ocupam e como elas interagem, assim o problema de pesquisa desta tese se configura da seguinte forma: Como o processo interacional de produção de sentido e de elaboração de si se desenvolve e se modifica através das experiências comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais, na ambiência da midiatização? Portanto, através dos rastros deixados na circulação, este estudo tem por objetivo compreender de que forma as elaborações da doença e de si emergem dessas experiências comunicacionais e quais operações estão contidas nelas. Para tanto, a partir do paradigma indiciário, se construiu um arranjo metodológico com um percurso que envolve inspiração etnográfica e a Análise da Circulação Discursiva. Dessa forma, foram analisados posts e comentários compartilhados na página do Facebook da ONG Turner Syndrome Global Alliance (TSGA), do canal do YouTube Brooke TV/ Butterfly TV e do perfil do Instagram Turner & Eu, além de terem sido conduzidas entrevistas com as responsáveis pelo conteúdo postado. A análise foi dividida em dois momentos: o primeiro teve como enfoque as gramáticas de produção e de reconhecimento específicas de cada um dos conjuntos dos observáveis, o segundo foi destinado às operações que emergiram tanto dessas gramáticas quanto do fazer comunicacional e social das meninas e mulheres com a síndrome e suas famílias. Assim, articulando a análise com as discussões teóricas referentes à midiatização, circulação e produção de sentido, bem como a interface comunicação e saúde, foi possível compreender os fazeres de pacientes em plataformas digitais tais como extimidade, testemunho e narração de si. A partir disso se apreendeu que as elaborações da doença e de si – emergentes das experiências comunicacionais – são responsáveis por uma reorganização, resignificação, autocompreensão e empoderamento das pacientes. Através do processo de circulação exacerbada, tanto a ST quanto a individualidade do que é conviver com a enfermidade ganham novos contornos, uma vez que a síndrome passa a ser elaborada de forma coletiva, se tornando sociável e sociabilizável.

Palavras- chave: Midiatização da saúde; Síndrome de Turner; Comunicação e saúde; Circulação de sentidos; Circulação exacerbada.

ABSTRACT

This thesis investigates the communication experiences of patients with Turner Syndrome (TS) and their relatives on digital platforms in the context of mediatization. TS is a rare chromosomal disorder that just affects women, and which, due its low frequency, undergoes a media and medical invisibility. In view of the above, an uneasiness arose about which media spaces the women with the disease and their families occupy and how they interact, thereby the research problem of this theses is configured in this way: How the interactional process of meaning production and self-elaboration develops and is modified through the communication experiences about TS on digital platforms in the context of mediatization? Therefore, through the tracks left in circulation, this study aims to comprehend the self-elaboration and the elaboration of the illness that emerge from this communication experiences and what operations are within them. So, from the evidentiary paradigm, a methodological arrangement was built with a course that involves an ethnographic inspiration and the discursive circulation analysis. In this way, posts and comments from the Turner Syndrome Global Alliance Facebook page, from a YouTube channel called Brooke TV/ Butterfly TV and from the Turner & Eu Instagram profile were analyzed, besides, interviews with the responsible for producing content on these digital platforms were conducted. The analysis was divided in two moments: the first was focused on the specific production and recognition grammars of each set of observables, the second was intended for the operations that emerged both from these grammars and from the communicational and social actions of these girls and women with the syndrome and their families. Thus, articulating the analysis with the theoretical discussions regarding mediatization, circulation, meaning production, as well as the communication and health interface, it was possible to comprehend the actions of the patients on digital platforms, such as extimacy, testimony, and self-narration. From that, it was learned that the elaborations of the disease and of the self – that emerged from the communication experiences – are responsible for a reorganization, a reframing, a self-understanding and an empowerment of the patients. Through the process of exacerbated circulation, both TS and the individuality of what it is to learn with the illness gain new outlines, because the syndrome starts to be elaborated collectively, becoming sociable.

Keywords: Mediatization of health; Turner Syndrome; Health communication; Meaning circulation; Exacerbated circulation.

LISTA DE FIGURAS

Imagem 1: Print de reportagem sobre uma mulher com ST que engravidou	19
Imagem 2:Print de reportagem sobre aborto devido ao diagnóstico de ST	20
Imagem 3:Print de reportagem sobre doenças raras	20
Imagem 4: Print de reportagem sobre bissexualidade em animais.....	20
Imagem 5: Print reportagem sobre ST em periódico do Reino Unido	21
Imagem 6: Lista de doenças debatidas em congresso sobre doenças raras	23
Imagem 7: Ilustração cariótipo ST	33
Imagem 8: Foto de menina com ST na pesquisa de Ullrich	36
Imagem 9: Representação menina com ST 1	36
Imagem 10: Representação menina com ST 2	37
Imagem 11: Resultados pesquisa Facebook em português	53
Imagem 12: Resultados pesquisa Facebook em Inglês	55
Imagem 13: Logo e Capa canal Butterfly TV	59
Imagem 14: Informações sobre a TSGA no Facebook	61
Imagem 15: Print das informações gerais do Facebook da TSGA.....	62
Imagem 16: Frame do vídeo Turner Syndrome Tag	63
Imagem 17: Primeira postagem Turner & Eu	64
Imagem 18: Interface página TSGA.....	136
Imagem 19: Fotomontagem ST e Saúde TSGA	139
Imagem 20: Fotomontagem Saúde e ST TSGA 2	143
Imagem 21: Legendas posts saúde e ST TSGA	145
Imagem 22: Postagens motivacionais TSGA	150
Imagem 23: Postagens motivacionais TSGA 2	152
Imagem 24: TSGA e o Very Important Butterfly.....	154
Imagem 25: Postagem Ellie Mae 1	158
Imagem 26: Postagem Ellie Mae 2.....	160
Imagem 27: Campanha mês ST 2022.....	162
Imagem 28: Comentário post com o adjetivo Esperta.....	165
Imagem 29: Comentários em post da campanha	167
Imagem 30: Interface posts Facebook para os usuários	169
Imagem 31: Reactions Facebook.....	170
Imagem 32: Comentário TSGA 1.....	172

Imagem 33: Comentário TSGA 2.....	174
Imagem 34: Comentário TSGA 3.....	177
Imagem 35: Comentário TSGA 4.....	182
Imagem 36: Comentário TSGA 5.....	186
Imagem 37: Apresentação do canal Brooke TV/ Butterfly TV.....	191
Imagem 38: Descrição dos vídeos.....	192
Imagem 39: Print vídeo sobre saúde e ST.....	196
Imagem 40: Print vídeo sobre saúde e ST 2.....	199
Imagem 41: Print vídeo dicas/cotidiano.....	201
Imagem 42: Print vídeo sobre representação ST na mídia.....	208
Imagem 43: Convite de Brooke para a entrevista.....	211
Imagem 44: Print vídeo autorreferência YouTube.....	223
Imagem 45: Interações no YouTube.....	224
Imagem 46: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 1.....	226
Imagem 47: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 2.....	231
Imagem 48: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 3.....	234
Imagem 49: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 4.....	236
Imagem 50: Descrição perfil Turner & Eu.....	242
Imagem 51: Descrição perfil Turner & Eu.....	244
Imagem 52: Post saúde ST 2.....	248
Imagem 53: Post Cotidiano.....	251
Imagem 54: Post motivacional Turner & Eu.....	254
Imagem 55: Post pessoal.....	257
Imagem 56: Post ST e erros médicos.....	261
Imagem 57: Post look do dia e ST.....	265
Imagem 58: Stories sobre rotina.....	267
Imagem 59: Stories caixa de perguntas.....	268
Imagem 60: Stories enquete.....	269
Imagem 61: Stories além da ST.....	270
Imagem 62: Interações no Instagram.....	271
Imagem 63: Comentário apenas com emojis.....	272
Imagem 64: Print comentário Turner & Eu 1.....	274
Imagem 65: Print comentário Turner & Eu 2.....	277
Imagem 66: Print comentário Turner & Eu 3.....	279

Imagem 67: Print comentário Turner & Eu 4.....	283
Imagem 68: Print comentário Turner & Eu 5.....	285
Imagem 69: Print stories seguidores Turner & Eu	289
Imagem 70: Print vídeos adoção Brooke.....	309

SUMÁRIO

PRÓLOGO.....	13
1. CAMINHOS INTRODUTÓRIOS: SAINDO DO CASULO.....	17
1.1 PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DA PESQUISA	28
2. ABRINDO AS ASAS PARA ALCANÇAR NOVOS DESTINOS: O CONTEXTO POR TRÁS DA PESQUISA	31
2.1 SÍNDROME DE TURNER.....	31
2.1.1 O Estigma Sobre ST e a Comunicação	34
2.1.2 ST e a Importância da Interação Entre as Pacientes	40
2.2 DISCUSSÕES PRÉVIAS: ESTADO DA ARTE SOBRE O OBJETO.....	42
2.2.1 Uma breve abordagem histórica sobre comunicação e saúde	43
2.2.2 Visadas epistemológicas e empíricas sobre a interface Comunicação e Saúde.....	45
2.3 O ESPAÇO DA COMUNICAÇÃO NAS PESQUISAS SOBRE SÍNDROME DE TURNER	50
3. A ELABORAÇÃO DO CASO: PRIMEIROS VOOS.....	52
3.1 CONFIGURANDO O OBJETO DE PESQUISA: A ST NO AMBIENTE ONLINE	53
3.1.1 Objeto de estudo em metamorfose: Brooke TV/ Butterfly TV.....	57
3.2 AS URGÊNCIAS COMUNICACIONAIS: A EMERGÊNCIA DA ST NAS PLATAFORMAS DIGITAIS.....	60
4. POR ENTRE OS DIFERENTES JARDINS: ACIONAMENTOS TEÓRICOS.....	67
4.1 MUDIATIZAÇÃO: CONCEITOS GERAIS.....	67
4.1.1 A Perspectiva da Circulação.....	73
4.1.2 Produção de sentido e midiatização da saúde	76
4.2 COMUNICAÇÃO E SAÚDE INSERIDAS NA AMBIÊNCIA DA MUDIATIZAÇÃO... ..	79
4.2.1 A relação médico-paciente	89
4.3 PLATAFORMAS DIGITAIS E A MUDIATIZAÇÃO DA SAÚDE.....	92
4.3.1 Refletindo Sobre as Plataformas Digitais em um Contexto de Midiatização.....	92
4.3.2 As affordances das plataformas digitais	97
4.3.3 O Que Sujeitos com Enfermidades Fazem nas Plataformas Digitais?	100
4.4 O CUIDADO DE SI NO ESPAÇO PÚBLICO: MUDIATIZAÇÃO COMO AMBIÊNCIA PARA A CONSTRUÇÃO DO “EU” E DO OUTRO	104
4.4.1 A Questão do Público- Privado na Midiatização	104
4.4.2 Alteridade, Cuidado de Si e o “Eu” Enquanto Sujeito.....	108
4.4.3 Subjetividade, testemunho e experiência na midiatização da saúde.....	112
5. TRAÇANDO O PLANO DE VOO: PERCURSO METODOLÓGICO	122
5.1 DO PARADIGMA INDICIÁRIO À ANÁLISE DA CIRCULAÇÃO DISCURSIVA ...	123

5.2 INSPIRAÇÃO ETNOGRÁFICA	125
5.3 APLICAÇÃO DOS PROCESSOS METODOLÓGICOS AOS MATERIAIS EMPÍRICOS	127
6. A METAMORFOSE: MUDIATIZAÇÃO DA SAÚDE E EXPERIÊNCIAS COMUNICACIONAIS SOBRE ST NAS PLATAFORMAS DIGITAIS	134
6.1 AS ELABORAÇÕES EMERGENTES DAS PLATAFORMAS DIGITAIS.....	135
6.1.1 O Facebook e a TSGA.....	135
6.1.1.1 O conteúdo compartilhado na página da TSGA	136
6.1.1.1.1 <i>Publicações excepcionais da TSGA</i>	157
6.1.1.2 As interações existentes na página da TSGA	169
6.1.2 O YouTube e o canal Brooke TV/ Butterfly TV	190
6.1.2.1 O conteúdo compartilhado no canal	190
6.1.2.2 As entrevistas e a inversão dos papéis.....	210
6.1.2.3 Autorreferência no canal Brooke TV/ Butterfly TV.....	220
6.1.2.4 A interações existentes no canal Brooke TV/ Butterfly TV	223
6.1.3 O Instagram e o perfil Turner & Eu.....	241
6.1.3.1 O conteúdo compartilhado no perfil.....	241
6.1.3.2 A dinâmica dos stories.....	266
6.1.3.3 As interações existentes no perfil Turner & Eu.....	271
6.2 AS OPERAÇÕES EMERGENTES DAS EXPERIÊNCIAS COMUNICACIONAIS	290
O POUSO DA BORBOLETA: CONSIDERAÇÕES FINAIS	318
EPÍLOGO	326
REFERÊNCIAS	331
APÊNDICE A – ENTREVISTA MARYBEL GOOD/TSGA.....	350
APÊNDICE B – ENTREVISTA BROOKE GONSALVES 1	350
APÊNDICE C – ENTREVISTA ISABELA RIBEIRO.....	350
APÊNDICE D – ENTREVISTA BROOKE GONSALVES 2	350

PRÓLOGO

As borboletas, em suas diferentes formas, cores e processos de metamorfose, são tomadas como referência nesse trabalho, não apenas pela sua singularidade, mas também pelas conexões estabelecidas entre os processos comunicacionais e o objeto de estudo em questão. O uso das metáforas presentes nessa tese parte de dois pontos principais: a simbologia da borboleta na Síndrome de Turner - que será explicada logo a seguir - e a relação desta com a processualidade e elaboração desse estudo. Mas antes é preciso compreender o papel das metáforas quando falamos de narrativas relacionadas a enfermidades. Conforme apontam Alves e Rabelo (1999, p. 171) elas:

[...]desempenham um papel central: consomem estratégias de inovação semântica, que estendem sentidos habituais para domínios inesperados, oferecendo assim uma ponte entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem.

Os autores ainda estabelecem uma relação próxima entre doença, experiências vividas e metáforas, dizendo que estas últimas são uma forma de organizar suas vivências pessoais para que possam ser compartilhadas com os outros. Ou seja, as metáforas fazem parte da vida dos pacientes como uma forma de (auto)reflexão, auto(organização), compreensão e manifestação da enfermidade. Assim, são uma mistura entre sentido denotativo e conotativo, que em determinado contexto cultural e social ganham um significado diferente.

Esse é exatamente o caso do uso da borboleta para se referir à Síndrome de Turner. A aplicação dessa simbologia pode ter três origens/significações diferentes, algumas foram elaboradas por organizações para a ST, outras foram analogias feitas pelos próprios pacientes e disseminados midiaticamente ao longo dos anos em fóruns, vídeos, blogs, entre outros:

a) Porque uma borboleta, com suas asas abertas, lembra o formato de um “X”, que é o cromossomo sexual¹ que quem nasce com Síndrome de Turner tem completo.

b) A borboleta não consegue ver a beleza de suas asas e apenas sente a pressão do ambiente. A relação estabelecida aqui é que as meninas com a síndrome, muitas vezes, somente sentem os obstáculos da doença, as dificuldades que resultam dela, a pressão social e os estigmas e preconceitos que advém da mesma. Esse significado foi criado pela organização para Síndrome de Turner dos Estados Unidos.

c) Assim como as bebês com Síndrome de Turner têm apenas 2% de chance de chegar ao nascimento, os ovos de borboleta têm entre 2% e 11% de chance de sobreviverem. Ou seja,

¹ A síndrome de Turner é uma desordem cromossômica de origem genética. Mais detalhes sobre a síndrome estão presentes no capítulo 2.

é feita uma analogia entre um começo difícil para ambos e a possibilidade de desenvolvimento diante de uma situação que, estatisticamente, não se mostra próspera.

Essa simbologia é tão forte dentro da comunidade de meninas e mulheres com a síndrome que elas mesmas se autodenominam “Borboletas”. Assim, é fundamental compreender aqui que, por se tratar de uma metáfora, não se deve levar para o sentido literal, mas sim apreender as relações e significações sociais que levaram a este uso pelas pacientes, pois como apontam Alves e Rabelo (1999, p. 177 - 178): “O enunciado metafórico obtém sua eficácia instituindo a absurdidade, que se revela logo que se tenta lhe aplicar uma interpretação literal”.

Contudo, como é possível observar ao usar a borboleta, a simbologia ultrapassa o campo da analogia, fazendo com que a metáfora entre em uma esfera emocional. Portanto, é mais do que uma mera comparação, é algo que expressa medo, angústias, aflições e batalhas de quem nasce com uma doença rara e invisibilizada, assim como expressa a beleza e a superação dessas meninas e mulheres. Isso acontece porque, nesses casos, a função da metáfora “é criar uma imagem de uma dada realidade dotada de significação emocional. Assim, a metáfora tem raízes afetivas, e a relação entre seus termos expressa fundamentalmente um conteúdo emotivo.” (ALVES; RABELO, 1999, p. 177).

Nesse caso, ao trazer referências de borboleta para o título deste trabalho e para nomear os capítulos, a intenção foi aproximar a tese da realidade dos sujeitos da pesquisa, assim como 1) mostrar a processualidade do estudo como se fossem as vivências de uma borboleta, e 2) estabelecer uma nova significação para a metáfora da relação entre borboleta e Síndrome de Turner, de acordo com os resultados obtidos na tese. Essas duas dinâmicas serão mais bem explicadas a seguir.

Ao comparar, por exemplo, os caminhos introdutórios com a saída do casulo, a metodologia com o planejamento do plano de voo e as considerações com o pouso de uma borboleta, a intenção é mostrar que assim como a borboleta passa por diversos processos e experiências, a tese é construída da mesma forma. Uma pesquisa acadêmica é fluída, elaborada em seu próprio tempo, passa por transformações (metamorfoses) até se chegar aos resultados. Portanto, todo estudo passa por ciclos, assim como a vida de uma borboleta (e por que não na de uma pesquisadora?). Dessa forma, buscou-se aplicar a simbologia já utilizada por meninas e mulheres com a síndrome para uma tese que fala sobre esta.

Já a elaboração do título foi um pouco mais complexa, porque o uso da simbologia está relacionado com o conceito de “Efeito Borboleta”: uma teoria inicialmente aplicada à meteorologia e à matemática, mas que hoje é associada a diversas questões que envolvem

aspectos sociais. O conceito foi criado pelo meteorologista Edward Lorenz, em 1972, a partir da seguinte pergunta: “Poderia o bater de asas de uma borboleta no Brasil causar um tornado no Texas?” A hipótese do pesquisador era de que pequenas variações podiam gerar grandes diferenças em sistemas complexos². Entretanto, hoje em dia, a expressão “Efeito Borboleta³” é utilizada para se referir que pequenas mudanças/atitude podem ter grandes consequências, assim como serve para explicar que determinadas questões são imprevisíveis, e que uma sequência de fatores pode mudar um único sistema.

A escolha pelo título se deu pelo fato de que uma única atitude, como as ações concretas de midiatização e de experiências comunicacionais que serão apresentadas, observadas e analisadas durante a tese podem ser transformadoras para quem produz conteúdo, como os seguidores que acompanham perfis, páginas e vídeos em plataformas digitais. Importante enfatizar que ao falar em ações não são apenas a produção de material para a publicação e seu compartilhamento, mas comentários, histórias e reflexões presentes na gramática de reconhecimento e que podem servir de inspiração para outras pacientes. Ou seja, é pensar na comunicação em uma dimensão social, tensionadora e transformadora. Ademais, ao pensar em efeito borboleta, é também ponderar sobre como a circulação de sentidos atribuídos à síndrome pode impactar questões sociais como o nome e a criação de uma menina com a desordem cromossômica.

A ideia não é refletir de forma acrítica e pensar em como as experiências comunicacionais que serão apresentadas logo a seguir são somente positivas, mas é pensar em como pequenas atitudes, às vezes despretensiosas, geram reflexos na vida de outras pessoas. Isso vem a ser mais evidente quando se fala em uma doença rara, onde muitas vezes a solidão do diagnóstico, a desinformação e o medo são predominantes.

A proposta do título, portanto, foi fazer uma conexão de um “Efeito Borboleta” criado e posto em circulação por “Borboletas” e seus familiares. Esse foi um momento de divagação e criatividade, no qual a reflexão extrapolou o campo acadêmico e onde as afetividades foram geradoras de processos heurísticos que permitiram a proposta desta metáfora. Assim, procurou-

² Informações disponíveis em:

<https://www.technologyreview.com/2011/02/22/196987/when-the-butterfly-effect-took-flight/>
<https://www.americanscientist.org/article/understanding-the-butterfly-effect>
<https://www.aps.org/publications/apsnews/200301/history.cfm>

³ Em 2004 foi produzido um filme intitulado ‘Efeito Borboleta, estrelado por Ashton Kutcher’. Assim como a proposta adotada nessa pesquisa, a produção cinematográfica parte do princípio que uma atitude, executada por um único indivíduo, pode gerar consequências na vida de várias pessoas. Entretanto, o filme também se utiliza da teoria do caos, surgida na disciplina de física e que demonstra que é impossível ter dados perfeitos e que em um determinado momento as previsões trazidas pelos dados se tornam inviáveis. Informações em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-59617541>.

se trazer no título os elementos constituidores da tese: as experiências comunicacionais são o ponto inicial, o que vai ser analisado. A referência ao ‘efeito borboleta’ faz referência tanto a forma como compreende-se esse fenômeno, quanto à própria ST. Ademais, a ambiência da midiatização é o cenário no qual o conjunto dos observáveis analisados está inserido, e por fim, as elaborações da doença e de si são o processo emergente das experiências comunicacionais apresentadas nesta tese.

1. CAMINHOS INTRODUTÓRIOS: SAINDO DO CASULO

O olhar do pesquisador sobre um determinado objeto de estudo é determinante para as tomadas de decisões necessárias durante a execução de uma pesquisa, ainda mais quando esta envolve dois campos que, de diferentes formas, vêm mudando e reconfigurando as relações entre si. Ao trabalhar com a temática da comunicação e saúde, o primeiro desafio foi encontrar um ponto de equilíbrio, no qual o foco fosse majoritariamente os processos midiáticos presentes nas diferentes tensões e dinâmicas existentes entre o comunicacional e a área médica. Essa tarefa não foi fácil, e demandou que, durante os quatro anos do doutorado, se pensasse na comunicação como um espaço que contribui para a arquitetura e manifestação de fenômenos que englobam o midiático e o social em uma instância que demonstra uma hibridização entre conhecimentos técnicos e vivências práticas. Dessa forma, as experiências individuais e coletivas foram primordiais para as dinâmicas interacionais analisadas.

Assim, o ponto de partida desta tese é baseado na compreensão de que ao se falar em fenômenos comunicacionais no cenário contemporâneo, é inevitável a presença de temas que permeiam outras áreas: medicina, psicologia, direito, esportes, política, música, entre outros. Essa é uma característica da midiatização, que faz parte do momento de complexificação do ordenamento social pelo qual estamos passando. Portanto, campos sociais que antes tinham suas fronteiras bem delimitadas, agora passam por um processo de atravessamento por outros campos sociais. Além disso, nesse contexto, há também uma ampliação das formas de debate público em diferentes espaços, assim como maiores possibilidades de interação entre os indivíduos (BRAGA, 2015). Dessa forma, os limites entre as gramáticas de produção e de reconhecimento não estão mais bem definidos, e os processos midiáticos estão entrelaçados com as mais diversas práticas sociais.

Portanto, se entende que há uma maior participação dos sujeitos na elaboração e compartilhamento de conteúdo, especialmente no ambiente online, o que vem a representar uma gama de novas possibilidades para assuntos que não são normalmente abordados pelos meios tradicionais de comunicação. Dessa forma, estas temáticas podem ganhar visibilidade em outros espaços, como as plataformas digitais e sites na internet, que são ambientes ricos para a criação e circulação de diferentes conteúdos e para a interação entre os sujeitos. Percebe-se que há um transbordamento entre os dispositivos midiáticos e ampliação do acesso dos sujeitos a eles, dessa forma a comunicação ganha uma nova dimensão, passando a ser mais criativa, tentativa, mutável e flexível. Ou seja, os recursos midiáticos disponíveis no cenário contemporâneo vão além de ampliar a socialização, eles permitem que os indivíduos interajam, produzam sentidos

e façam parte da realidade em que estão inseridos, provocando alterações nas formas como as relações sociais se constituem e se propagam.

Os processos relatados acima ficam evidentes ao refletir-se sobre as processualidades e dinâmicas que permeiam o campo da comunicação e da saúde. Na dimensão da relação médico-paciente, é perceptível que a comunicação sempre exerceu um papel fundamental. Como aponta Bury (2001), no século XIX a escuta da narrativa do paciente por parte do profissional era essencial para a compreensão das singularidades e afetações da doença em cada sujeito; prática que, de acordo com o autor, foi perdendo espaço no século XX, com o avanço da biomedicina⁴. Todavia, com a intersecção entre os campos da comunicação e saúde cada vez mais evidente, o papel do comunicacional foi reconfigurado e ganhou novos propósitos. No Brasil, a conexão entre essas áreas como um agrupamento de concepções articuladas, nomeadas e reconhecidas começou na década de 1990, envolvendo questões que vão além de comunicação e saúde: informação, ciência e tecnologia, educação popular, políticas públicas, entre outros (ARAÚJO; CARDOSO, 2007). Por exemplo, a área da saúde vem, há algum tempo, se inserindo no contexto midiático através de vídeos, sites, imagens e até mesmo a participação de especialistas em programas jornalísticos.

Contudo, grande parte dessa presença na mídia não apresenta a perspectiva dos pacientes, mas sim dos médicos, ou apresenta esses como detentores do saber. Ademais, nessa relação entre mídia e saúde, é possível perceber que, em geral, os meios de comunicação tradicionais abordam o tópico saúde em certas ocasiões: campanhas de prevenção ou vacinação, alguma descoberta científica, epidemias e/ou novas doenças. Pode-se destacar também situações específicas, nas quais são feitas reportagens especiais sobre uma enfermidade. Assim, alguns assuntos ganham destaque, seja por sua relevância - como COVID-19 e Dengue - seja por serem temáticas de grande apelo social - como Síndrome de Down e Autismo. Portanto, outros assuntos acabam ficando de fora dos circuitos midiáticos tradicionais, como é o caso da Síndrome de Turner (ST)⁵.

Sendo assim, o primeiro passo para a investigação em questão foi averiguar como a ST é abordada nos meios tradicionais de comunicação. Essa etapa se fez necessária porque a inquietação que originou a pesquisa partiu do fato de se compreender que diversas enfermidades estavam presentes nos circuitos midiáticos, mas a ST não era uma delas. No material encontrado se identificou que praticamente todas as reportagens e entrevistas não tiveram como alvo a

⁴ As discussões sobre essas mudanças no campo médico serão retomadas mais adiante, no tópico 4.2.

⁵ No tópico 2.1 será explicado o que é Síndrome de Turner, quais suas implicações nas pacientes e os tratamentos possíveis.

elucidação sobre o que vem a ser a síndrome, uma vez que a temática é apresentada de forma reduzida e generalista, baseada em estereótipos ou, na maioria das vezes, falam da desordem cromossômica de forma indireta. Em uma busca⁶ realizada em alguns sites de notícia como G1, BBC Brasil, El País, Folha de São Paulo, UOL, Veja e na divisão de notícias do Google, foram encontradas 14 reportagens – incluindo as que se repetiam em mais de um meio de comunicação - que falam sobre ST, entre os anos de 2017 e 2021. Dessas, apenas duas buscaram explicar o que é a síndrome, como apresentado na Imagem 1:

Imagem 1: Print de reportagem sobre uma mulher com ST que engravidou



Fonte: Jornal Bonde/2020

Entretanto, nas demais reportagens, os temas, em geral, tratam de questões como problemas de crescimento. Assuntos como aborto, doença celíaca e bissexualidade em animais também serviram como base para se falar sobre Síndrome de Turner em um segundo plano. Algumas ocorrências resultantes dessa busca, ilustradas pelas imagens 2, 3 e 4, merecem destaque devido à forma como retrataram a síndrome.

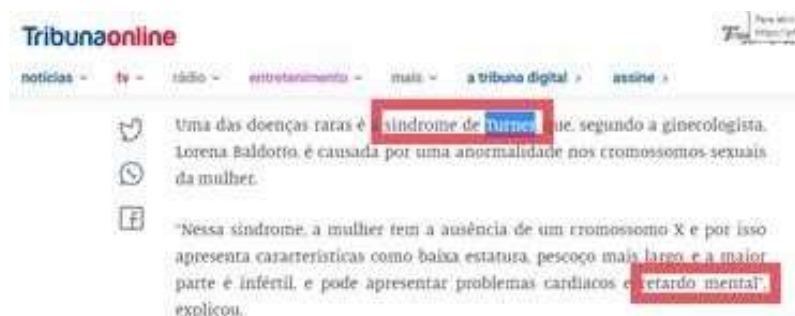
⁶ A palavra-chave utilizada para a pesquisa foi Síndrome de Turner. Importante frisar que a busca por reportagens se concentrou em meios de comunicação tradicionais, se excluindo informativos/ releases de universidades, laboratórios e instituições da área de saúde.

Imagem 2: Print de reportagem sobre aborto devido ao diagnóstico de ST



Fonte: G1/2019

Imagem 3: Print de reportagem sobre doenças raras



Fonte: Tribuna Online/2019

Imagem 4: Print de reportagem sobre bissexualidade em animais

Animais com traços de ambos os sexos não são tão raros quanto você talvez imagine

Fato explicaria maior incidência de doenças em homens ou mulheres

Pessoas com um número anômalo de cromossomos sexuais, como os portadores da Síndrome de Turner, apresentam uma gama variável de problemas - de nenhum efeito a infertilidade, doenças cardíacas e comprometimento cognitivo. Cerca de uma em cada 2,5 mil meninas nasce com Síndrome de Turner.

Fonte: F5 - Folha de São Paulo/2019

As reportagens chamaram a atenção por motivos diferentes. A primeira, por falar da opção pelo aborto ao saber do diagnóstico. Meninas com ST, apesar das afetações que possam ter, são capazes de levar uma vida igual a de outras mulheres (WANDERLEY, 2004). A segunda, por divulgar informações que não são corretas, como a questão de meninas e mulheres com ST terem retardo mental, pois apesar das pacientes poderem ter dificuldades em

matemática, o QI está dentro ou acima da média (WANDERLEY, 2004). A Imagem 4 representa o exemplo considerado de maior gravidade: traz informações inverídicas sobre a síndrome – como o fato de algumas pacientes não terem “efeito nenhum” - e a forma como a reportagem é construída – falando de animais com características de ambos os sexos – pode fazer com que o leitor tenha uma concepção equivocada sobre a monossomia: que quem nasce com ela certamente vai nascer com traços masculinos e femininos. Além disso, um assunto com uma temática tão séria quanto uma questão de saúde foi classificado como entretenimento.

Todavia, é importante frisar que não é somente no Brasil que os meios tradicionais de comunicação abordam a ST de forma estigmatizada. No segundo semestre de 2021, ao acompanhar um perfil no Instagram que fala sobre ST, deparou-se com a seguinte reportagem publicada no site de um periódico do Reino Unido:

Imagem 5: Print reportagem sobre ST em periódico do Reino Unido



Fonte: Hertfordshire News/2021

O título da reportagem acima pode ser traduzido como: “Síndrome de Turner: A mulher da cidade de Harpenden que não tem a escolha de gerar seu próprio bebê.” Por meio da história de Emily Seymour, a matéria fala sobre ST, relacionando as vivências práticas da personagem com as características da síndrome. O que mais chama a atenção é que o título não está relacionado com o conteúdo apresentado no texto, pois o primeiro destaca somente o aspecto da infertilidade, reduzindo a monossomia à essa característica biológica. Contudo, por meio das experiências de Emily e das fotos que esta cedeu para o periódico, a reportagem explica, de forma generalista, o que é a desordem cromossômica. Além disso, a matéria também fala sobre um projeto que Emily vem desenvolvendo para dar mais visibilidade à desordem cromossômica e a pacientes e familiares que convivem em ela: um podcast. Ou seja, o título, além de ser reducionista e sensacionalista, apelando para a problemática de uma mulher não poder gerar filhos, não condiz com o real enfoque da entrevista e das intenções da entrevistada ao expor sua história a um meio de comunicação. Essa questão fica bem evidente na postagem que Emily faz no Instagram para falar sobre a reportagem:

Eu conversei com a Rachel do Herts sobre Síndrome de Turner e o meu podcast, e foi publicado. A manchete é dramática, mas é [uma reportagem] de

um periódico para você (eu não tive nada a ver com a manchete).
(SEYMOUR, 2021, *trad, nossa*).

Sendo assim, Emily sentiu a necessidade de expressar sua opinião e de justificar para seus seguidores a situação trazida pela reportagem, não apenas por não concordar com o título, mas para mostrar que o objetivo dela era divulgar a ST e o seu trabalho no podcast. Diante do cenário exposto, constatou-se uma frustração relacionada à escassez e à maneira como a desordem cromossômica é abordada pela mídia, pois, como apontam Sacramento e Borges (2020), a forma como ocorre a representação midiática de uma determinada enfermidade gera efeitos na produção e reprodução das diferenças, empatias, identidades e repulsas. Ou seja, a configuração que um determinado meio de comunicação dá para um problema de saúde – como a ST – produz afetações na ordem social, na elaboração de estigmas e na forma como os sujeitos que nascem com a síndrome a compreendem, como discutido por Falchi (2022a). Ao mesmo tempo, os autores supracitados evidenciam que são nessas lacunas existentes nas representações midiáticas da saúde que surgem oportunidades para a contestação dessas marcas estabelecidas pelo senso comum.

Além disso, a questão do discurso midiático sobre doenças raras é alvo de reflexões críticas não apenas no cenário da ST, mas também de outras enfermidades que se enquadram na categoria de raras. Rabelo (2018), em seu estudo sobre a representação midiática da Síndrome Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser – que também só ocorre em mulheres e tem baixa prevalência – diz que o discurso dos meios tradicionais de comunicação é transpassado pelas concepções de ausência e deficiência, deslocando a mulher do centro da reportagem e supervalorizando a doença e a anormalidade. Isso também pode ser percebido nessas reportagens que falam sobre ST, onde o que é ressaltado é o aspecto da diferença, do absurdo, e não visa falar da qualidade de vida de quem nasce com síndrome, ou de, na maioria das vezes, falar sobre a perspectiva das mulheres que convivem com ela. Ademais, não é apenas midiaticamente que há discussão sobre ST, mas no campo médico, ela também não é alvo de debates entre os profissionais, como pode ser apresentado na imagem 6:

Imagem 6: Lista de doenças debatidas em congresso sobre doenças raras

	XLH - RAQUITISMO	NEUROFIBROMATOSE
DOENÇA DE HUNTINGTON	HPTEC - HIPERTENSÃO PULMONAR TROMBOEMBOLICA	NANISMO / ACONDROPLASIA
	HEMOFILIA	LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO/NEFRITE LÚPICA
DOENÇA DE FABRY		
EPILEPSIA	MUCOPOLISSACARIDOSE	DEFICIÊNCIA DE ALFA 1 ANTITRIPSINA e DISCINESIA CILIAR
DOENÇA DE BATTEN	FOP - FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA	ACROMEGALIA / GIGANTISMO
		AME - ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

Fonte: IV Congresso Iberoamericano de Doenças Raras

Acima, está uma lista com as enfermidades que foram alvo de palestras e mesas redondas em um evento de caráter internacional sobre doenças raras. A Síndrome de Turner não está entre elas, apesar de ser uma das desordens cromossômicas mais comuns (CULEN, *et al*, 2017; CHIU; CHIEN, 2020; GONÇALVES, *et al*, 2020) e a de maior ocorrência em mulheres. Nesse cenário, ainda é importante frisar que esse é apenas um exemplo diante de muitos congressos sobre doenças raras onde foi possível averiguar que a ST não é debatida pelos profissionais da área da saúde. Outrossim, também se percebe que síndromes em geral não são temas normalmente discutidos nesses encontros, ou seja, há uma invisibilidade generalizada sobre síndromes raras em espaços que servem como uma oportunidade de ampliar o conhecimento sobre essas enfermidades, assim como para o compartilhamento de experiências clínicas. Dessa forma, se observou que a ST perpassa por um apagamento social, que parte tanto dos meios tradicionais de comunicação quanto da própria comunidade médica.

Portanto, é a partir dessa sub-representação e da necessidade de interagir com outros sujeitos com a síndrome que surge o objeto de estudo em questão, pois começou-se a questionar sobre em quais espaços se fala sobre ST e sobre os ambientes comunicacionais que as mulheres e meninas com a síndrome usam para interagir. Essas interrogações tiveram início quando se percebeu que pacientes, familiares e amigos de pessoas com outras síndromes se organizavam e conseguiam espaços em programas de TV ou em periódicos. Sendo assim, foi iniciado um

processo de busca em plataformas digitais e em sites para averiguar quais eram as experiências comunicacionais das pacientes com a síndrome e como elas falavam sobre a desordem cromossômica no ambiente digital.

A decisão de recorrer ao espaço online se deu não só pela possibilidade que esse oferece para as pacientes expressarem a própria voz, mas também porque, devido à raridade da síndrome, é difícil que elas se encontrem no espaço offline. Foram identificados blogs; interações em grupos e páginas no Facebook e no Instagram; e mulheres que, por meio de vídeos, compartilham suas vivências através de plataformas como o Youtube. Ou seja, a ambiência da midiatização se mostra frutífera para a disseminação e produção de conteúdo, assim como para a interação entre sujeitos, permitindo o surgimento de novos fenômenos que envolvem a comunicação e as mais diversas práticas sociais.

Dessa forma, na ambiência da midiatização (GOMES, 2017), as informações sobre saúde não estão mais restritas aos meios de comunicação tradicionais e nem apenas aos médicos. É possível identificar uma maior preocupação dos próprios indivíduos em produzir e disseminar saberes sobre doenças que não ganham destaque midiático e que muitas vezes passam despercebidas pelos profissionais da área da saúde, ou seja, os pacientes ganham mais autonomia. Assim, compreende-se que o contato com indivíduos que compartilham experiências semelhantes vem a ser essencial para a inserção do sujeito na sociedade, e o uso de estratégias midiáticas pode ser fundamental nesse processo.

Diante do exposto, com esse circuito interacional constituído em torno do debate social sobre Síndrome de Turner, em um primeiro momento, ponderou-se sobre a forma como as pacientes se apropriam desses espaços midiáticos para elaborar sentidos sobre a doença e sobre si mesmas, estabelecendo relações múltiplas e complexas de diversas ordens. Essa reflexão inicial foi deveras motivadora para um maior aprofundamento do fenômeno comunicacional que envolve as articulações, interações e experiências das pacientes no ambiente midiático. Além do mais, também serviu de guia para os processos epistemológicos, heurísticos e inferenciais que serão apresentados a seguir, assim como para a elaboração da problemática central da pesquisa. Assim, todas as nuances apresentadas fizeram com que a pesquisa desabrochasse, tomando seus contornos iniciais e fazendo com que, assim como uma borboleta, a tese “saísse do casulo” e começasse a ser tecida.

Todos os fatores apresentados acima levam à reflexão acerca das contribuições da tese em questão. Devido às nuances emaranhadas em aspectos comunicacionais, sociais e culturais, é possível pensar que a pesquisa desenvolvida poderá trazer contributos em diferentes âmbitos. Em primeiro lugar, o estudo se faz essencial na comunicação, devido à escassez de trabalhos

científicos que abordem a intersecção com o campo da saúde em uma perspectiva das plataformas digitais na ambiência de midiatização⁷. Aqui vale ressaltar que, nas pesquisas de comunicação em conexão com outras áreas, o destaque geralmente vai para a política, esporte, religião entre outros, contudo, a saúde ainda é uma questão incipiente neste campo. Ou seja, o fenômeno a ser investigado é fértil para se fazer descobertas devido à pouca exploração até o presente momento. Ademais, essa pesquisa se torna relevante pelas especificidades que ela envolve – o cenário da midiatização e uma doença considerada rara. Ainda é válido ressaltar que os estudos sobre midiatização envolvem um cenário ainda em transição, com muitas questões a serem exploradas. Dessa forma, por ser uma área ainda em desenvolvimento, a pesquisa em midiatização da saúde permite dar novas dimensões ao abordar os processos comunicacionais através do viés dos pacientes no ambiente online, ou seja, é um estudo que foca em interações e processos ascendentes.

Ainda se evidencia a atualidade da pesquisa, uma vez que há uma forte tendência de os sujeitos usarem plataformas digitais para compartilharem experiências, saindo do círculo dos meios tradicionais de comunicação, para dar visibilidade a uma causa. Portanto, todos os movimentos analisados são recentes e em pleno desenvolvimento. Esse fato se faz essencial ao se investigar fenômenos da comunicação, devido às reconfigurações constantes e atualizações frequentes que fazem parte dessa ambiência. Além disso, ao falar em midiatização, se identifica que a problemática em questão é resultado dessas articulações, pois resulta da complexificação das práticas sociais e da sua interconexão com as experiências comunicacionais.

Outrossim, esta tese também procurou dar uma visão ampla para o processo comunicacional, pois o foco não é apenas no conteúdo publicado, na interpretação dos sujeitos, ou nas interações em rede, mas sim na circulação e nas experiências midiáticas nos mais diferentes âmbitos, não optando por uma esfera em específico. Sob esse viés, ainda vale ressaltar que a perspectiva comunicacional que se busca é a das pacientes, fugindo dos circuitos tradicionais da mídia e de vozes já consolidadas e hegemônicas. Portanto, aqui, se demonstra uma contribuição para o campo da comunicação que envolve processos sociais contemporâneos que precisam ser investigados em maior profundidade.

Além do mais, a pesquisa também possui fortemente uma relevância social, visto que, a partir dela, outras meninas e mulheres com ST podem vir a se inserir nos grupos ou a assistir os vídeos e compreender melhor a realidade em que vivem. O estudo também pode ser fonte de inspiração para que outras pacientes venham a se apropriar das plataformas digitais para

⁷ Tópico que será debatido no item 2.2 deste trabalho.

compartilharem suas angústias, trocar informações ou servir de exemplo para as demais. Além disso, essa pesquisa pode contribuir para os processos midiáticos interligados a outras doenças raras, visto que, em uma breve pesquisa no Facebook e Instagram, percebeu-se que outras síndromes - como a de Klinefelter⁸ – não têm uma grande representatividade no ambiente online. Ou seja, procura-se com este estudo ressaltar a importância que a comunicação tem na vida de pacientes com doenças crônicas e/ou raras.

Diante do exposto, é evidente que as discussões e reflexões apresentadas nesse texto surgiram a partir do ponto de vista comunicacional e acadêmico, contudo, também foram fomentadas por uma questão pessoal: eu tenho Síndrome de Turner⁹. A busca por páginas em plataformas digitais e a observação das interações e da abordagem sobre a síndrome pelas pacientes emergiu da inquietação de que, por mais de duas décadas, nunca tive contato com outras meninas e mulheres em igual situação, e as únicas informações obtidas eram as disponibilizadas pelos livros e pelos médicos. Sendo assim, a jornada aqui descrita também está permeada pelas vivências e subjetividades de alguém que lida diariamente com a desordem cromossômica e suas dificuldades. Contudo, isso não vem a impedir o rigor científico, visto que, como ressalta González Rey (2006, p.73):

O subjetivo não é o contrário do objetivo, é uma forma de objetividade, aquela que caracteriza a especificidade qualitativa dos diferentes processos humanos. Toda atividade humana tem um momento subjetivo que não pode ser ignorado, o que até hoje foi profundamente desconhecido em muitos campos da atividade humana.

Ou seja, não se considera as subjetividades existentes decorrente do fato de eu ter ST como um obstáculo, mas como algo intrínseco ao processo, especialmente porque independentemente da temática do estudo, todo pesquisador toma decisões muitas vezes baseadas nas próprias percepções. Além disso, o fato de conviver com a ST vem a ser uma potencialidade para esse estudo, uma vez que, por ter nascido em uma época na qual a digitalização e a presença dos processos midiáticos nas esferas sociais ainda não haviam ocorrido, vêm sendo possível acompanhar todos os movimentos e transformações que aconteceram devido à midiatização da sociedade e suas implicações nos processos interacionais das pacientes com ST. Portanto, há um distanciamento temporal e espacial entre a vivência das sujeitas com a desordem cromossômica e a minha, permitindo um olhar crítico e acadêmico

⁸ A Síndrome de Klinefelter, apesar de rara, é a desordem cromossômica mais comum em homens. É caracterizada pela presença de um cromossomo sexual extra: ao invés de 46 cromossomos, o indivíduo possui 47. Informações em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/C5HKCpZLLZWGB5MyjqyvZHn/?lang=pt>

⁹ Devido ao fato de ser uma mulher com ST, cuidados foram tomados para manter o rigor científico da pesquisa. No tópico 3.3, referente aos processos metodológicos, serão relatados todos os procedimentos executados para que os resultados obtidos sejam válidos e referentes aos achados da análise do material empírico em estudo.

sobre o objeto. Dessa forma, as mudanças ocorridas nas formas de interação, na produção de conteúdo, nos recursos disponíveis e no próprio ato de falar sobre a síndrome estão incluídos na pesquisa.

Ainda se ressalta que, em uma pesquisa que envolve - em segundo plano - uma especificidade como a ST, as experiências, o contato diário e as subjetividades são fundamentais para a compreensão do fenômeno comunicacional. Isso ocorre porque as apropriações, interações e construtos comunicacionais das pacientes e familiares são interdependentes dos aspectos da síndrome, que serão melhor observados por alguém que possui uma compreensão mais abrangente e próxima do assunto.

Por fim, ainda é possível ressaltar a importância dessa pesquisa para a comunidade de meninas e mulheres com ST e seus familiares. Esse aspecto foi percebido no decorrer do doutorado e do desenvolvido da tese e se manifestou na forma de entrevista a um canal do YouTube¹⁰ que fala sobre a síndrome; entrevista em dois podcasts sobre a monossomia: um publicado em fevereiro de 2022¹¹, e o outro em maio de 2022¹²; divulgação e compartilhamento de artigos publicados em anais de eventos em perfil do Instagram que tem como foco a desordem cromossômica¹³; live em perfil do Instagram que visa passar uma imagem positiva sobre a síndrome¹⁴; e interesse de organizações não-governamentais destinadas à conscientização sobre a ST em divulgar a tese e pensar em possíveis aplicações dos resultados obtidos na pesquisa. Ou seja, nesses 4 anos de pesquisa, os resultados e insights obtidos a partir dos observáveis circularam não apenas em congressos e encontros da área da comunicação, mas também foram validados e lidos pelas pessoas que são os sujeitos desse estudo. As respostas positivas advindas da comunidade se manifestaram na forma do interesse pela temática, no incentivo a continuar pesquisando e no destaque para a importância que o objeto de estudo tem para essas pessoas – meninas e mulheres com ST. Também é importante ressaltar que, por meio da tese, foi possível dar visibilidade para a ST dentro do cenário das doenças raras, uma vez que em junho de 2022, o Instituto Vidas Raras compartilhou¹⁵ minha jornada na síndrome. Por

¹⁰ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=5tAYsVOA1qk&t=21s>. Acesso em: 22 de novembro de 2021.

¹¹ Disponível em: <https://podcasts.apple.com/gb/podcast/episode-42-maria-do-carmo-falchi/id1572244355?i=1000551858334> Acesso em: 22 de fevereiro de 2022.

¹² Disponível em: <https://podcasts.apple.com/us/podcast/interview-with-maria-do-carmo-falchi/id1498346495?i=1000563278259> Acesso em: 07 de junho de 2022.

¹³ Disponível em: <https://drive.google.com/drive/folders/1g1qyJIIVPZahA27YJC8xOC7QM8uQp-1W?usp=sharing>. Acesso em: 22 de novembro de 2021

¹⁴ Disponível em: https://www.instagram.com/tv/CMGLaf1ndWk/?utm_medium=copy_link. Acesso em: 03 de dezembro de 2021

¹⁵ Disponível em: <https://vidasraras.org.br/sitewp/conheca-a-maria-do-carmo-jornalista-doutoranda-e-pesquisadora/> Acesso em: 22 de junho de 2022.

meio dessa publicação, mães de pacientes recém diagnosticadas com a síndrome entraram em contato para obter mais informações e saber como era a vida com a monossomia, uma vez que não se possuía muitas informações sobre ela.

1.1 PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DA PESQUISA

Os processos descritos anteriormente foram essenciais para a construção do problema de pesquisa, que constituiu um processo longo e de constante refinamento e atenção aos detalhes. Durante a jornada desses quatro anos de intensa pesquisa, muitas foram as configurações da questão central deste estudo. Durante esse percurso se compreendeu que o problema de pesquisa deveria envolver não apenas a essência, mas as diversas facetas do que se está investigando. Esse foi o grande desafio, não apenas por ser uma temática ainda pouco explorada, mas porque os caminhos apontados pelos observáveis¹⁶ levavam a uma multiplicidade de possibilidades de análise.

Outrossim, ao se defrontar com as páginas, sites, vídeos e blogs que colocam em circulação os diversos saberes e experiências relacionados à síndrome, identificou-se a existência de um processo comunicacional no qual o destaque não eram as informações sobre uma síndrome rara, mas sim as conexões, interconexões, sentidos, ressignificações e um novo ordenamento social estabelecido a partir dos dispositivos midiáticos usados pelas pacientes e seus familiares. As diversas postagens, conteúdos audiovisuais e interações são complexificados pela ambiência da midiatização, pelas possibilidades ampliadas de relações e articulações, pelas apropriações das tecnologias e pela hibridação dos campos da comunicação e da medicina. Sob esse viés, percebeu-se um circuito interacional em torno das discussões sobre ST que não ocorre sem as práticas comunicacionais contemporâneas. Diante do exposto, o **problema de pesquisa** se configura da seguinte forma: *Como o processo interacional de produção de sentido e de elaboração de si se desenvolve e se modifica através das experiências comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais, na ambiência da midiatização?*

Dessa forma, ao pensar sobre a elaboração de si, pretende-se evidenciar as relações e articulações que vão além da identificação¹⁷ de um sujeito, pois envolve os processos de

¹⁶ Os observáveis serão detalhados no capítulo 3.

¹⁷ Nessa tese, foi adotada a concepção de identificação apresentada por Stuart Hall (2000). Para o autor (p.106), a identificação seria “um processo de articulação, uma suturação, uma sobredeterminação, e não uma subsunção. [...] mas nunca um ajuste completo, uma totalidade. [...] E uma vez que, como processo, a identificação opera por meio da *différance*, ela envolve um trabalho discursivo, o fechamento e a marcação de fronteiras simbólicas, a produção de ‘efeitos de fronteiras’. Para consolidar o processo, ela requer aquilo que é deixado de fora – o exterior que a constitui.

interpretação e ressignificação do conteúdo disponível sobre a síndrome, as contribuições e modificações sobre a compreensão da ST, a própria compreensão como indivíduo e, também, as interações entre pacientes. Ademais, em relação às experiências comunicacionais, utilizou-se esse termo para se referir às dinâmicas de circulação nas plataformas digitais.

Contudo, é importante ressaltar que, **além da pergunta principal, há dois questionamentos que também são fundamentais para a compreensão do fenômeno em estudo**, e que englobam as múltiplas facetas do objeto que está sendo analisado. A opção de apresentar essas interrogações decorre do fato de que é impossível compreender o problema principal sem elas, assim como elas se fazem fundamentais para uma percepção mais apurada das práticas comunicacionais em observação. Destarte, as duas indagações são:

- *Em que medida as experiências comunicacionais complexas, no processo de midiatização, constroem socialmente o conhecimento sobre ST a partir de uma narrativa coletiva sobre a síndrome?*
- *Como as elaborações da doença e de si, e as relações entre as pacientes e entre estas e as plataformas digitais são construídas midiaticamente?*

Esses dois questionamentos surgiram na lida com os empíricos e são decorrentes das observações incipientes dos materiais analisados, pois se percebeu que:

- as experiências comunicacionais das pacientes são múltiplas, assim como complexas;
- o conhecimento disponibilizado nas plataformas digitais vai além da esfera individual, uma vez que ele passa a ser construído de forma colaborativa;
- as interações analisadas só se constituem comunicacionalmente, sendo impraticáveis em uma ambiência que não fosse a da midiatização.

Ou seja, percebe-se que o processo interacional existente nos circuitos comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais não pode ser desvinculado da produção de sentido; das relações que se constituem e são transformadas pelo/ no ambiente online; e dos conhecimentos e percepções sobre a síndrome, que se reconfiguram por meio do contato com as vivências de diversas meninas e mulheres com a monossomia. Portanto, tudo isso constitui as experiências comunicacionais e o processo de elaboração de si que são centrais para este estudo. Sendo assim, a problemática do caso é composta por essas dimensões que se interpenetram e se complementam de forma mútua, ou seja, é impossível compreender uma sem a outra.

Diante do exposto, o **objetivo geral** desta pesquisa é: *Compreender de que forma o processo interacional de produção de sentido e de elaboração de si se desenvolve e se modifica através das experiências comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais.*

Ademais, para dar conta de todas as dimensões do fenômeno que vem sendo estudado, propõem-se, como **objetivos específicos**: a) investigar como essas experiências comunicacionais, na ambiência da midiatização, constroem socialmente o conhecimento sobre ST a partir das narrativas coletivas sobre a síndrome; b) averiguar de que forma as elaborações da doença e de si, assim como as relações entre as pacientes, entre estas e as plataformas digitais são construídas midiaticamente; c) compreender as dinâmicas, movimentos e tensões comunicacionais presentes nos conteúdos postados online sobre a síndrome; e d) apreender os processos comunicacionais envolvidos nas gramáticas de produção e reconhecimento e, conseqüentemente, as reverberações deles nos circuitos sobre ST.

Diante do exposto, além da introdução já apresentada, esta tese se divide em mais seis capítulos. A seguir será feita uma contextualização sobre o que é ST, sua relação com os estigmas presentes na sociedade e com a comunicação, assim como será apresentado o estado da arte da pesquisa. O capítulo três é dedicado à elaboração do objeto de pesquisa, se tratando de um tópico que apresenta os diversos processos que levaram aos materiais empíricos analisados. Os acionamentos teóricos, contendo reflexões sobre midiatização, circulação, produção de sentido, a midiatização da saúde, plataformas digitais, rompimento da barreira público-privado, extimidade, narrativas de se, testemunho e experiências se encontram no capítulo quatro. As incursões ao objeto de pesquisa e os caminhos epistemológicos levaram ao arranjo metodológico proposto no capítulo cinco. Logo após, a análise dos materiais empíricos é dividida em dois momentos: a primeira parte é referente às gramáticas de produção e de reconhecimento, e a segunda às operações identificadas nas experiências comunicacionais. Por fim, serão tecidas algumas considerações finais. Para além dessa estrutura, assim como a tese começou com um prólogo, ela será encerrada com um epílogo que visa refletir sobre a relação pesquisa – pesquisadora.

2. ABRINDO AS ASAS PARA ALCANÇAR NOVOS DESTINOS: O CONTEXTO POR TRÁS DA PESQUISA

A construção do objeto de estudo e a análise não podem ser feitas sem a compreensão das diferentes questões que transpassam os observáveis. Sendo assim, é impossível pensar em uma pesquisa sem a explicitação das nuances que permeiam o objeto de estudo, pois como apontam Baym e Markham (2009), uma pesquisa de qualidade é baseada em considerações reflexivas sobre o seu contexto. Portanto, para a construção da tese é preciso ir além do objeto de estudo, se faz necessário ampliar os horizontes e buscar os “fios” que se relacionam com a pesquisa, ou seja, é preciso “alcançar novos horizontes” para dar embasamento ao que se analisa.

Diante do exposto, este capítulo está dividido em duas partes: a primeira traz informações sobre a Síndrome de Turner, estabelecendo relações com o campo comunicacional. O segundo tópico é destinado a fazer um estado da arte sobre as pesquisas que envolvem Comunicação e Saúde nos mais diversos cenários. Essas duas contextualizações se fazem necessárias para uma melhor compreensão do objeto, para se evidenciar em qual ambiência ele está inserido, assim como para visualizar as potencialidades do fenômeno pesquisado.

2.1 SÍNDROME DE TURNER

A Síndrome de Turner, também conhecida como monossomia do X, é uma condição genética resultante da desordem dos cromossomos sexuais, que ocorre apenas em indivíduos do sexo feminino, podendo afetar a parte física, sistêmica e/ou cognitiva, ocorrendo em um a cada 2500 nascimentos¹⁸. Foi descrita pela primeira vez em 1938, pelo médico endocrinologista Henry Turner, uma vez que ele foi o primeiro profissional a identificar o conjunto específico de sintomas que definem a ST em um grupo de sete mulheres. Contudo, anteriormente outros médicos já haviam percebido algumas das características da monossomia em diversas pacientes. Em 1748 o anatomopatologista Giovanni Morgagni relatou o caso de uma mulher com problemas de desenvolvimento dos ovários e alterações renais¹⁹, já em 1902 o médico Otto Funk identificou uma paciente com baixa estatura, ausência de desenvolvimento da puberdade, pescoço alado e linfedema (inchaço nos pés e mãos). Algumas décadas depois, em 1930, o geneticista Otto Ullrich descreveu o caso de uma menina com 8 anos de idade com as

¹⁸ Fonte: http://conitec.gov.br/images/PCDT_Sindrome_de_Turner.pdf

¹⁹ Para os profissionais da área da saúde essa é considerada a primeira descrição de um caso de ST.

características já citadas acima, e que mais tarde teve o diagnóstico confirmado por meio de um cariótipo²⁰(LARANJEIRA, 2010). Contudo, apenas em 1959 o geneticista Charles Ford e sua equipe descobriram que a síndrome estava relacionada à perda de um cromossomo sexual, e que as características observadas por Turner estariam conectadas à ausência deste cromossomo (JUNG, 2004).

De acordo com a Turner Syndrome Foundation, no mundo, uma menina nasce com a síndrome a cada oito horas²¹. Apesar disso, é considerada uma doença rara²², uma vez que apenas um em cada 40 fetos se desenvolve e chega ao nascimento²³, o que representa uma taxa de natalidade de apenas 2%. Em sua forma clássica, as pacientes com a monossomia possuem 45 ao invés de 46 cromossomos (Imagem 7). Porém, a ST pode apresentar mosaicismos: quando apenas algumas células apresentam menos cromossomos; quando um dos cromossomos é parcialmente afetado; ou quando há uma alteração estrutural no cromossomo. Cui (*et al*, 2018) relatam que cerca de 45% das pacientes com ST possuem o cariótipo 45X, e não são mosaico. De acordo com os mesmos autores, a Síndrome de Turner é a única monossomia cromossômica na qual os seres humanos podem sobreviver e se desenvolver. Apesar de ser rara devido à baixa taxa de natalidade, é a síndrome cromossômica mais comum em mulheres, com uma estimativa de que esteja presente em cerca de 3% de todos os fetos do sexo feminino concebidos no mundo. Todavia, ao mesmo tempo, ela é responsável por aproximadamente 10% de todos os abortos espontâneos (ELSHEIKH *et al*, 2002).

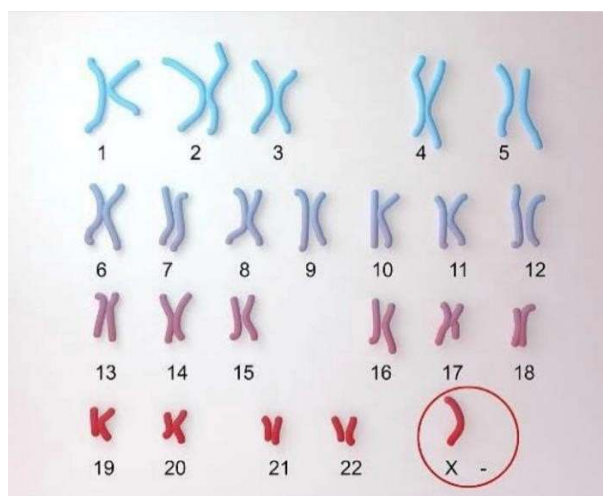
²⁰ Fotomicrografia de cromossomas de um indivíduo, a fim de proceder um diagnóstico de *alterações* genéticas. <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/cari%C3%B3tipo/>

²¹ Fonte: https://turnersyndrome.foundation.org/what_is_turner_syndrome/

²² A definição de doença rara varia de país para país. Na Europa é considerada uma doença rara aquela que afeta 5 a cada 10000 pessoas (EURODIS, 2020), já nos Estados Unidos são as enfermidades que afetam menos de 200000 indivíduos (NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, 2021). No Brasil, é adotada a prevalência estipulada pela Organização Mundial da Saúde, ou seja, doenças que afetam 65 pessoas a cada 100000 mil indivíduos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). Portanto, em todos os casos a ST se enquadra, estatisticamente, na definição de doença rara. Contudo, é importante trazer duas reflexões. A primeira é que a prevalência da ST (1 a cada 2500 nascimentos) foi estipulada em um estudo de 1975 na Dinamarca. Porém, Nielsen e Wohlert (1991) em um estudo, com poucas pacientes, apontam que essa frequência pode ser menor, de 1 a cada 1893 nascimentos, devido a um maior número de diagnósticos decorrentes dos avanços da medicina. Desde então, não há nenhuma atualização, nem outros estudos, e globalmente continua sendo usada a estatística de 1 a cada 2500 nascimentos. Todavia, caso a pesquisa de Nielsen e Wohlert se confirmasse, a ST não se enquadraria mais como doença rara. O segundo ponto a ser debatido, é que como aponta Rabelo (2018, p.7), o termo ‘doença rara’ surgiu na década de 1980 com interesses políticos e econômicos, sendo uma construção social que envolve uma “concepção estatística ou epidemiológica, que circunscreve a baixa frequência na população, mas também tem reflexos de uma racionalidade econômico-sanitária [...]”. Sendo assim, o termo tem mais função classificatória do que funcional.

²³ Fonte: <https://www.who.int/genomics/gender/en/index1.html#Turner%20syndrome>

Imagem 7: Ilustração cariótipo ST



Fonte: Hospital Universitário Prof. Edgar Santos/ Univ. Federal da Bahia

O diagnóstico pode ser feito a partir de um cariótipo após o nascimento, ou através de amniocentese²⁴, durante a gestação. Segundo Marqui (2015), no Brasil, a idade média do diagnóstico é aos 12 anos, sendo elevada se comparada a outros países como Estados Unidos e Dinamarca, onde as crianças normalmente são diagnosticadas aos 9 anos de idade. Entretanto, é importante frisar que a descoberta da desordem cromossômica pode ser realizada em qualquer fase da vida, desde o pré-natal até a idade adulta. A Síndrome de Turner não tem relação com idade parental, raça, etnia ou questões ambientais. Não há um fator definido que possa resultar na monossomia do X, o que se sabe é que é uma malformação que ocorre na estrutura do óvulo ou do espermatozoide²⁵, ou durante o processo de divisão celular, após a fecundação.

Segundo Marqui (2015), uma das principais características da ST é a baixa estatura, que atinge 97% das mulheres com a desordem cromossômica, possuindo uma média de altura entre 136 e 147 centímetros. Ainda podem ocorrer linfedema (inchaço dos pés e mãos), problemas cardíacos e renais, hipotireoidismo, perda auditiva, propensão à diabetes e hipertensão, deficiência de cálcio e vitamina D, atrofiamento dos ovários, doença celíaca, infertilidade, atraso ou o não-desenvolvimento de características do fenótipo feminino, entre outros. Em termos cognitivos, pacientes com monossomia do X podem ter problemas de orientação

²⁴ Procedimento médico realizado por gestantes para a identificação de doenças genéticas no feto, especialmente quando exames prévios indicam alguma alteração física ou sistêmica. Disponível em: <https://www.mdsaude.com/gravidez/amniocentese/>. Acesso em: 28 de outubro de 2020.

²⁵ Informações obtidas a partir dos sites da Turner Syndrome Society of the United States: (<https://www.turnersyndrome.org/about-turnersyndrome>) e da Stanford Children's Health: (<https://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=turner-syndrome-90-P02421>).

espacial e no aprendizado da matemática, assim como transtorno de aprendizagem não verbal, além de dificuldades de relacionamento em determinadas situações sociais.

Todavia, é importante ressaltar que as pacientes não apresentam todas as características que podem se manifestar em quem é diagnosticada com a monossomia. Sartori (*et al*, 2015) apontam que a severidade e a presença dos sintomas dependem de quais genes foram afetados e também de fatores ambientais, portanto, o acompanhamento médico e psicológico é essencial para essas meninas durante toda vida. O tratamento depende das características manifestadas, por exemplo, em caso de baixa estatura, aplicações de hormônio do crescimento podem ser feitas. Ainda há medicamentos para a reposição hormonal e para outros sintomas, assim como algumas pacientes necessitam de cirurgia cardíaca ou auditiva, o que varia de acordo com os sintomas apresentados.

Outrossim, ainda é importante ressaltar que diversos estudos enfatizam que a monossomia não leva a problemas de aprendizagem, pois meninas com a síndrome possuem 15 anos a mais de estudo do que a maioria da população, pois além da graduação se dedicam à cursos de pós-graduação (GOULD, *et al*, 2013). Diante do exposto, como apontam Aguilar (*et al*, 2011) o desenvolvimento (cognitivo e psicológico) de meninas com ST depende de fatores familiares e educacionais, não sendo pré-determinado pelo diagnóstico da desordem cromossômica.

2.1.1 O Estigma Sobre ST e a Comunicação

El estigma de la palabra “Síndrome” impacta en las niñas y sus familias de una manera particular influyendo sobre la percepción que la familia tiene de la niña y que la niña tiene de sí misma (ACEVEDO LÓPEZ, 2010, p. 14).

Ao falar sobre estigma, Goffman (1988) diz que o termo serve para definir a situação do sujeito que se encontra “inabilitado” para ser aceito de forma plena pela sociedade. Quando se fala sobre ST o estigma reside em diversas frentes: seja pela baixa estatura, pela infertilidade, pelas dificuldades sociais ou até mesmo pelo uso da palavra “síndrome”, como apontado por Acevedo López (2010). Sendo assim, ao receber o diagnóstico, o peso não cai apenas sobre os problemas da saúde, mas também sobre o conjunto de questões socioculturais que os envolvem:

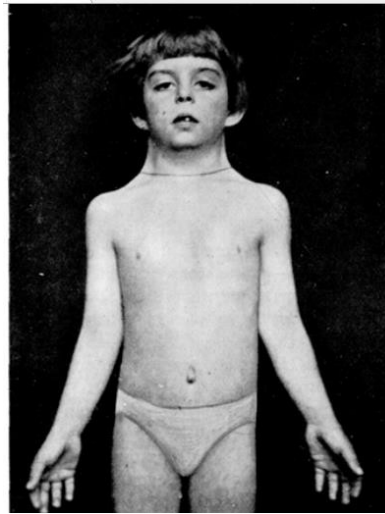
A ST pode ser vista de duas formas. De um ponto de vista ético a questão da baixa estatura e do atraso no desenvolvimento de caracteres secundários femininos pode ser uma fonte de discriminação, exclusão e preconceito. [...] De um ponto de vistaêmico, as características da síndrome podem ser a base para a construção da identidade, da paciente se reconhecer enquanto diferente, e, portanto, única, do ponto de vista da aparência (CIEPIELA, 2020, p.66)

As noções do senso comum sobre a síndrome vêm de questões históricas, já inseridas no cotidiano das pessoas. Apesar de todas as características da desordem cromossômica, o bebê que nasce com a monossomia já é rotulado, e, na área médica, passa a ser definido pela monossomia. Isso pode acarretar em um impacto posterior, pois muitas vezes a complexidade da ST não é levada em conta pela família, pelos profissionais da saúde e, principalmente, pelas próprias meninas e mulheres. Isso acontece porque a formação dos estereótipos tem origem comunicacional e possuem a capacidade de fixar sentidos, de acordo com Sacramento e Borges (2020). Dessa forma, os estereótipos são redutores: “assim, o conhecimento sobre o Outro se dá de forma majoritariamente intuitiva, reforçando a organização discursiva do senso comum” (SACRAMENTO; BORGES, 2020, p.56).

O fato citado anteriormente é enfatizado pela pesquisa de Löwy (2011) sobre as diferentes desordens cromossômicas. A autora diz que o diagnóstico pré-natal tem capacidade de definir o que seria um feto dentro dos padrões aceitos pela sociedade, o que, historicamente, ajudou a construir a ideia de “normal” e “anormal”. O estudo realizado pela autora ainda fornece pistas sobre como o estereótipo sobre ST surgiu e foi disseminado socialmente. Löwy (2011) comenta que os primeiros artigos científicos sobre a monossomia mostram pacientes de frente e de perfil, com corpos imóveis, nus e sem expressão facial, o que viria a patologizar os sujeitos. Nikolas Rose (2013) também traz uma reflexão importante sobre as avaliações e diagnósticos genéticos antes do nascimento. O pesquisador ressalta que quando os diagnósticos pré-natais são feitos para evitar que a criança que vai nascer tenha alguma mutação genética que leve a dificuldades subjetivas e físicas, “o julgamento do valor diferencial de diversas formas de vida está comprometido” (p. 81). Ou seja, além de levantar uma questão de bioética sobre a opção ou não por um aborto diante da notícia de alguma alteração genética, há também o debate sociológico sobre a não valorização e o pré-conceito sobre as múltiplas formas de expressão biológica e mental dos seres humanos.

Dentro da criação dos estigmas sobre ST, vale ressaltar que o trabalho de Ullrich (1930) foi pioneiro em divulgar a imagem de uma paciente com ST (Imagem 8). Essa imagem ainda hoje, mais de 90 anos depois da publicação do estudo, segue sendo muito utilizada em sites de saúde, livros de biologia e aulas de ciência. Aqui se enfatiza que a foto do médico representa apenas uma única menina na qual estão presentes muitas das características da monossomia – o que não é válido para todas as pacientes. Ou seja, há uma perpetuação de uma imagem generalista da ST, sem uma atualização ou reflexão sobre as descobertas mais recentes.

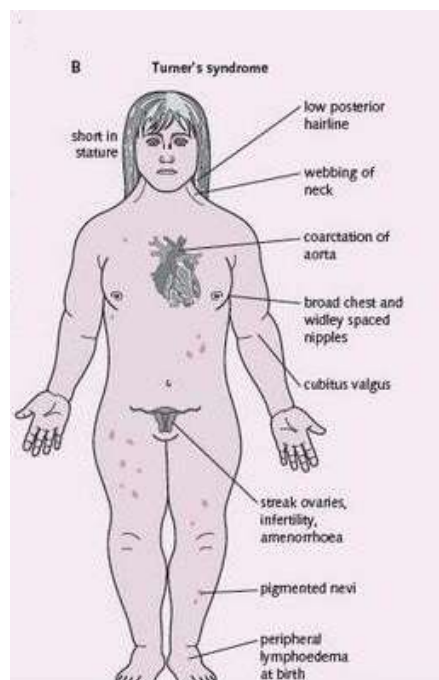
Imagem 8: Foto de menina com ST na pesquisa de Ullrich



Fonte: ULLRICH (1930)

Diante desse contexto, os traços e características físicas “terminam por sublinhar, apesar de tudo, a diferença entre os ‘normais’ e ‘anormais’, salientando sua alteridade” (LÖWY, 2011, p.112). Importante ressaltar que ao longo dos anos, esse padrão continua se repetindo, sejam em imagens gráficas sobre a ST, sejam em fotos de pacientes presentes em livros e sites que fornecem informações médicas, como na Imagem 9.

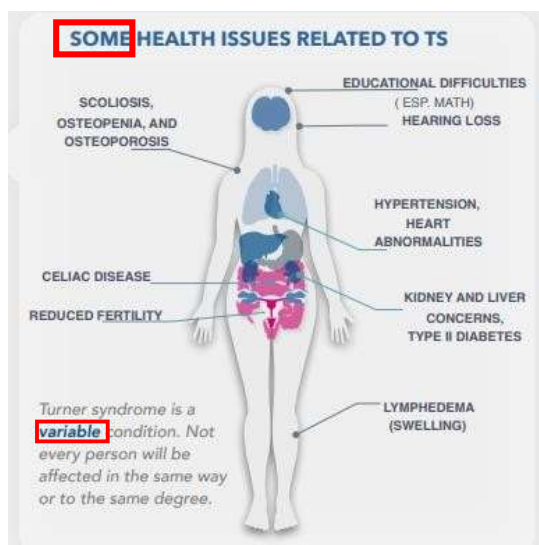
Imagem 9: Representação menina com ST 1



Fonte: Facebook Hidroterapia SJC

Além de fazerem uma representação que dá a entender que quem nasce com ST terá todos os problemas de saúde descritos na figura – o que como já explicitado anteriormente é inverídico - a imagem mostra uma figura estereotipada, com um corpo que não condiz com a realidade de muitas das meninas e mulheres com a monossomia. Essa discrepância com a experiência tácita das pacientes é evidenciada ao fazer uma comparação com a imagem gráfica disponibilizada pela Turner Syndrome Society of the United States²⁶, na Imagem 10:

Imagem 10: Representação menina com ST 2²⁷



Fonte: Site Turner Syndrome Society of the United States

Além de enfatizar que as características são variáveis de menina para menina, a imagem tem uma representação gráfica mais fidedigna à realidade. Importante ressaltar que isso não quer dizer que as marcas corporais e características retratadas na Imagem 5 não estejam presentes em pacientes com a monossomia, mas sim que elas podem ou não se manifestar, ou, quando se manifestam, nem sempre são tão delineadas quanto as representadas pela imagem. Ou seja, a síndrome revela-se de diferentes formas, portanto, uma imagem fixa e generalista sempre acabará sendo insuficiente para a compreensão das múltiplas afetações da desordem cromossômica. Além disso, uma pergunta que serve para reflexão é: Se você tivesse ST, ou se sua filha nascesse com a doença, qual dessas imagens faria você se sentir mais tranquilo em relação ao diagnóstico e à perspectiva de vida relacionada à síndrome? Dessa forma, todos esses

²⁶ Organização norte-americana voltada a promover a interação entre meninas e mulheres com ST, assim como ampliar a disseminação de conhecimento sobre a síndrome e facilitar o contato com médicos especialistas. Disponível em: <https://www.turnersyndrome.org/>

²⁷ As palavras destacadas em vermelho são da língua inglesa. *Some* pode ser traduzida como *Algumas*; e *Variable* pode ser traduzida como *Variável*.

fatores contribuem para a imagem que a própria paciente tem de si e para a forma como estas enfrentam a síndrome, o que pode desencadear processos como depressão e ansiedade.

Ainda como ressalta Van Jaarsveld (2018) o estigma existente sobre a ST – especialmente sobre a inteligência – cria concepções errôneas sobre a monossomia e atrapalham o processo de um diagnóstico balanceado e um prognóstico positivo. Dessa forma, como aponta Chvatal (2005), apesar do estigma ser relevante no processo de quem nasce com ST, ele não é indicativo de que as pacientes não tenham capacidade de lidar com a síndrome, pois as maiores dificuldades estão em entender melhor a monossomia e a sua repercussão.

Sendo assim, percebe-se que a produção de sentidos e a elaboração dos estereótipos são processos enunciativos, que unem imagem e texto. Falando sobre a construção de estereótipos por meio da comunicação, Metzl (2010) comenta que a forma como os meios de comunicação apresentam uma determinada concepção sobre saúde, estabelecem um tipo de corpo considerado saudável e desejável, demonstrando que o que não se encaixa nesse padrão é um corpo doente.

Contudo, é importante enfatizar que ao mesmo tempo em que a comunicação colaborara na criação e disseminação dessas marcas, ela também pode servir para mudar esses padrões existentes. Diante do exposto, se compreende que a quebra do estigma relacionado a desordens cromossômicas no geral é um trabalho que deve unir tanto aspectos sociais quanto médicos. Ou seja, cabe aos sujeitos (com ou sem determinada síndrome) e aos profissionais da área da saúde se unirem para que as concepções pré-existentes não regulem a vida dos indivíduos que nasceram fora do espectro considerado normal pela sociedade.

Ainda sobre essa questão, vale destacar a importância dessa pesquisa na área da comunicação, onde o enfoque é no social e no interacional, e não nas questões técnicas da síndrome. Esse fato se faz relevante e justifica, em parte, o motivo pelo qual não serão utilizadas as expressões “anomalia genética”, “anormal” e “deficiente” para se referir à ST, pois estes são vistos como reducionistas e estigmatizantes. Dessa forma, se faz necessário ressaltar que grande parte das pesquisas na área médica, psicológica e educacional utilizam esses termos como sinônimos para a monossomia. Porém, como já apresentado anteriormente, neste estudo optou-se pela expressão “desordem cromossômica”, pelo fato de ser considerada menos pejorativa. Entretanto, é importante fazer um adendo: na literatura brasileira sobre ST, esta é majoritariamente referida como uma anomalia cromossômica, todavia, ao pesquisar em inglês, a National Organization for Rare Disorders²⁸ (Organização Nacional para Desordens Raras),

²⁸ <https://rarediseases.org/rare-diseases/turner-syndrome/>

dos Estados Unidos, utiliza o termo *Chromosomal Disorder*. Diante do exposto, para este estudo decidiu-se traduzir o termo, e referir-se à síndrome como desordem cromossômica. Portanto, se, como afirma esse tópico, os estigmas são construídos socialmente e comunicacionalmente, e que a comunicação também pode contribuir para a dissolução deles, pretende-se a partir das escolhas de vocabulário deste estudo contribuir para o fim do estigma em torno da ST.

Outrossim, ainda é preciso enfatizar um outro ponto sobre a questão dos estigmas. Kleinman (1988) evidencia que se a fonte do estigma é publicamente visível a pessoa se torna desacreditada, porém se é oculto dos outros o indivíduo se torna desacreditável. Em uma síndrome como a ST é comum as meninas e mulheres ouvirem ‘nossa, parece que você não tem nada’, ‘se você não me dissesse eu não saberia’, ou ‘mas a síndrome só é baixa estatura e infertilidade’. Essas frases estão presentes em vídeos, depoimentos, comentários encontrados nas mais diversas plataformas digitais durante o período de observação prévia sobre a ST no ambiente online. Ou seja, como a maioria das características da monossomia não são visíveis, as pacientes que nascem com a desordem cromossômica passam pela experiência de descrédito, na qual muitos reduzem a síndrome a um ou dois fatores, não compreendendo a sua totalidade. Assim, é possível identificar duas frentes de estigmas na ST: uma que passa pelo diagnóstico, pela palavra síndrome, pela representação dos livros médicos e pelas palavras/ tratamento dos profissionais da área da saúde; e outra que, devido à invisibilidade da síndrome, essas meninas e mulheres não são levadas a sério ou não há um entendimento da complexidade que envolve a monossomia.

Dessa forma, relacionando as perspectivas acima com o fenômeno em análise, vê-se que por meio das plataformas digitais as pacientes interagem e disseminam diferentes experiências e conhecimentos, dando uma visão diversificada sobre as vivências da ST. Assim, mulheres e meninas recém diagnosticadas e seus familiares têm acesso a informações que contribuem para uma visão menos estigmatizada da monossomia. Isso também tem impacto no campo da saúde, pois como será demonstrado na análise dos observáveis, muitos profissionais também se beneficiam dessa ampliação de experiências que se tornam públicas.

Portanto, a comunicação exerce um papel fundamental nessa tarefa, pois por meio da interação há uma maior compreensão sobre as diferenças existentes entre os seres humanos. Além disso, falando especificamente sobre ST, Chvatal (*et al*, 2009a) relatam que o desconhecimento ou a falta de informações adequadas sobre o assunto levam a angústias e temores nas pacientes. Dessa forma, percebe-se que a comunicação, no sentido de deixar informações precisas mais acessíveis, exerce um efeito positivo na autoestima e na vida de

quem lida com a monossomia diariamente. Além de construir uma imagem mais real da síndrome, elas são capazes de estabelecer um processo de identificação que tem origem no social, mas que – especialmente no âmbito das plataformas digitais - se manifesta comunicacionalmente:

A comunicação on-line, por exemplo, somada a outros suportes comunicacionais, nos oferece, sem dúvidas, novas formas de representação em plataformas como Facebook, YouTube e Instagram. [...] Esses sistemas de representação participam do processo de definição do que somos e do que não somos, do que queremos e do que não queremos, com o que e quem nos identificamos e do que ou de quem nos diferenciamos (SACRAMENTO; BORGES, 2020, p.61).

Outrossim, como aponta Goffman (1988), é a partir do contato com outras pessoas que compartilham do mesmo estigma que se busca apoio. Ou seja, mais do que ajudar na quebra dos estereótipos presentes sobre ST, o fenômeno em estudo demonstra as dinâmicas interacionais e relacionais existentes nas experiências comunicacionais na ambiência da mídiatização. Além disso, é também na perspectiva da ampliação e disponibilização do conhecimento sobre ST que a pesquisa que vem sendo desenvolvida teve seu ponto inicial.

2.1.2 ST e a Importância da Interação Entre as Pacientes

Como relatado acima, devido às intercorrências médicas, nota-se que a monossomia do X também tem grande influência sobre a percepção que essas meninas e mulheres têm de si. Muitas apresentam insatisfação com a aparência e demonstram baixa autoestima. Grande parte delas desenvolve conflitos de ordem psicossocial, expressando raiva, resignação, impotência e desvalia; levando à depressão. Para lidar com a ST, as pacientes utilizam mecanismos como repressão, negação, adaptação e fantasia (SUZIGAN, *et al*, 2004; CHVATAL, *et al*, 2009a). Além disso, a pesquisa de Suzigan (*et al*, 2004), realizada com pacientes brasileiras, aponta que meninas com a desordem cromossômica têm um conhecimento insatisfatório sobre o que é ST, o que afeta a maneira como elas percebem e enfrentam a situação. Outra questão, apontada pelo mesmo estudo citado anteriormente, e que está diretamente relacionado com o contexto desta pesquisa, é que ao serem estimuladas, pela pesquisadora, a mandarem mensagens para outras meninas e mulheres com ST, as pacientes transmitiram ideias positivas, especialmente para tranquilizar em relação ao diagnóstico, incentivar o tratamento e relatar a possibilidade de terem uma vida igual à de outras mulheres.

Diante do exposto, vale ressaltar que a importância da interação entre as pacientes com a monossomia do X não é fenômeno recente. Wanderley (*et al*, 2004) aponta que o primeiro grupo de apoio a familiares e pacientes com ST foi criado na Dinamarca em 1981, por meio da iniciativa de pais que queriam que suas filhas tivessem contato com outras meninas com a síndrome para trocar experiências. Após um período de observação, esses mesmos pais relataram que as pacientes passaram a se informar mais sobre a desordem cromossômica, tornaram-se mais felizes e sociáveis e melhoraram o desempenho escolar. Ademais, Freitas (2016) afirma que, por meio do contato face a face ou virtual, as pacientes com a monossomia se dão conta da existência de outras pessoas na mesma situação, promovendo o enfrentamento das dificuldades que possam surgir. Em consonância com esses estudos, Van Jaarsveld (2018) diz que é nos grupos de apoio e no contato com outras mulheres com ST que ocorre um processo de identificação imediata, porque elas pensam que nunca vão conhecer alguém na mesma situação. Ou seja, estudos na área médica, psicológica e sociológica já indicam a afetação das pacientes pela comunicação, evidenciando que o estímulo comunicacional e o contato entre essas meninas e mulheres vêm ganhando novas dimensões no cenário atual, e que é essencial para a qualidade de vida delas. Portanto, fica expressa a necessidade do campo da comunicação se voltar para esse fenômeno.

Com o avanço da tecnologia mais grupos surgiram, especialmente no formato online, permitindo a interação entre meninas e mulheres de diversas partes do mundo. Ou seja, a midiáticação possibilitou a emergência de um novo fenômeno comunicacional, no qual essas pacientes não só trocam histórias pessoais, mas também disseminam informações sobre a síndrome, promovendo articulações antes inimaginadas. O processo que vem sendo estudado vai além da formação de grupos de apoios, envolve uma nova percepção e inteligibilidade sobre a ST e as diferentes formas de apropriação de espaços midiáticos virtuais, onde há uma intersecção entre o campo médico e o comunicacional, fato que apenas foi concretizado pela midiáticação.

Outrossim, é importante ressaltar que a relação da ST com a comunicação não se restringe à formação de grupos de apoio. Como evidenciam Sartori e López (2016), em caso de meninas com a síndrome, o surgimento de oportunidades de interação interpessoal está relacionado com o desenvolvimento da autonomia em relação à família, o que permite uma melhor adaptação social e condutas mais eficazes para as exigências da vida cotidiana. Portanto, a conexão, diálogo e comunicação com meninas de igual situação são fundamentais para o desenvolvimento psicológico e cognitivo de quem nasce com a síndrome. Ademais, os processos interacionais colaboram para melhorar a autoestima de meninas e mulheres com ST,

assim como para dar um sentimento de segurança em relação a elas mesmas, pois como enfatizado por Chvatal (2005, p.61) “Os seres humanos também precisam ser vistos, reconhecidos e amados para aprenderem a ver, reconhecer e amar”. Dessa forma, as experiências comunicacionais que serão apresentadas mais adiante fazem parte desse processo de reconhecimento, um reconhecimento da síndrome e das próprias pacientes e seus familiares enquanto pertencentes à sociedade.

2.2 DISCUSSÕES PRÉVIAS: ESTADO DA ARTE SOBRE O OBJETO

Ao refletir sobre os processos contextuais que envolvem o objeto de pesquisa, se faz necessário apresentar o estado da arte referente à interface Comunicação e Saúde. Essa escolha deu-se pelo fato de que grande parte das abordagens teóricas acionadas para a discussão do objeto está direta ou indiretamente conectada a essa interface. Isso acontece porque o cenário social, cultural e histórico que será abordado na pesquisa é permeado por diferentes facetas do campo da comunicação e da saúde. Outrossim, ainda é importante ressaltar que alguns dos textos apresentados nesse tópico serão retomados mais adiante, no capítulo dedicado à fundamentação teórica. Isso acontece devido à importância das contribuições dos autores para a interface da comunicação e saúde. Dessa forma, o estado da arte a seguir foi resultado da busca em livros, artigos científicos publicados em periódicos nacionais e internacionais e de teses e dissertações disponibilizadas no acervo da CAPES²⁹. Além do mais, é importante evidenciar que as pesquisas trazidas para a reflexão nesse tópico não são apenas da área da comunicação, mas também estudos da área médica e antropológica.

Diante do exposto, se faz necessário começar com a definição de Comunicação e Saúde para a Organização Mundial da Saúde (OMS). O conceito está presente em um glossário referente à promoção da saúde, publicado em 1998, e é apresentado da seguinte forma:

Uma estratégia-chave para informar o público sobre problemas de saúde e manter questões de saúde na agenda pública. O uso de mídias de massa, dispositivos multimídia e outras inovações tecnológicas para disseminar informações úteis sobre saúde para o público, aumentar a conscientização de aspectos de saúde coletiva e individual, assim como a importância do desenvolvimento em saúde. (p. 8) [*Tradução da autora*].

Dentro da perspectiva da OMS, ainda é possível compreender que, ao se falar de Comunicação e Saúde, há uma infinidade de processos e dispositivos midiáticos considerados estratégicos para a ampliação do acesso às informações relativas à saúde. O glossário ainda

²⁹ As palavras-chave utilizadas para a busca foram Síndrome de Turner, Comunicação e Mídiação.

evidencia a importância que essa disseminação de conhecimentos tem tanto para os indivíduos quanto para as comunidades. Sendo assim, compreende-se que as experiências comunicacionais em destaque nesta pesquisa se enquadram nessa interface em suas múltiplas dimensões, indo além, pois compreendem lógicas mais complexas devido a sua inserção na ambiência da mediatização.

Objetivando trazer uma concepção mais ampla referente ao estado da arte sobre Comunicação e Saúde, este tópico será dividido em dois momentos: o primeiro será referente às pesquisas que mostram as diferentes nuances históricas, sociais e culturais que englobam essa dimensão, já o segundo irá apresentar as múltiplas abordagens epistemológicas e empíricas presentes nos estudos que se inserem na interface Comunicação e Saúde.

2.2.1 Uma breve abordagem histórica sobre comunicação e saúde

Como será apresentado detalhadamente no item 4.2, a partir da década de 70, pacientes com diferentes enfermidades começaram a expressar a necessidade de se inserir nas discussões médicas, que até o momento era centrada nos aspectos biomédicos e não nas narrativas, afetações e vivências físicas e psicológicas dos pacientes. Rose (2013) ressalta que parte dessa transformação se deu a partir de movimentos sociais como o feminismo e o direito de portadores de deficiência, onde houve um enfoque na cidadania ativa, o que veio a permitir, entre outras coisas, a crescente disponibilidade de informação para os pacientes sobre suas enfermidades. Essa mudança, na qual as experiências dos pacientes são fundamentais para a compreensão de determinadas enfermidades, também derivou em reflexões no mundo acadêmico. Bury (2001; 2011), já no início dos anos 80, investigava a importância de os profissionais da área da saúde ouvirem e se valerem das narrativas e biografias dos pacientes como uma forma de complemento dos saberes médicos, visto que, de acordo com o autor, “é necessário tratamento mais cuidadoso da continuidade e da descontinuidade entre os modos leigos e especializado de pensamento” (BURY, 2011, p.53).

Ainda nessa vertente, o trabalho de Kleinman³⁰ (1988) traz uma reflexão importante sobre dois movimentos importantes: a precariedade da compreensão da doença como algo que ultrapassa o biológico pelos médicos e as diferentes formas pelas quais os sentidos são atribuídos às enfermidades. Destaca-se que o autor apresenta a comunicação como chave desses dois processos: tanto para um melhor diálogo entre médico e paciente, com enfoque nas vivências (biológicas, sociais e culturais) dos sujeitos; quanto na forma como os indivíduos

³⁰ As reflexões e discussões trazidas por Kleinman (1988) serão debatidas mais detalhadamente no capítulo X.

interagem entre si para a circulação e interpretação da doença (pelos indivíduos e pelas pessoas ao seu redor). Assim se percebe que os processos que giram em torno das enfermidades são dialógicos e interacionais. Ainda é importante ressaltar que na década de 80 essa era uma discussão ainda incipiente, e que são autores como Bury e Kleinman que trouxeram elementos fundamentais para se compreender a comunicação e saúde na perspectiva que será discutida nessa tese: como uma interface que está imbricada diretamente nas práticas sociais, incluindo a circulação de sentidos e a possibilidade de manifestação das narrativas/ experiência dos pacientes.

Contudo, esse enfoque foi estudado por profissionais da área da sociologia e antropologia que já naquela época identificaram a importância da interação e comunicação multidirecional na relação médico e paciente. Ademais, Lerner (2012) aponta também a tendência de que no início dos estudos que envolviam comunicação e saúde havia o domínio das áreas de saúde coletiva e enfermagem.

Natansohn (2004) traz um histórico detalhado da interface entre os campos, começando pelos anos 50, quando a comunicação e a saúde se juntaram com a educação, estabelecendo um enfoque desenvolvimentista e instrumental. Trazendo para uma realidade latino-americana e brasileira, a autora relata que no fim dos anos 80 houve uma mudança de enfoque, sendo que as reflexões se deslocaram de problemas de saúde pública relacionados às desigualdades sociais dos países, passando a ser mais amplas, envolvendo questões de doenças crônicas e degenerativas. Assim, a comunicação passa a ser “estratégica para a mudança do modelo de atenção à saúde” (NATASOHN, 2004, p.49).

Nesse contexto, Araújo (2017) aponta que há diversas formas de se abordar essa interface, e que apenas no fim da década de 80, início da de 90 é que ela se tornou objeto de pesquisa e ação específicas e que se constituía em um campo de saberes. Diante do cenário exposto, entre os anos 90 e as primeira década dos anos 2000, muitas das pesquisas no Brasil que articulam comunicação e saúde (ARAÚJO; CARDOSO, 2007; RANGEL- S; *et al*, 2014) apresentam a interface como condição em articulação com o SUS, e demonstram também a importância da comunicação para a educação em saúde, como nos apresentam. Esses textos ressaltam a comunicação como uma ferramenta educacional importante para a ampliação do direito à saúde. Ainda nesse cenário, Emerich (*et al*, 2016) enfatizam que a comunicação é também um espaço privilegiado para se compreender as necessidades de saúde. Esses autores dão ênfase à importância de uma participação cidadã na elaboração de políticas públicas de saúde por meio do maior acesso à informação.

Todavia, essa não era a única discussão presente nos anos 90 na interface comunicação e saúde. Como apresentam Fausto Neto (1996, 1999, 2000), naquela época havia muitas discussões sobre as informações que eram apresentadas midiaticamente sobre a Aids. As pesquisas do autor mostram que, a partir de então, muitos estudos da área da comunicação que envolviam aspectos de saúde eram voltados para a recepção e os modos de inteligibilidade de uma determinada enfermidade. Fausto Neto (1996, 2000) ainda discute o papel dos media e seus discursos.

Apesar de não ser o foco da pesquisa em questão, essas obras são fundamentais, uma vez que fornecem um contexto histórico sobre os primórdios da interface comunicação e saúde e seus desdobramentos. Ademais, dão também uma visão mais ampla das diversas facetas que essa interface pode vir a ter. Além disso, ao se pensar no ambiente digital ficam duas questões sobre essa perspectiva: Quem tem o direito ao acesso à informação? Quem tem o direito a falar sobre questões de saúde? Essas são indagações que apesar de não serem centrais nesta pesquisa, certamente irão permear as reflexões propostas mais adiante.

Diante do exposto, foi possível perceber que houve um deslocamento da interface comunicação e saúde ao longo dos anos. Movimento que foi acelerado devido ao processo de midiaticização, que permitiu que a comunicação fosse vista não apenas como uma forma de transmissão de informações, como era antigamente (LERNER, 2012), nem somente como uma forma de se abordar campanhas em saúde pública ou de possuir um viés educacional perante a população. Devido à midiaticização, as bordas que antes delimitavam os campos da comunicação e da saúde se tornam mais difusas. Portanto, emerge um processo de transformação social que ocorre em via de mão dupla, ou seja, pode partir tanto dos sujeitos que se encontram na esfera produtiva dos meios de comunicação, quanto dos indivíduos que se apropriam desses meios para criar e compartilhar conteúdo. É a partir dessas esferas da gramática de produção e de reconhecimento que emergem pesquisas e análises que se dedicam aos fenômenos da comunicação e da saúde presentes na sociedade. Portanto, no próximo tópico apresentam-se as diferentes empirias, epistemologias e aplicações feitas na interface em estudo.

2.2.2 Visadas epistemológicas e empíricas sobre a interface Comunicação e Saúde

Várias são as abordagens trazidas pelos autores que trabalham com Comunicação e Saúde. Fausto Neto (1999) parte de uma perspectiva midiática em seu trabalho sobre os sentidos construídos pelas enunciações discursivas sobre a AIDS em diferentes periódicos de circulação nacional. Essa vertente de pesquisas que pretendem compreender a produção de sentidos sobre uma determinada doença em meios tradicionais de comunicação também está presente no

trabalho de Malinverni (*et al*, 2012). Apesar de ainda não estarem inseridos no contexto do ambiente digital, ambos os trabalhos levantam questões interessantes sobre como os processos comunicacionais estão presentes na produção de sentido sobre uma determinada enfermidade.

Ainda falando das discussões sobre saúde nos meios midiáticos tradicionais, Cavaca (*et al*, 2018) falam de um ‘valor- saúde’ utilizado pelos meios de comunicação tradicionais, o que gera uma prioridade na pauta midiática na hora de escolher quais doenças serão abordadas ou não nos meios de comunicação. O texto dos autores dá importantes pistas sobre as razões pelas quais há uma visibilidade maior para determinadas doenças, enquanto outras sofrem uma invisibilidade midiática. Contudo, a pesquisa ainda é focada na televisão e em periódicos, não havendo um deslocamento para o ambiente digital.

Outrossim, há estudos que estão voltados para o espaço online, como o de Muzi e Clébicar (2014), que ressaltam a importância das novas tecnologias – smartphones, TVs digitais e tablets – para a saúde no quesito de ampliação das possibilidades de produção de conteúdo por parte dos sujeitos. Apesar dessa temática ser de grande relevância para o fenômeno em análise, pois há rompimento das fronteiras entre quem produz e quem reconhece o conteúdo e age sobre ele, a proposta do artigo tem um viés muito materialista e tecnicista, não tensionando essas tecnologias em uma abordagem mais societal.

Além disso, outro movimento com maior proximidade da discussão proposta nesta pesquisa é o de autores como Ferreira e Lima (2016) e Lerner (*et al*, 2018), que se inserem no contexto digital por meio da análise de blogs e das narrativas no ambiente online, envolvendo um aspecto mais emocional. Estes textos dão pistas fundamentais sobre os sentimentos e motivações que levam pacientes a contarem as próprias histórias, o que vem a contribuir com algumas questões do fenômeno em análise. Todavia, a centralidade nas narrativas é um aspecto que vem a se diferenciar da pesquisa que vem sendo feita, uma vez que esta pretende analisar diferentes âmbitos das experiências comunicacionais (como a produção do conteúdo, as interações, a forma de apresentação desse material e sua relação com os protocolos das plataformas). Ademais, outro ponto de diferenciação é que no texto de Lerner (*et al*, 2018) há uma relação com reportagens dos meios de comunicação de massa, enquanto aqui se pretende focar somente no digital. Outrossim, Roso e Krause (2017) demonstram uma tendência na área: a observação de grupos em plataformas digitais para a análise de narrativas, o que vem a dialogar com a pesquisa sobre ST por trazer reflexões sobre o nível de apoio social existente entre os pacientes e seus reflexos no tratamento.

Estes três últimos estudos, juntamente com os de Sales (2019) e Ries (2018) – que também estão inseridos no espaço online – reforçam o fato de que, na interface comunicação e

saúde, as enfermidades pesquisadas são aquelas mais conhecidas pelas pessoas ou que ganham destaque pelo seu caráter endêmico. Apesar disso, as duas últimas pesquisas aqui citadas são essenciais para se entender os movimentos experimentais e de articulação que estão presentes na produção de conteúdo em páginas sobre saúde, contudo, não focam nas interações.

Ainda sobre o espaço online, há pesquisas que falam sobre os motivos e os diferentes usos das plataformas digitais por pacientes. Moorhead (*et al*, 2013) resalta os benefícios e as limitações desses usos, enfatizando a ampliação do acesso às informações, apoio emocional e social, assim como a falta de confiabilidade e questões de privacidade. Silva dos Santos (*et al*, 2017) enfatizam a busca por apoio, e a importância deste para compreensão da própria doença. Como ressaltado anteriormente, essas dimensões também perpassam algumas das dinâmicas analisadas, contudo, não são voltadas para a produção de sentido, nem para as possíveis elaborações e ressignificações que os conteúdos compartilhados podem promover por meio da circulação e dos diferentes circuitos que surgem no processo interacional.

Na interface comunicação e saúde ainda foram identificadas pesquisas que abordam o lado testemunhal das vivências de pacientes e familiares. Esse é o caso dos estudos de Schultze (2018) e Trostle (2005), que por meio de conversas e entrevistas obtiveram uma perspectiva experiencial das doenças por parte de quem lida com elas cotidianamente. Apesar de ser importante para mostrar a relevância de se considerar e refletir sobre os conhecimentos tácitos, esses testemunhos se deram em âmbito privado, onde havia uma relação de confiabilidade e anonimato entre paciente e pesquisador. O estudo sobre as experiências comunicacionais das meninas e mulheres com ST e seus familiares se dá em um espaço público, onde a intenção é justamente se apresentar para gerar uma identificação perante os outros seguidores. Ou seja, é um contexto inteiramente atual, no qual ainda há muito a se refletir sobre a intercambialidade entre vida íntima e espaço público nas plataformas digitais.

Outrossim, ainda podem-se destacar estudos que visam observar e averiguar a qualidade das informações sobre saúde e/ou enfermidades específicas disponibilizadas online, como fazem Sales e Toutain (2005) e Del Giglio (*et al*, 2012). Além de utilizarem critérios nacionais e internacionais para constatar o tipo de dado compartilhado, os autores chegaram à conclusão de que muitos dos conteúdos dos sites se mostraram insuficientes ou inadequados para fornecer uma melhor compreensão sobre uma determinada doença. Apesar de essa não ser uma vertente a ser explorada nesta tese, os resultados obtidos pelos pesquisadores servem como pistas indiciais do motivo pelo qual as experiências práticas de pacientes são validadas por outros sujeitos que enfrentam a mesma situação.

Além do mais, outra vertente de trabalhos que está sendo desenvolvida em universidades norte-americanas e asiáticas é a que analisa os dados de forma quantitativa, como apresentam Ahn (*et al*, 2020). Este estudo é mais voltado para a estatística e para a presença de marcadores institucionais no compartilhamento de informações sobre saúde por organizações (públicas e privadas). Apesar da ênfase mais numérica, este trabalho em específico fornece dados importantes sobre o comportamento de instituições ao difundirem conhecimentos sobre saúde.

Dentro do corpus de pesquisas que relacionam comunicação e saúde, ainda é preciso evidenciar as que dão destaque para as relações dos sujeitos com seus próprios corpos. Braga (2019) ressalta a importância dos discursos das mídias na construção da cultura corporal feminina, e ressalta que a relação que as mulheres estabelecem com o corpo ultrapassa a autoimagem, ela está nas interações e reações que um corpo provoca em outro. Ainda nessa perspectiva, Rui e Oliveira (2020), ressaltam os modelos de autopercepção e projeção imagética de si a partir das plataformas digitais. Esses estudos enfatizam a relação direta que existem entre comunicação e a percepção que os sujeitos têm de si e dos próprios corpos.

Ainda no viés organizacional, Oliveira (*et al*, 2019) apresentam as motivações que levam os usuários a seguirem páginas de instituições que compartilham conteúdo sobre saúde. Os autores ressaltam fatores como companheirismo, abordagem clara e direta e o fato de não haver julgamentos na parte dos comentários. Esses dados são elucidativos e fornecem marcas importantes a serem observadas nos empíricos em análise. Contudo, nessa pesquisa, vê-se novamente uma doença conhecida popularmente e foca apenas na dimensão organizacional, além de trabalhar mais diretamente questões técnicas da plataforma e buscar compreender fatores que aumentam o engajamento, ou seja, o foco não é nos discursos presentes nas postagens e comentários.

Autores como Smailhodzic (*et al*, 2016), Lupton (2013), Fernandes (2018) e Lefevre (*et al*, 2010) falam das mudanças que ocorrem na relação médico- paciente a partir da disseminação de conteúdo e informação por parte de sujeitos leigos. Eles ressaltam a possível fragmentação do discurso médico, o empoderamento por parte dos pacientes, assim como as tensões que existem entre o discurso elaborado pelos sujeitos e o discurso técnico. Todavia, o estudo que está sendo realizado se estrutura em torno das dinâmicas de produção de sentido que envolvem unicamente as pacientes, ou seja, são processos relevantes para as relações estabelecidas entre as pacientes e entre as pacientes e a síndrome.

Dessa forma, nesta pesquisa há especificidades que podem trazer inúmeras contribuições para a área da comunicação. A primeira delas é por dar um enfoque diferente ao fenômeno comunicacional, sem um viés campanhista ou educacional, que visa à saúde como

bem público. Também se pode ressaltar o fato de os empíricos não serem reportagens de meios de comunicação de massa e/ou suas repercussões nas plataformas digitais. A ênfase deste estudo é a midiática da saúde, destacando as múltiplas experiências midiáticas de pacientes surgidas no ambiente online, suas ressignificações e interconexões com as práticas sociais; portanto, é algo que ocorre estritamente nesse espaço virtual, possuindo características próprias e tentativas. Ainda vale ressaltar que várias das pesquisas citadas acima foram realizadas por profissionais da área da saúde, ou seja, há lacunas nos estudos da comunicação sobre fenômenos que envolvam as duas interfaces, especialmente englobando as variáveis midiática + produção de conteúdo pelos pacientes/familiares + doenças raras.

Outrossim, deve-se ressaltar que o específico do trabalho em questão é a análise de páginas e canal de vídeo em plataformas digitais tanto de caráter íntimo, quanto organizacional, não optando por um ou outro viés. Ainda é pertinente evidenciar que outro diferencial é justamente a abordagem desse tipo de conteúdo – produzido e compartilhado por pacientes – e não em grupos de Facebook ou fóruns. Isso permite averiguar um processo que começa na produção, é compartilhado em rede e ganha novos sentidos por meio das interpretações das pacientes.

Por fim, vale realçar que o fator “saúde” da pesquisa também é pouco usual na área da comunicação, visto que outros estudos geralmente focam em doenças epidêmicas ou mais populares, ou ainda em doenças crônicas. Aqui, está sendo visto o fenômeno comunicacional de uma síndrome que além de ser rara, é pouco inserida nos circuitos midiáticos tradicionais e de escasso conhecimento público. Diante disso, se percebe que este trabalho pode avançar em diversas questões ainda não exploradas, especialmente na ambiência da midiática, onde a interface comunicação e saúde proporciona um terreno frutífero para a apreensão de fenômenos que estão em pleno desenvolvimento. Estes englobam tensionamentos produzidos na circulação, assim como a compreensão de questões comunicacionais que envolvem a intersecção entre as necessidades das pacientes, as plataformas digitais e as subjetividades.

Algumas das vertentes teóricas e epistemológicas apresentadas acima serão retomadas mais em profundidade no capítulo destinado aos acionamentos teóricos devido à importância que têm para o objeto de estudo em questão. Contudo, sem a pretensão de abordar todas as facetas existentes no plano acadêmico, acredita-se que foi feito um panorama das principais temáticas que envolvem a comunicação e saúde.

2.3 O ESPAÇO DA COMUNICAÇÃO NAS PESQUISAS SOBRE SÍNDROME DE TURNER

Diante do exposto até o momento, fica evidente que a comunicação tem um papel fundamental ao se falar em doenças raras, como a ST. Entretanto, no âmbito acadêmico essa ainda não é a realidade. Na pesquisa realizada no portal de Teses e Dissertações da Capes e no Google Acadêmico com as palavras-chave: Síndrome de Turner, Comunicação, Mídiação e Doenças Raras, Plataformas Digitais³¹ não havia nenhuma pesquisa na área da comunicação. Todos os trabalhos encontrados, inclusive os citados acima, são da área da medicina, enfermagem, psicologia e educação, enfatizando a prevalência de estudos que evidenciam os aspectos biológicos e físicos da monossomia. As informações obtidas sobre ST e disponibilizadas neste trabalho são decorrentes de um estado da arte sobre a síndrome no qual foi necessário mergulhar no campo da saúde para somente depois estabelecer uma relação com a comunicação. Também é válido ressaltar que no Google Acadêmico também se fez uma pesquisa em inglês utilizando as palavras-chave Turner Syndrome, Communication, Digital Platforms e também não houve resultados na área da comunicação. Além do mais, é necessário destacar que a maioria das pesquisas sobre ST encontradas que possuem uma vertente mais social, se desvinculando, em alguns momentos, dos aspectos médicos, foram realizadas por mulheres com a síndrome, como a de Van Jaarsveld (2018) e Freitas (2016), ou por pessoas com alguma ligação familiar com a monossomia, por exemplo Acevedo López (2010). Esse fato demonstra a importância de que estudos sobre a ST sejam realizados por pacientes ou familiares, devido ao olhar mais refinado sobre as experiências vivenciadas, assim como o fato de se assumir enquanto paciente-pesquisador, não excluindo as subjetividades existentes.

Outrossim, também vale ressaltar que ao se falar em ST objetivou-se dar um panorama global das pesquisas que se debruçam sobre o assunto. Foram utilizadas referências não somente de estudos brasileiros, mas também africanos, asiáticos, europeus e da América latina, mostrando as contribuições epistemológicas e as descobertas empíricas de diferentes países. Como ressaltam Gravholt (*et al*, 2019), ainda existem poucos estudos e informações sobre ST em países da América do Sul, África e Ásia, ou seja, é de extrema importância que se investiguem essas questões aqui no Brasil. Assim, como diz Van Jaarsveld (2018) a desordem cromossômica é pouco pesquisada em um mundo no qual se tem acesso a muitas informações médicas, e que ao se acompanhar a literatura sobre a síndrome se percebe que ela é sintética e que não incluiu o paciente. Nesse ponto a comunicação se mostra fundamental, especialmente

³¹ A pesquisa foi realizada com as palavras-chave individualmente ou combinadas entre si.

para que os estudos existentes não apresentem apenas uma versão biológica, reducionista ou generalista da síndrome, mas para que incluam o aspecto social e a dinamicidade trazida pelo paciente.

Essas áreas vêm refletindo não apenas sobre as questões médicas e psicossociais relacionadas à Síndrome de Turner, mas também sobre a interação entre pacientes, sobre a comunicação realizada em plataformas digitais e sobre outros movimentos comunicacionais. Sendo assim, é importante refletir que, como já dito anteriormente, está na hora das pesquisas em comunicação se voltarem a esse fenômeno - a expressão/ experiências de pacientes com doenças raras nos ambientes online. Não somente por ser um espaço rico e frutífero para descobertas, mas também porque cabe aos pesquisadores dessa área dar atenção a questões comunicacionais que envolvem a subjetividade e as diferentes práticas sociais dos sujeitos, como é o caso do estudo em questão.

Ademais, vale ressaltar que, como exposto por Kleinman (1988) a doença é um processo semiótico que produz significado. O autor relaciona e compara os sintomas com símbolos e o contexto com um texto discursivo, dizendo que o contexto estende e clarifica o significado dos sintomas e que estes por sua vez cristalizam as diversas possibilidades permitidas pelo contexto. Ou seja, o adoecimento ou a enfermidade em si mais do que um processo biológico também é um processo comunicacional. E nesse cenário é preciso pensar a comunicação mais do que a relação médico-paciente, mas também a interrelação entre os sujeitos com que convivem com a doença e as práticas executada por eles para atribuir sentido e compreender a enfermidade.

3. A ELABORAÇÃO DO CASO: PRIMEIROS VOOS

Em face do cenário apresentado, a constituição do caso de pesquisa da tese em questão teve dois pontos basilares. Em primeiro lugar, partiu-se da ideia de que a doença não é meramente uma experiência pessoal e individual, mas ela é comunicativa, e, portanto, profundamente social, como aponta Kleinman (1988). Ainda segundo o autor, para se compreender os sentidos atribuídos a uma doença, é preciso apreender as redes sociais do sujeito e as diferentes formas de realidade na qual esse se encontra. Sendo assim, o movimento inicial foi averiguar as perspectivas comunicacionais sobre a desordem cromossômica nas diferentes plataformas escolhidas para serem os materiais empíricos da tese³². Logo após, se fez necessário identificar o que era relevante, quais interações e circuitos se estabeleciam em torno da ST, e quais eram os espaços onde melhor se podia perceber a efervescência e importância dos processos midiáticos para as discussões sobre a monossomia.

Em segundo lugar, foi preciso ter a concepção de que ao se falar de uma doença genética, esta deixa de ser um assunto individual e passa a ser uma questão familiar (ROSE, 2013) e social, pois transcende o círculo em si. Portanto, está relacionada tanto à família atual quanto à constituição de uma família no futuro, envolvendo tomada de decisões que não dizem respeito apenas à vida do paciente, mas de todo um circuito de pessoas que estão ao seu redor. Dessa forma, compreendeu-se que não é possível falar da ST sem analisar as concepções e os sentidos e as interações que partem dos pais dessas meninas e mulheres. Por isso, optou-se por abordar, comunicacionalmente, as perspectivas tanto das pacientes quanto de seus familiares.

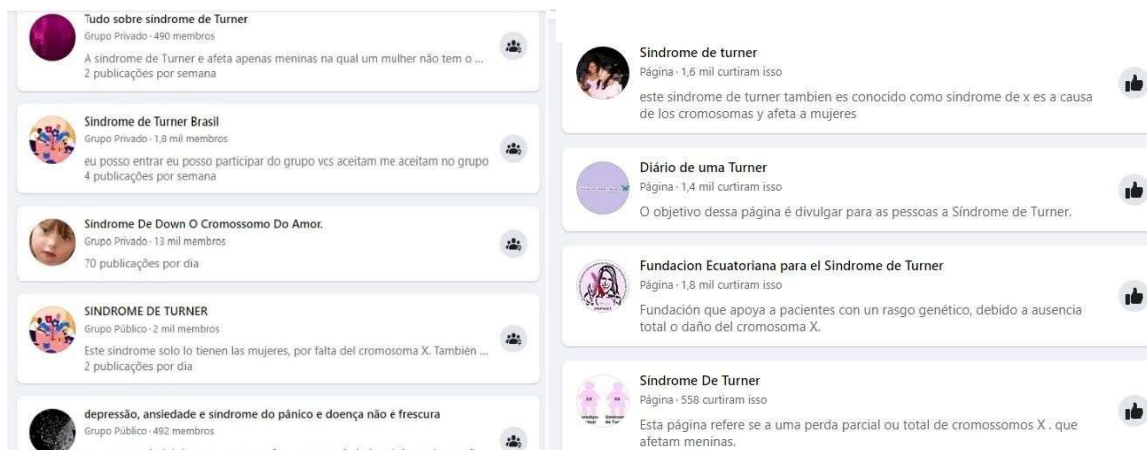
O cenário relatado acima exemplifica as primeiras incursões, ou os “primeiros voos” executados para a elaboração do empírico e para a tecitura do objeto de pesquisa desta tese. A seguir, serão relatados detalhadamente os processos que levaram à constituição do caso e que guiaram as decisões tomadas durante o percurso. Para tanto, este capítulo está dividido em dois momentos. Inicialmente estabeleceu-se o cenário sobre Síndrome de Turner no ambiente online e, assim, os motivos que resultaram na escolha por três empíricos distintos, mas conectados. Logo após, a partir de uma aproximação inicial, compreendeu-se que a comunicação vem a ser uma das principais motivações para o surgimento dos observáveis analisados.

³² O processo de seleção de quais plataformas digitais analisar, e como se chegou até elas será explicado detalhadamente no item 3.1, logo a seguir.

3.1 CONFIGURANDO O OBJETO DE PESQUISA: A ST NO AMBIENTE ONLINE

O processo para se chegar ao objeto de pesquisa desta tese envolveu diversas camadas de observação e de busca nas plataformas digitais. A primeira delas foi a procura por espaços online nos quais houvesse interação entre as pacientes com ST, além de sites, blogs e páginas nas plataformas digitais que fornecessem informações diferentes das disponibilizadas por livros da área médica. Inicialmente, a investigação foi feita em português no Facebook, Instagram, YouTube e no Google – com o termo Síndrome de Turner - e, assim como nas reportagens, os resultados foram escassos³³, como exemplificado na Imagem 11. No Instagram só havia páginas em espanhol; no YouTube apenas canais de vídeos que há mais de um ano não eram atualizados; no Facebook só apareceram três grupos, nos quais a interação é mínima e páginas que não são atualizadas. Já no Google, encontraram-se apenas sites generalistas sobre saúde, com informações básicas e facilmente encontradas em materiais específicos do campo da medicina.

Imagem 11: Resultados pesquisa Facebook em português



Fonte: Facebook

Ademais, para termos de esclarecimento, é preciso enfatizar que no Brasil³⁴ existe um grupo chamado Grupo de Apoio a Mulheres Turner. Porém, se excluiu a análise desta página

³³ Pesquisa realizada entre julho e setembro de 2019. Atualmente, no Facebook, YouTube e Google o cenário continua similar. Contudo, no Instagram, a partir de Abril de 2020, especialmente com o contexto da pandemia de COVID-19, houve uma explosão de meninas – especialmente adolescentes – e mães que criaram perfis para falar sobre ST. Vale ressaltar que, apesar de brasileiras, essas páginas não foram consideradas para a análise por dois motivos: por estarem em um estágio inicial e, até o presente momento, não ter sido observada uma constância na frequência das publicações, assim como por se assimilarem à proposta da página Turner & Eu (incluída na pesquisa), o que fugiria do objetivo deste estudo.

³⁴Se faz importante enfatizar que essa realidade não é exclusiva do Brasil. No cenário da América do Sul a realidade é muito parecida com a brasileira: com exceção da Colômbia, que possui algumas associações de pacientes fortalecidas e atuantes, e do Chile e Equador que possuem um trabalho incipiente, os outros países sul-americanos

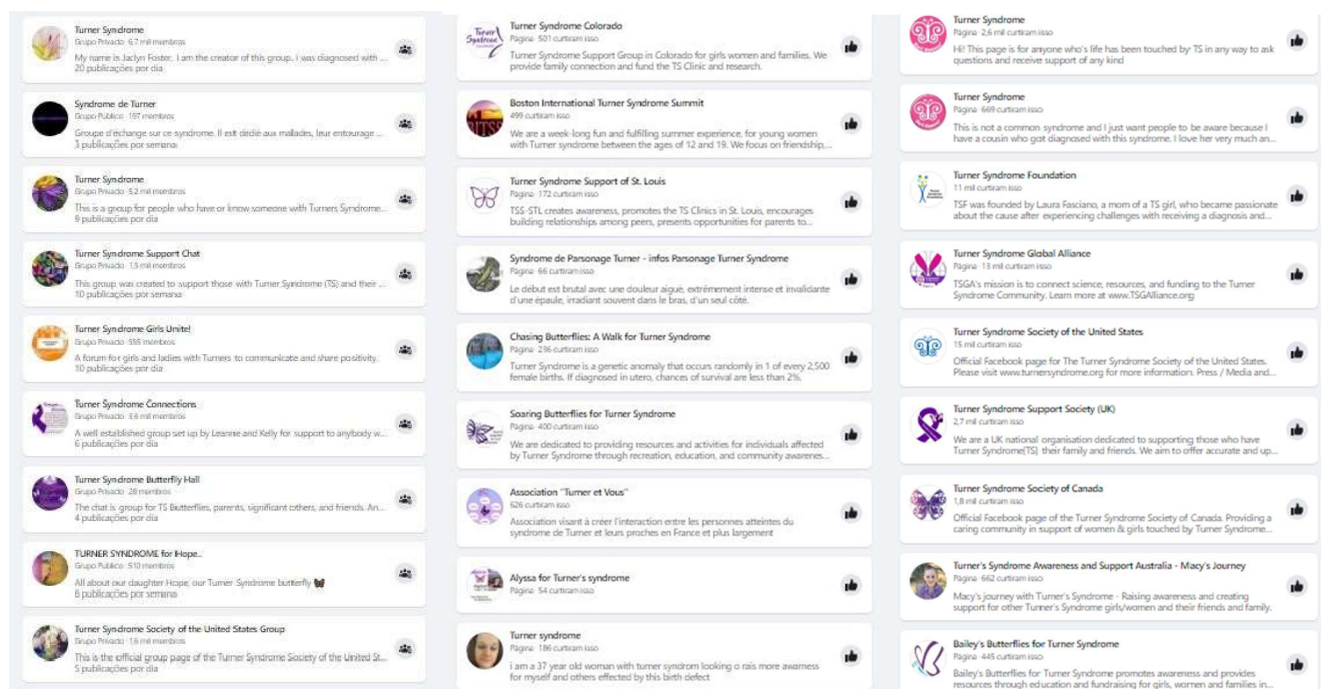
do Facebook, pois, além de não ter uma constância na frequência das publicações, a página não promove uma ampla interação e circulação de sentidos sobre a ST. Isso ocorre uma vez que, nas publicações, não há indícios de incentivo a discussões sobre a síndrome e também não há posts que expliquem ou forneçam mais informações sobre a ST. A maioria do conteúdo compartilhado é de fotos de encontros presenciais, que sempre ocorrem na região Sudeste do país. Além disso, ao observar o engajamento das publicações, percebe-se que não há muita atividade no quesito de comentar ou curtir uma postagem. Uma vez que essas são ações importantes para se dar continuidade ao fluxo comunicacional sobre ST, optou-se por se excluir a análise da página do grupo.

Diante dessa situação, para tentar compreender esse processo fora do Brasil - em âmbito global - o foco foi alterado e o pensamento invertido. Portanto, uma nova busca foi realizada nas mesmas plataformas, dessa vez com o termo Turner Syndrome³⁵. Os resultados foram diversos, com dezenas de páginas, vídeos, sites de associações, entre outros; foi como se um mundo de possibilidades de observação de experiências comunicacionais tivesse surgido – como demonstrado na Imagem 12. Muitas dessas páginas são ativas, compartilham conteúdo constantemente e possuem engajamento. Importante ressaltar que essa multiplicidade não está presente apenas no Facebook, mas também nas outras plataformas digitais pesquisadas.

não possuem grupos atuantes ou ativos nas plataformas digitais. Essa informação foi obtida através da pesquisa no Instagram e no Facebook com as palavras-chave Síndrome de Turner + nome do país.

³⁵ Síndrome de Turner em inglês.

Imagem 12: Resultados pesquisa Facebook em Inglês



Fonte: Facebook

Após uma aproximação mais detalhada, voltou-se para ambientes online que proporcionassem diferentes tipos de interação entre os seguidores e nos quais os conteúdos compartilhados fossem produzidos por pacientes e seus familiares. Diante desse primeiro critério, se excluíram sites, dando mais atenção às plataformas digitais. Ademais, páginas, canais do YouTube, blogs e grupos que não tinham uma constância na publicação do material, e que não haviam feito postagens nos últimos seis meses também foram deixados de fora do grupo de observáveis. Ainda foram descartados publicações e vídeos avulsos de pessoas que ocasionalmente falaram sobre a desordem cromossômica.

Seguindo esses critérios, o primeiro olhar mais aprofundado foi para a página do Facebook da *Turner Syndrome Global Alliance (TSGA)*³⁶, uma organização não-governamental dos Estados Unidos administrada por pais de pacientes com ST. A página posta conteúdo com informações sobre as características da síndrome, tratamento, dados estatísticos e pesquisas que estão sendo realizadas sobre a monossomia. Além de constantes interações por meio de comentários e compartilhamento, a opção por essa página se deu pelas diferentes formas de elaborar as imagens e os materiais publicados e pela intensidade do fluxo comunicacional estabelecido pelos seguidores.

³⁶ <https://www.facebook.com/TSGAlliance>

Logo após, defrontou-se com o canal do YouTube *Brooke TV/Butterfly TV*³⁷ - administrado pela norte-americana e paciente com ST, Brooke Gonsalves - em que a síndrome não é o foco principal, mas um dos temas abordados pela youtuber de forma regular. Os vídeos relatam diversos aspectos da síndrome, como características e informações, desafios do cotidiano, dicas, histórias pessoais, entre outros. Por meio do espaço destinado aos comentários, percebeu-se que mesmo com o conteúdo em inglês, os vídeos são acompanhados por pessoas de diferentes países, o que pode ser indicativo da escassez de conteúdo em outras línguas. Outro motivo pela escolha do canal foi por ser uma iniciativa pioneira³⁸ em termos de produção audiovisual sobre a desordem cromossômica.

O processo para a identificação do último observável incluído na pesquisa se deu de forma indireta. Em uma das raras publicações no grupo brasileiro sobre ST, no mês de setembro de 2019, uma seguidora colocou o link para uma página no Instagram, dizendo que havia uma nova postagem sobre o diagnóstico da síndrome. Ao acessar, encontrou-se o perfil *Turner & Eu*³⁹, dedicado à monossomia e com enfoque nas experiências pessoais da administradora, Isabela Ribeiro. Incluiu-se a página no grupo observado por ser uma iniciativa com origem no Brasil e pela atenção que vem recebendo de meninas e mulheres com a desordem cromossômica e seus familiares. O conteúdo é bastante variado, com temáticas sobre o cotidiano de quem tem a desordem cromossômica, informações técnicas sobre a síndrome e discussões sobre a qualidade de vida dessas meninas e mulheres.

Aqui vale ressaltar que a opção pela página, pelo perfil e pelo canal não é decorrente da falta de nacionalização, nem uma desvalorização das produções brasileiras, mas sim de uma diferença na organização social das pacientes nos diversos países. Enquanto nos Estados Unidos houve a formação de grupos presenciais no final da década de 80, que depois se deslocaram e se desdobraram nas plataformas digitais; no Brasil, os movimentos de articulação de mulheres e meninas com ST ainda é incipiente e se deu, majoritariamente, desde o início no ambiente

³⁷ <https://www.youtube.com/c/ButterflyTV1>

³⁸ Apesar de não haver comprovação se ela foi a primeira youtuber a falar sobre o assunto de forma constante, em uma pesquisa realizada através da ferramenta de buscas do YouTube com o termo “Turner Syndrome”, os vídeos com data anterior as primeiras postagens de Brooke sobre ST eram de aulas de biologia, médicos que deram palestras para associações e canais focados na saúde. Destacam-se duas exceções, que foram casos atípicos e precisam ser esclarecidos. Em 2011, a Turner Syndrome Foundation fez uma série de vídeos na qual seis mulheres com a monossomia contaram suas histórias, porém, o canal não teve mais nenhuma atualização depois disso. Outro caso foi o de Vanessa Christine, que, em 2011, ao participar de um reality show sobre gravidez, descobriu, durante a gestação, que a filha teria ST. Logo após o fim do programa ela fez poucos vídeos falando sobre alguns aspectos da síndrome presentes na menina, contudo, com o passar do tempo, o tema da desordem cromossômica deixou de ser abordado no canal dela. Sendo assim, foi observado que o canal de Brooke foi pioneiro em tratar a ST continuamente, dando ênfase a vários aspectos da desordem cromossômica, e que persiste na exploração das nuances da síndrome ao relatar as experiências através do olhar da paciente.

³⁹ <https://www.instagram.com/turnereeu/>

digital. Diante da proposta da pesquisa, do contexto da midiatização e do cenário global em que a ST está inserida, os observáveis aqui elencados são relevantes para a compreensão do fenômeno comunicacional em análise.

Sob esse viés, deve-se enfatizar que a escolha dos materiais empíricos analisados não se deu de forma arbitrária. Além de serem plataformas digitais diferentes, cada uma apresenta um aspecto midiático da síndrome: a página de uma organização (TSGA), um perfil dedicado à síndrome com foco na intimidade da paciente (Turner & Eu), e um canal do YouTube onde a vida com ST se mostra altamente entrelaçada com outros aspectos do cotidiano, como religião, datas festivas, viagens, entre outros (Brooke TV/Butterfly TV). Além disso, ao escolher trabalhar com Facebook, Instagram e YouTube, há uma representatividade de três das cinco plataformas digitais de maior uso e penetração global, segundo pesquisa de 2020 da agência Statista⁴⁰.

3.1.1 Objeto de estudo em metamorfose: Brooke TV/ Butterfly TV

Ao se falar em uma pesquisa de doutorado, os objetos de estudo estão em constante movimento e transformação, principalmente em decorrência do processo de midiatização. E esta foi justamente a situação ocorrida com o canal Brooke TV. Desde o princípio do desenvolvimento da tese, em 2019, o canal era intitulado Brooke TV, e ao fazer as análises dos materiais observáveis o canal se manteve com esse nome. Todavia, na reta final do doutorado, mais especificamente em 6 de abril de 2022, Brooke anunciou uma mudança, que apesar de não impactar na análise em si, traz novos elementos para a discussão nesta pesquisa. Portanto, assim como as borboletas, os materiais empíricos de uma tese também passam por metamorfoses.

Em um vídeo intitulado “*I’ve made a decision ... An announcement! | Butterfly TV*”, em português “Eu tomei uma decisão... um anúncio! | Butterfly TV”, Brooke começa explicando que há algum tempo ela vem tendo dificuldade de misturar no seu canal questões específicas da ST e questões que envolvem o cotidiano e sua vida pessoal. Ela explica que acaba não fazendo justiça aos dois temas no formato em que seu canal no YouTube se encontrava até aquele momento. Por isso ela optou por fazer uma grande mudança, na qual seu canal deixou de ser Brooke TV, para se chamar Butterfly TV, ou seja, um canal inteiramente dedicado à ST, pois de acordo com a youtuber é uma forma de:

⁴⁰ Dados disponíveis em <https://www.statista.com/statistics/274773/global-penetration-of-selected-social-media-sites/#statisticContainer>. Acesso em: 14 de abril de 2021.

[...] honrar cada um que chegou ao canal através da Síndrome de Turner, porque eu sei que muitas pessoas assistem ao meu canal por causa da Síndrome de Turner, essa é a razão pela qual as pessoas descobriram o canal, é o que as deixaram animadas sobre o canal, e o [assunto] que as mantém interessadas no canal é a Síndrome de Turner. Eu entendo isso, e quero honrar isso (I'VE MADE ..., 2022, trad. da autora).

Dessa forma, Brooke visa fazer uma separação: ela deixou esse canal, que já estava consolidado como um espaço para vídeos sobre ST, para falar especificamente sobre a monossomia; e criou um outro canal – o novo Brooke TV - para falar sobre sua vida pessoal. Ela ressalta que as temáticas de um canal podem – e vão – estar presentes no outro, mas a youtuber acredita que dessa forma conseguirá dar melhor atenção a essas diferentes esferas. No vídeo, ela ainda ressalta que tem consciência de que sua vida pessoal não está separada da ST, mas que o seu canal – que começou retratando o seu cotidiano – ganhou outras dimensões e que se tornou majoritariamente sobre a desordem cromossômica. Em entrevista, Brooke fala mais detalhadamente sobre as razões que levaram à mudança:

Eu tomei essa decisão por causa de problemas e dinâmicas que eu vi que estavam acontecendo com o compartilhamento de conteúdo sobre ST, assim como em vídeos da vida cotidiana e outros tópicos que eu me interessava, no mesmo canal. Enquanto eu tinha a esperança de misturar os assuntos, eu percebi uma disputa de idas e vindas com a reação aos dois tipos de conteúdo. Alguém ia se inscrever [no canal] por causa de um assunto, e eu posto um vídeo falando sobre outro, e eu perderia alguns inscritos e vice-versa (GONSALVES, 2022, entrevista, trad. da autora).

Assim, se percebe que mais do que “honrar” as pessoas que chegaram no canal através da monossomia, a opção por separar os tipos de conteúdo criados por Brooke é uma estratégia comunicacional, com o objetivo de engajamento, de estruturação midiática, com foco em manter uma homogeneidade nos assuntos dos vídeos:

Eu espero que a comunicação se torne mais clara. Eu espero que eles [os seguidores] se sintam mais confiantes em que tipo de conteúdo vão encontrar ao se inscrever em cada canal. [...] Eu acho que estava um pouco confuso sobre que tipo de conteúdo você encontraria em cada canal, então não estava funcionando tê-los no mesmo canal (GONSALVES, 2022, entrevista, trad. da autora).

Ademais, falando especificamente do espaço dedicado à ST, Brooke também incorpora a síndrome ao nome do canal pois, ao nomeá-lo de Butterfly TV, ela traz o principal símbolo de identificação da comunidade ST – a borboleta – para a identificar o canal. Ou seja, ela evidencia que esse espaço é destinado à síndrome, que é um local de encontro e debate, em outras palavras, que é uma “TV para todas as borboletas”. Visualmente, há duas mudanças importantes. A primeira é que devido ao nome do canal a borboleta deixa de ser coadjuvante

no logo e passa a ser central, como apresentado na Imagem 13. A outra é que a imagem de capa do canal traz o logo e também a especificação sobre a temática dos vídeos: “Turner Syndrome Talk” (Imagem 13).

Imagem 13: Logo e Capa canal Butterfly TV



Fonte: YouTube/ Butterfly TV

Portanto, com essa mudança ela evidencia uma questão que já havia sido observada nessa pesquisa: que com o passar do tempo a monossomia se tornou o centro do canal e ganhou uma importância na forma como as discussões propostas por Brooke eram elaboradas. Importante ressaltar que mesmo com a alteração, Brooke não deletou nenhum dos vídeos anteriores que falavam sobre seu cotidiano, nem mudou a descrição do canal, fornecida na plataforma digital.

Ademais, um ponto importante é que, mesmo após a mudança, Brooke não deletou os vídeos antigos – que não falavam sobre a monossomia - ou os transferiu de canal. Dessa forma, se infere que a youtuber não quer apagar a história do que foi feito: misturar duas das dimensões de sua vida foi algo que fez parte de quem ela é até aquele momento, portanto, apagar os vídeos ou colocá-los em outro espaço seria invisibilizar/ ocultar suas subjetividades.

Outrossim, há duas discussões a serem trazidas aqui. A primeira é que em determinado momento no vídeo, Brooke fala que vê sua vida pessoal e a ST em contraste, mas que entende que as duas vivem em consonância, mas que comunicacionalmente, para ela, não está funcionando abordar ambas as esferas no mesmo canal. Ela demonstra um paradoxo que emergiu devido à grandeza que o assunto adquiriu. Apesar de achar importante valorizar as pessoas que chegaram ao canal por causa da desordem cromossômica, acredita-se que com essa divisão, o canal perdeu uma de suas grandes riquezas, que era mostrar, através de um conteúdo audiovisual, que a vida de pacientes com a síndrome não se resume a ela, que a rotina, hobbies e obstáculos enfrentados são os mesmos de meninas e mulheres sem ST. Dessa forma, ao invés de integrar, ela divide. Importante ressaltar que todos os vídeos analisados na tese foram no período anterior à divisão do canal, então todas as inferências e descobertas vão se basear no

princípio de uma hibridização entre a síndrome e o cotidiano de Brooke, uma vez que quando os vídeos foram gravados, editados e compartilhados essa era a dinâmica abordada pela youtuber.

O segundo ponto a ser evidenciado é o papel que os seguidores tiveram tanto na divisão, quanto no sentimento de Brooke em almejar essa divisão. Pelos comentários, visualizações e frequência dos vídeos compartilhados, foi possível observar que o interesse do público e a maioria da audiência do canal era de pacientes com ST e seus familiares. Ou seja, foi um movimento que partiu da gramática de reconhecimento e provocou um paradoxo e uma mudança na gramática de produção. A necessidade dessa transformação pode ser atribuída aos seguidores, e uma consequente adequação de Brooke à demanda que emergiu. À vista disso, a troca de nome e do foco do canal também é a consequência do pioneirismo de Brooke e do fato de ser uma iniciativa comunicacional rara. Pois, como já dito, até existem outras youtubers que falam sobre ST, mas elas não dão continuidade ao assunto. Essa metamorfose também é sintoma da raridade e invisibilidade da síndrome e da necessidade de pacientes buscarem informações que transcendam o que é explicado pelos médicos.

3.2 AS URGÊNCIAS COMUNICACIONAIS: A EMERGÊNCIA DA ST NAS PLATAFORMAS DIGITAIS

Diante do exposto, por meio de uma observação mais detalhada da página, do perfil e do canal nas plataformas digitais, percebeu-se que todos os três surgiram a partir de uma necessidade comunicacional/interacional diferente. Sendo assim, esse fato demonstra, de forma prática, o processo de midiaticização, uma vez que representa a transformação das práticas sociais e midiáticas, assim como a interpenetração desses dois processos e a diluição das fronteiras entre os campos da saúde e da comunicação. Portanto, optou-se por destinar um tópico à apresentação e reflexão dessas urgências comunicacionais que levaram à emergência dos empíricos em análise. Ademais, ressalta-se que não é apenas averiguar os objetivos que estimularam a criação de cada um, mas sim identificar e ponderar sobre as necessidades que incitaram as administradoras a buscar dispositivos midiáticos para falar sobre a desordem cromossômica.

Ao observar a primeira postagem da TSGA no Facebook, como exemplificado na Imagem 14, é possível perceber uma confluência de propósitos, mas um chama a atenção: “assegurar que meninas e mulheres com ST tenham acesso à boa informação”. A publicação

ainda ressalta que a organização irá compartilhar na página os recursos necessários para que os seguidores acessem essas informações.

Imagem 14: Informações sobre a TSGA no Facebook⁴¹



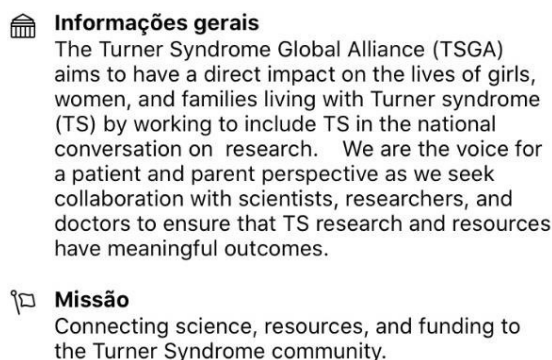
Fonte: Facebook/ TSGA

Dessa forma, a postagem deixa implícito que os administradores tinham o sentimento de que o conteúdo e a forma como este era disponibilizado não era suficiente e nem acessível. Ademais, a plataforma digital também é vista como uma maneira de modificar esta situação. Ainda por meio do post, a TSGA propõe ser um meio de conexão entre ciência, recursos e financiamentos. Portanto, a ‘urgência’ da página surge da falta de conexão entre três aspectos necessários à visibilidade da síndrome: questão monetária, médico/acadêmica e saberes sobre a monossomia. Ou seja, eles acreditam que por meio das plataformas digitais essas dimensões podem se interrelacionar e ganhar destaque.

Na descrição fornecida na página do Facebook (Imagem 15) vemos que a organização almeja, por meio das plataformas digitais, incluir a discussão sobre ST nas pesquisas científicas. É a necessidade por mais investigação acadêmica, por compreender os processos e a incidência da monossomia na vida das pacientes e seus familiares. Eles pretendem, por meio da visibilidade de quem convive com a síndrome, estimular que médicos, pesquisadores e cientistas estudem questões que tenham impacto na vida dessas meninas e mulheres.

⁴¹ Tradução da postagem: Bem-vindos à nossa página no Facebook – nós estamos animados em lançar a Turner Syndrome Global, uma nova organização sem fins-lucrativos. Nossa missão é “conectar ciência, recursos e financiamento para a comunidade ST. Um dos nossos objetivos é assegurar que nós, como comunidade – meninas, mulheres e famílias vivendo com a ST – tenham acesso à boa informação. Durante o mês de conscientização da ST, nós vamos evidenciar um recurso para [o acesso à] informação a cada dia.

Imagem 15: Print das informações gerais do Facebook da TSGA



Fonte: Facebook/TSGA

Sendo assim, a presença nas plataformas digitais, para a TSGA, serve para dar mais visibilidade, promover acesso à informação e estimular a produção científica. Portanto, a organização visa novas possibilidades de comunicação e incentivo à pesquisa, assim como ampliar o conhecimento sobre a ST. Dessa forma, também há o desejo de que o trabalho chegue a um grupo fundamental para os pacientes: pesquisadores e médicos, e o Facebook se torna um ambiente propício para isso. Além disso, em entrevista⁴² concedida por uma das fundadoras da organização e coordenadoras de projetos da TSGA, Marybel Good, a página do Facebook também tem o objetivo contribuir para promover a conscientização de pacientes e familiares em diversas dimensões:

Nós objetivamos mostrar faces reais da ST e compartilhar recursos e informações. Nós também esperamos trazer a comunidade para um entendimento sobre a importância da pesquisa para a comunidade ST. [...] Nós acreditamos que nossa página no Facebook educou e empoderou milhares de familiares a terem mais conhecimento sobre ST e a serem melhor defensores [da causa]. (GOOD, 2021, entrevista, *trad. da autora*).

Já outra dinâmica pode ser percebida no canal do YouTube Brooke TV/Butterfly TV. No primeiro vídeo sobre a Síndrome de Turner, como exemplificado na Imagem 16, a youtuber comenta os motivos que a levaram a falar sobre o assunto. Ela ressalta que o início se deu a partir da necessidade de ser protagonista da própria história e de servir como exemplo para outras pessoas por meio da narrativa de experiências particulares. Ademais, ainda se vê o desejo de conexão com as demais pacientes.

Ela também fala em fazer um uso correto da sua história de vida, por meio de uma ação que se concretiza no ambiente online, através das plataformas digitais e do seu conhecimento

⁴² Todas as entrevistas citadas neste tópico serão melhor exploradas e analisadas no capítulo X, onde serão realizadas interlocuções entre o que foi dito pelas entrevistadas e as descobertas feitas por meio da observação detalhada dos empíricos.

sobre os processos midiáticos. Dessa forma, observa-se a ‘urgência’ de se apropriar desses recursos para interagir, ressignificar e dar novo sentido ao seu próprio eu.

Imagem 16: Frame do vídeo Turner Syndrome Tag



Fonte: YouTube/Brooke TV- Butterfly TV

Além disso, em determinado momento do vídeo, ela diz que possui o objetivo de transmitir “informações decentes”, o que mostra que uma das motivações que levou à discussão da ST no canal do YouTube surgiu do fato de não achar informações suficientes, ou dessas serem incompletas ou imprecisas, ou ainda de não existir um local onde esses saberes levem em conta a experiência prática da ST. Portanto, há a necessidade de tensionar e contextualizar aspectos que muitas vezes ficam desvinculados do cenário no qual estão inseridos. Essa questão ainda é ressaltada quando ela comenta que também vai compartilhar dados e estatísticas, ou seja, dá nuances de que haverá um caráter informacional nos vídeos.

Uma outra possível necessidade é apontada por uma das pacientes entrevistadas por Brooke⁴³. Em conversa com a youtuber, Amy Chatfield – mulher com a desordem cromossômica e ativista pela divulgação de informações sobre ST nas plataformas digitais – relata que Brooke serve de inspiração por ter sido pioneira a falar sobre o assunto no YouTube. Assim vemos que há a possibilidade de o canal ter surgido por não haver nenhum local onde meninas e mulheres com ST pudessem falar sobre a monossomia e debater questões pertinentes ao cotidiano delas.

Por fim, outra ‘urgência’ que fica implícita é a necessidade de popularizar os conhecimentos sobre ST, de trazer essa questão para o domínio público. Isso acontece porque muitas pessoas não sabem o que é a monossomia ou porque os próprios médicos não possuem

⁴³ <https://www.youtube.com/watch?v=x9tT6-dKorM>

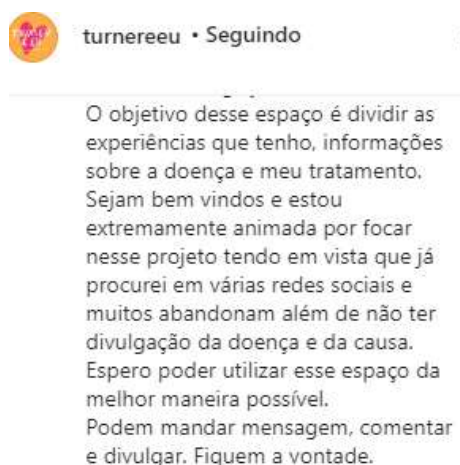
um conhecimento específico sobre ela. Além dos aspectos citados acima, Brooke ainda comenta sobre o fluxo de informações atuais sobre ST:

[...] e agora tem mais meninas e mulheres compartilhando suas histórias online. Eu queria que alguém estivesse falando sobre isso quando eu estava crescendo porque eu teria amado ter assistido. E eu acho que essa mudança em pessoas terem começado a compartilhar é importante e a qualidade da informação, a qualidade realmente melhorou e eu acho que de alguma forma a quantidade [de informação] também. Eu acho muito mais fácil encontrar informação do que era (GONSALVES, entrevista 2021, trad. da autora).

Há dois pontos a serem ressaltados na fala da youtuber: o poder que a comunicação tem para servir de inspiração para outras pessoas, e como o comunicacional está diretamente ligado com a produção de saber e o acesso ao conhecimento. Esses aspectos são observados também no primeiro vídeo de Brooke sobre ST, onde ela fala o motivo de abordar a síndrome em seus vídeos.

Outrossim, ao observar a primeira postagem do Instagram Turner & Eu, na Imagem 17, a administradora da página deixa explícito que sua motivação em criar conteúdo surgiu da escassez de páginas em plataformas digitais e da falta de atualização das poucas que existem. Ela ainda faz um convite: pede a participação dos seguidores e a ajuda destes para que a página tenha um maior alcance.

Imagem 17: Primeira postagem Turner & Eu



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Portanto, a plataforma é encarada como uma oportunidade de visibilidade, tanto para as vivências pessoais, quanto para uma causa. Ela ainda admite que é um processo de experimentação – ou seja, ela se propõe, por meio de tentativas, a estabelecer uma interação com outras pacientes, a promover uma conexão e a compartilhar conteúdo “da melhor maneira

possível”. Assim, fica claro que os critérios de uso dos dispositivos comunicacionais serão subjetivos e construídos em parceria com os seguidores.

Além do mais, é evidente que uma das ‘urgências’ é a falta de espaço para se falar sobre ST de forma ampla no Brasil, ou seja, ela vê o Instagram como um espaço para expandir o conhecimento sobre a monossomia e fazer com que esse chegue a mais pessoas. Sendo assim, ela pretende atingir pessoas de diferentes formas por meio da comunicação, sendo essa uma maneira para se conquistar um objetivo maior. Ademais, ainda há o desejo de ir além do compartilhamento de informações: explorar as curiosidades, sair do âmbito médico para encarar e apresentar outras dimensões na vida de quem tem ST. O perfil surge da ausência de conteúdo que fale além dos termos clínicos e que mostre a prática e o cotidiano de quem convive com a desordem cromossômica, como dito pela própria Isabela em entrevista:

Seja algo sobre a síndrome no Google, uma mãe que acabou de descobrir joga lá, ela fica apavorada porque é sempre associada com diversas coisas, só que a forma como é interpretada é como se, aquela menina fosse ter tudo aquilo ao mesmo tempo. Eles não conseguem separar o fato que talvez ela apresente problema na área tal, talvez ela não apresente problema nenhum. Então assim, vai variar muito, e as pessoas não conseguem fazer essa distinção, então tem muita desinformação que inclusive pesquisando é que muitas famílias chegam ao Turner & Eu (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Também vale chamar a atenção para a descrição feita por Isabela na biografia de seu perfil no Instagram: “*Projeto dedicado ao compartilhamento de informações e curiosidades sobre a Síndrome de Turner e o seu tratamento* 🖤”. O termo ‘compartilhar’, faz refletir sobre a emergência da página por uma necessidade de estabelecer conexão com outros interlocutores por meio dos construtos comunicacionais, da divulgação, do preparo do conteúdo destinado àquela plataforma digital específica. Assim, é almejado não manter as informações para si, e dar visibilidade à temática. O emoji sorrzinho também dá indícios de como será estabelecida a comunicação: por meio de um clima leve e com uso de figurinhas e símbolos que expressem os sentimentos referentes ao conteúdo publicado.

Diante do exposto, pode-se averiguar três urgências comunicacionais principais que levaram ao surgimento da página, do perfil e do canal do YouTube:

1) Sentimento de que o conteúdo sobre a desordem cromossômica e a forma como este é disponibilizado não são suficientes e nem acessíveis a um grande número de pessoas. As plataformas digitais e as interações que nelas ocorrem oferecem elementos para a discutir e problematizar questões relacionadas à síndrome por meio das experiências comunicacionais;

2) A falta de espaço para se falar sobre ST de forma ampla no Brasil, ou seja, expandir o conhecimento sobre a monossomia. Além disso, sair do âmbito médico para apresentar outras dimensões na vida de quem tem a desordem cromossômica a partir da comunicação;

3) Tornar público aspectos da vida privada, demonstrando que o reconhecimento e identificação são importantes para quem vive com a síndrome. Portanto, é se comunicar com outras pessoas, para que assim, haja um compartilhamento de experiências e a jornada de uma paciente sirva de inspiração e motivação para as demais.

É possível dizer que em todos os três casos aqui analisados as ‘urgências’ foram de ordem comunicacional. Seja ao almejar encontrar mais espaço para compartilhamento de saberes - como no caso do perfil *Turner & Eu*- seja no desejo de expandir potencialmente o alcance da própria história para que outras pessoas possam ter conhecimento da síndrome – exemplificado no canal *Brooke TV/Butterfly TV*, ou ainda para promover a interlocução e conexão entre pacientes e familiares para estimular a pesquisa científica – demonstrada pela página *TSGA*. Todos eles viram nas plataformas digitais a potencialidade de ampliar o alcance dos conhecimentos disponíveis e de colocar em contato pessoas de diferentes localidades e com múltiplas vivências. Mas, além disso, todos enxergaram a comunicação como a possibilidade para a interação e para dar mais destaque e visibilidade a um tema pouco conhecido pela população e que muitas vezes fica restrito ao campo médico.

Todavia, essas concepções são resultantes apenas do que já está dado nos observáveis. Para responder à pergunta central da tese: *Como o processo interacional de produção de sentido e de elaboração de si se desenvolve e se modifica através das experiências comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais, na ambiência da midiatização?*, é preciso compreender que o caso dessa pesquisa não é a Brooke, a Isabela, ou a TSGA, mas sim o que elas fazem a partir desses processos comunicacionais. Ou seja, é investigar de que formas o conteúdo, as interações, as relações e as estratégias que surgiram a partir dessas urgências comunicacionais produzem sentidos e permitem as elaborações de si e da doença, para depois compreender como esses sentidos e essas elaborações se modificam e se desenvolvem a partir dessas mesmas experiências comunicacionais realizadas por elas.

4. POR ENTRE OS DIFERENTES JARDINS: ACIONAMENTOS TEÓRICOS

Após estabelecer a configuração do caso, se faz relevante a apresentação sobre o embasamento teórico que vem guiando os processos epistemológicos e inferenciais, assim como contribuindo com as discussões sobre os empíricos, presentes no próximo capítulo. O processo de construção dos acionamentos teóricos foi decorrente tanto das leituras e debates realizados ao longo desses quatro anos de doutorado, quanto das necessidades que emergiram dos próprios observáveis, após o primeiro contato com eles. Portanto, após dar os “voos iniciais”, foi necessário recorrer à diversas fontes para dar sustentação a tese. Dessa forma, assim como as borboletas recorrem aos diferentes jardins para o seu desenvolvimento enquanto ser vivo, para que a pesquisa se concretize, é necessário adensar as diferentes nuances teóricas e epistemológicas que contribuem para o fenômeno estudado.

Sendo assim, dividiu-se este capítulo em quatro momentos diferentes, mas conectados. Primeiro, serão abordadas discussões relativas à midiatização, não apenas por ser a ambiência em que o objeto de estudo está inserido, mas também por ajudar na compreensão das dinâmicas que vêm sendo pesquisadas. As reflexões sobre as mudanças ocorridas na intersecção dos campos da comunicação e da saúde nesse cenário de midiatização serão trazidas logo a seguir. O terceiro momento deste item será destinado aos processos que envolvem as plataformas digitais e seu uso por pacientes com enfermidades. Por fim, será apresentada a ideia da interligação entre as questões sobre o cuidado de si – em uma perspectiva de construção individual e coletiva - e os processos de hibridização da esfera público-privada, além das discussões sobre alteridade, subjetividade, testemunho e narrativas de si.

4.1 MIDIATIZAÇÃO: CONCEITOS GERAIS

Os processos elementares e reflexões em torno do que vem a ser midiatização são amplamente debatidos em diversos trabalhos da área, inclusive em muitas teses e dissertações desta linha de pesquisa do PPG. Todavia, percebeu-se a necessidade de abordar esse aspecto aqui novamente, mesmo que de forma sucinta. Entre as razões, estava o desejo de compreender melhor o conceito de midiatização e a inserção do objeto de pesquisa nessa ambiência. Portanto, esse conceito é basilar para a apreensão do fenômeno comunicacional em questão.

Assim, pensar sobre midiatização requer estudar e refletir sobre novos processos, relações e sentidos, produzidos de maneira mais complexa no âmbito das práticas sociais e dos processos midiáticos. Todos esses fenômenos acontecem de forma tentativa, inacabada e não

linear, por meio das experiências comunicacionais dos múltiplos sujeitos. Sendo assim, os observáveis desta pesquisa fazem parte de um cenário no qual as tecnologias, plataformas digitais e as diversas possibilidades de interação e comunicação se inserem na cultura, na sociedade e nas práticas sociais. Portanto, a midiaticização permite analisar, de forma crítica, a inter-relação entre as transformações na mídia e nas comunicações e as mudanças na cultura e na sociedade (COULDRY; HEPP, 2020). O processo interacional e as experiências online das pacientes com ST são resultados dessas intercorrências, não apenas das alterações nos processos midiáticos e societários, mas nas novas possibilidades de confluências entre os diversos campos sociais, uma vez que se compreende a midiaticização:

[...] como um processo viabilizador e favorecedor de circuitos de complexidade ampliada, pondo em conjunção circunstâncias que antes podiam se compartimentar em sistemas quase estanques, em “mundos separados”, [assim] propiciam uma zona de confluência geral de “códigos” e “lógicas” os mais diversos (BRAGA, 2013, p. 164).

Isso reverbera no objeto de estudo dessa tese, uma vez que ao abordar a midiaticização da saúde circuitos múltiplos e complexos estão em contato e se interpenetram mutuamente. Dessa forma, Faxina e Gomes (2016) enfatizam que midiaticização é um conceito que não possui vários significados, mas admite diversas significações. Isso ocorre, especialmente, porque a midiaticização não é plana (CARLÓN, 2020), e esse momento de transformação está em desenvolvimento, ou seja, é importante compreender que é um processo incompleto e que irá se modificar com o tempo. Assim, compreende-se que com a midiaticização há uma aceleração do tempo histórico e uma mudança na noção de referência (VERÓN, 2014; ROSA, 2017). Ainda nessa perspectiva, Ferreira (2016) ressalta que a midiaticização não é um processo universal, mas sim heterogêneo, sendo um processo histórico que irrompe contemporaneamente. Outro ponto para essa pluralidade de significações, é que, como aponta Gomes (2020), cada grupo, ao utilizar o conceito, o faz de uma maneira particular. Sendo assim, apreender como as pacientes com a desordem cromossômica desenvolvem experiências comunicacionais a partir dos recursos disponíveis e quais sentidos produzidos estão em circulação são necessários porque:

A sociedade é em midiaticização. O ser humano é em midiaticização. Isso, hoje, sublinhe-se, configura um novo modo de ser no mundo. Esse é o substrato cultural no qual se movem os diversos grupos sociais no mundo. A sociedade erigida nesses movimentos é uma sociedade em processos de midiaticização (GOMES, 2017. p. 136).

Nessa perspectiva, na midiaticização, é possível identificar a complexidade das relações sociais existentes, especialmente por meio da observação dos dispositivos tecnológicos de

produção, criação e difusão (FAXINA, GOMES, 2016). Outra ideia, apresentada por Rosa (2017), ressalta que, no processo de midiaticização da sociedade existe a complexificação das relações entre os sujeitos, assim como da produção de sentidos originadas através delas. Assim, deve-se ver a midiaticização como uma transformação das configurações transmidiáticas. Ainda nessa perspectiva, Sbardelotto (2016, p.69) diz que midiaticização seria quando “as condições de possibilidade de interação humana, de comunicação social e de organização societal passam a ser condicionadas (não necessariamente *determinadas*) por lógicas e dinâmicas midiáticas”.

Portanto, pode-se dizer que a midiaticização é marcada por transformações em diversos níveis: na inter-relação entre os campos, na diluição das fronteiras entre as gramáticas de produção e de reconhecimento⁴⁴, assim como na forma de ordenamento da sociedade e na complexificação das relações existentes em todos os âmbitos. Essas mudanças ocorrem de forma processual, ou seja, vão se dando de acordo com a intensidade da intercambialidade entre as ações dos sujeitos e a interpenetração dos dispositivos midiáticos. Importante ressaltar que não se trata de colocar a mídia e os meios de comunicação como centrais no processo, mas sim compreender a importância crescente que eles vêm tendo nas relações e interações sociais, assim como nas práticas dos indivíduos.

Diante do exposto, se faz necessário fazer uma contextualização com o objeto de pesquisa em questão. Ao refletir sobre as experiências das pacientes com ST e seus familiares há cerca de 15, 20 anos atrás, elas eram restritas ao discurso médico, ou seja, ao que os profissionais responsáveis pelo tratamento da paciente diziam e apresentavam como cenário para quem vive com a monossomia. Com o avanço da tecnologia, o surgimento da internet e das plataformas digitais e a ampliação das formas de interação, essa relação foi se transformando. Os discursos sobre a desordem cromossômica se diversificaram, assim como a forma de contato entre meninas e mulheres com ST, e entre elas e os médicos.

Portanto, dentro dessa perspectiva de mudança nas múltiplas relações existentes no âmbito da ST, aqui se faz necessário trazer a noção de contrato de leitura, apresentada por Fausto Neto (2007a, 2010). Para o autor, os contratos de leitura seriam o ponto de articulação entre as gramáticas de produção e de reconhecimento, que tensionam a arquitetura das mídias, as formas de discurso, além das práticas de produção de sentidos. As mudanças nos contratos de leitura são uma característica da midiaticização, uma vez que surgem novas relações entre os

⁴⁴ Nesta pesquisa optou-se por não utilizar o termo receptor, uma vez que este, por designar alguém que recebe, daria uma ideia de passividade, o que é contrário ao fenômeno analisado nessa pesquisa. Dessa forma, serão utilizadas as expressões gramática de produção e gramática de reconhecimento, como conceituado por Verón (2004). Importante fazer a ressalva que a palavra receptor pode aparecer em alguns momentos: quando, em uma citação direta, o autor utiliza essa palavra, ou quando o autor citado não fala sobre a ambiência da midiaticização.

diversos campos sociais, incluindo o campo comunicacional, no qual este último seria um organizador de interações e relações permeadas por lógicas midiáticas (FAUSTO NETO, 2007a).

Dessa forma, se percebe que os contratos estão sempre em constante transformação, uma vez que as práticas sociais mudam, assim como a organização social e os processos midiáticos. Todos esses fatores fazem com que os contratos de leitura não sejam apenas incompletos, mas flexíveis. Sendo assim, contratos de leitura seriam: “regras, estratégias e ‘políticas’ de sentidos que organizam os modos de vinculação entre as ofertas e recepção dos discursos midiáticos, e que se formalizam nas práticas textuais, como instâncias que constituem o ponto de vínculo entre produtores e usuários” (FAUSTO NETO, 2007a, p.3).

Na perspectiva estudada por Fausto Neto (2007a, 2010) as mudanças no contrato de leitura estão relacionadas aos meios tradicionais de comunicação. Para o autor, ao longo do processo de midiatização, as relações entre as instituições midiáticas e os leitores/ espectadores sofreram mudanças, fazendo com que os últimos tenham um papel menos passivo perante os meios de comunicação de massa. Contudo, aqui se traz a noção de contrato de leitura sob uma nova perspectiva: a da midiatização da saúde. Diante dos observáveis que vêm sendo analisados, perceberam-se mudanças tanto na relação entre médicos e pacientes, quanto nas transformações que ocorreram nas interações e vínculos criados nas plataformas digitais por parte das meninas e mulheres com ST e seus familiares.

No primeiro âmbito percebe-se que antigamente familiares e pacientes tinham como fonte livros médicos, folhetos e sites da área de saúde que falavam sobre ST, o que estabelecia uma comunicação de fluxo unidirecional e hegemônica: quem acessava esses materiais acreditava naquela informação, não contestava os dados e apenas chorava, se sentia preso no diagnóstico e rezava/ torcia para o melhor. Ou seja, o vínculo se forma através de um poder vertical (médico-paciente), constituído pela necessidade de tratamento. Com a midiatização, emergiu a possibilidade de abertura para um diálogo mais horizontal, assim como a constante atualização dos conhecimentos disponíveis. As informações são acessadas online, as dúvidas são apresentadas nas plataformas digitais e debatidas por outras pacientes, e não apenas pelos profissionais da área da saúde. Além disso, as meninas e mulheres com ST e seus familiares têm a possibilidade de mostrar uma realidade diferente e única, ou seja, não é mais uma comunicação unidirecional, mas sim multidirecional.

No segundo ponto de alteração vê-se uma mudança na relação dos vínculos, assim como de confiabilidade. Nas plataformas digitais, as informações e experiências são compartilhadas por quem vive com a desordem cromossômica cotidianamente, ou seja, as pacientes e seus

familiares. Isso mostra um deslocamento de forças, antes as informações eram apenas emitidas pelos médicos – detentores do saber - agora os próprios sujeitos têm domínio sobre esse conhecimento. Além disso, no processo de análise dos observáveis, percebeu-se que muitas vezes essas meninas e mulheres com ST preferem tirar dúvidas e fazer questionamentos a seus pares e não aos profissionais da área da saúde. Isso pode ser em decorrência de alguns fatores como o compartilhamento de experiências semelhantes, identificação, empatia e segurança.

Diante do exposto, percebe-se que na ambiência da midiaticização há mudanças nas interações e na forma de validação dos conhecimentos, estabelecendo novos e múltiplos contratos de leituras. Portanto, a produção de sentido também é deslocada e se torna mais ampla e diversa. Sendo assim, com a midiaticização, dispositivos e processos que anteriormente pertenciam apenas aos meios de comunicação, agora também estão nas mãos dos sujeitos sociais. Estes são capazes de produzir conteúdo, compartilhar, opinar e ressignificar acontecimentos e produtos midiáticos. Esse fenômeno fica evidente nos construtos comunicacionais das meninas e mulheres com ST que usam as plataformas digitais, uma vez que são publicadas imagens elaboradas, vídeos com edição sonora e gráfica, além de comentários e interações com os outros sujeitos. Portanto, os processos midiáticos se atualizam, fazendo com que a cultura da mídia também esteja inserida nos processos sociais.

Ademais, ainda é preciso enfatizar que o fenômeno da midiaticização não ocorre em todas as sociedades da mesma forma, ou seja, ele não é homogêneo e não se manifesta sem tensionamentos ou conflitos (GOMES, 2017; VERÓN, 2014; BRAGA, 2015). Sendo assim, este é um conceito dialético que serve para compreender essas complexificações, uma vez que:

[...] as mídias deixaram de ser apenas instrumentos a serviço da organização do processo de interação dos demais campos, e se converteram numa realidade mais complexa em torno da qual se constituiria uma nova ambiência, novas formas de vida, e interações sociais atravessadas por novas modalidades do «trabalho de sentido». Neste contexto, as mídias não só se afetam entre si, se inter-determinando, pelas manifestações de suas operações, mas também outras práticas sociais, no âmbito do seu próprio funcionamento (FAUSTO NETO, 2008, p.92).

Nesse contexto, Gomes (2016) fala que a midiaticização representa uma nova ambiência; presente nas relações sociais, nas interrelações, conexões e interconexões que constituem a sociedade atual. Isso vem a demonstrar que os processos existentes se atualizam não somente de acordo com as práticas dos indivíduos, mas também segundo o conjunto de ações presentes na sociedade. Ou seja, pensando na perspectiva da circulação, que será abordada logo a seguir, os sentidos que estão presentes sobre um determinado assunto ou fenômeno não surgem da

especificidade pensada por um sujeito, mas sim, são uma soma de fatores sociais, culturais e históricos.

Outrossim, ao falar em lógicas de mediação, procura-se abordar novas dinâmicas que são centrais na organização social, onde as tecnologias se transformam em meios, de acordo com as lógicas das práticas sociais (FAUSTO NETO, 2008). Verón (2014) ressalta que os fenômenos midiáticos presentes no processo de mediação têm uma consequência tríplice: a autonomia dos emissores e receptores; a persistência no tempo, e as normas sociais como acesso aos signos. Neste cenário, Braga (2015) aponta algumas características que são percebidas no atual contexto da mediação da sociedade, como o atravessamento de diversos campos sociais e a ampliação das interações e a constituição de novos circuitos. Por isso essas lógicas seriam mais diversificadas e plurais.

Dessa forma, assim como Braga (2006), considera-se a mediação como um processo interacional de referência, já que além da sociedade se construir por meio das diferentes dinâmicas de interação, “os processos de reação social, de interação, ocorrem tanto em espaços extramediáticos como dentro deles” (ROSA, 2019, p. 173). Portanto, fica evidente que os processos de interação e articulação são basilares na ambiência da mediação, sendo responsáveis pelas múltiplas dinâmicas e complexificações existentes nessa ambiência. Além disso, ao mesmo tempo, demonstram a diversificação das possibilidades existentes, tanto em termos da intersecção entre os campos, da ampliação das zonas de contato, da inventividade dos construtos comunicacionais e das relações que se estabelecem entre os múltiplos sujeitos. Portanto:

[...] as interações sociais correspondem ao lugar em que podemos tentar nos aproximar do fenômeno comunicacional em sua ocorrência [...] É importante para nossa tese assinalar que não só os participantes em uma interaçãoacionam suas tentativas (e obtêm ou não sucesso, em diferentes graus e modos, conforme seus próprios critérios); também *os processos comunicacionais*, em perspectiva mais abrangente que a dos participantes, são tentativos. (BRAGA, 2017a, p 20, 24)

Portanto, evidencia-se que os processos e fenômenos que vêm sendo analisados, relativos às experiências comunicacionais das meninas e mulheres com ST e seus familiares, se enquadram na perspectiva da mediação, tanto por ocorrerem nessa ambiência, quanto pelas características presentes, assim como pelos processos que os envolvem.

4.1.1 A Perspectiva da Circulação

Diante do exposto, outro conceito importante, e que vem a contribuir para a reflexão e desenvolvimento da tese em questão é o de circulação. Fausto Neto (2018) ressalta que, na midiaticização, a circulação complexifica as condições de produção dos discursos e dos sentidos, uma vez que é na circulação que os sentidos são tecidos. Ademais, na visão do autor, os sujeitos, que antes eram considerados receptores, se transformam em cooperadores da instânciaprodutiva, e assim passam a fazer parte da cena midiática. Isso ocorre porque a complexificação das tecnologias expõe o trabalho da circulação, transforma os ambientes e modifica as temporalidades, as práticas sociais e os discursos dos próprios indivíduos. Dessa forma, Fausto Neto (2010, p.12) relata que a esfera da produção se torna receptora de sistemas de produção enunciativa, já que a circulação:

[...] passa a se constituir em um dispositivo central, uma vez que as possibilidades e a qualidade das interações sócio-discursivas se organizam cada vez mais em decorrência da natureza do seu trabalho em dar forma à arquitetura dos processos comunicacionais.

Dessa forma, tanto o polo de produção, quanto o polo de reconhecimento, se constituem na circulação e através da circulação. É um trabalho em conjunto, ou seja, é impossível não considerar como uma atividade com a participação dos sujeitos. Assim sendo, a circulação passa a ser o espaço onde acontecem não só as interações, mas onde os sentidos são produzidos. Essa ideia de circulação está diretamente ligada com os empíricos que vêm sendo analisados, não somente pelo fato de as experiências comunicacionais relacionados à ST serem frutos do processo cooperativo entre os administradores das páginas (gramática de produção) e os seguidores (gramática de reconhecimento), quanto pela observação de que, invariavelmente, essa distinção não está mais presente. Isso ocorre porque a produção de sentido sobre a monossomia é uma mistura inseparável entre o que é postado nas plataformas digitais, o que é dito e vivenciado pelos seguidores - que comentam e compartilham as publicações nos mais diferentes espaços – e o contexto no qual os indivíduos estão inseridos. Dessa forma, compreende-se que a circulação é:

[...] o lugar de acoplamentos de dois conjuntos de relações – produção/reconhecimento – que são colocados em contato segundo manifestações de *feedbacks* complexos, como possibilidade de acesso às regras de materialização dos sentidos. Lugar de produção e de trânsito de discursos, onde sentidos são ao mesmo tempo engendrados e disputados, ele é fonte de complexidade ao explicitar atravessamentos de lógicas diversas. (FAUSTO NETO, 2018, p. 30)

Assim sendo, é somente através da observação dos rastros deixados pela circulação que será possível compreender a amplitude e a complexidade dessas experiências comunicacionais, assim como a produção e ressignificação de sentidos, uma vez que é na circulação onde há maiores possibilidades de interação na prática social (BRAGA, 2012). Além do mais, como já enfatizado, Rosa, (2017) aponta que a circulação é um momento invisível, o qual podemos identificar através da identificação de pistas, e que permite a compreensão do sentido que está em movimento nos múltiplos espaços. Ou seja, é somente a partir da análise da circulação que poderemos averiguar quais foram os sentidos produzidos, uma vez que ela é dinâmica.

Diante dessa perspectiva, é importante salientar que os estudos em circulação devem ir além do que está na superfície do objeto/ problema de pesquisa, pois é importante compreender a complexidade das relações entre gramática de produção e gramática de reconhecimento, identificar as pistas deixadas, e ver como isso está inserido no contexto social da ambiência da midiatização. Por isso, Ferreira (2013) aponta que a circulação é abstrata, e que ela só pode ser concretizada na análise dos dispositivos midiáticos. A circulação é um processo de construção, que gera indícios, aponta novos objetos e processos analíticos que oportunizam a compreensão do seu funcionamento e dos seus efeitos (FAUSTO NETO, 2010).

Com a expansão e a ampliação das possibilidades de criação e compartilhamento de conteúdo por parte dos sujeitos, assim como o atravessamento dos campos sociais e a maior inserção dos sujeitos na esfera na produção, Rosa (2017) aponta dois tipos diferentes de circulação: a intramediática e a intermediática. A primeira é a que ocorre dentro do próprio dispositivo e a segunda é aquela na qual a proliferação acontece em diferentes dispositivos. Ambos os movimentos podem ser percebidos nos observáveis elencados para a pesquisa, tanto pelo fato dessa circulação acontecer dentro das mesmas plataformas digitais, quanto pelos indícios encontrados, que mostram que a conversação se estende para múltiplos espaços – como outras plataformas digitais - ou em conversas diretas, de âmbito privado.

Ademais, todo processo de circulação tem como condição algo que a precede, portanto, é ver o que vem adiante. Para que haja esse processo, é preciso que tenha um movimento anterior, e que por meio de articulações, se possa ver o que se segue. Assim, toda a circulação vem a configurar uma atribuição de valor, de acordo com Rosa (2017), pois os produtos midiáticos são inseridos no processo de circulação, onde há a reelaboração de novos sentidos. Dessa forma, os sentidos produzidos só podem ser compreendidos a partir do momento em que se é instigado a atribuir um valor a um discurso para levá-lo adiante.

Diante do exposto, é possível dizer que a circulação não é linear nem simétrica. A produção dos sentidos na sociedade contemporânea não respeita um equilíbrio, uma vez que

não se sabe a sua movimentação, pois os processos por meio da circulação só são compreendidos pela dinamicidade existente. Portanto, a circulação ocorre em fluxos contínuos, se manifestando de forma concreta na sociedade por meio de circuitos, que são culturalmente reconhecidos pelos usuários e podem ser descritos e analisados pelos pesquisadores (BRAGA, 2012). Ainda na visão de Braga (2012), os circuitos, formados pela circulação em fluxo contínuo, atravessam os diferentes campos sociais, mudando a sua estrutura e diluindo as barreiras. Sendo assim, na sociedade em midiatização os circuitos são temporários, ou seja, se formam e se diluem de acordo com as interações formadas em um determinado momento.

Portanto, ao considerar as experiências comunicacionais das meninas e mulheres com ST e seus familiares nas plataformas digitais, observa-se a produção de múltiplos sentidos sobre a síndrome, a reconfiguração da percepção da monossomia e a contribuição para as elaborações que estão presentes no ambiente online, portanto, é preciso considerar a circulação como um processo fundamental. Isso acontece porque, mesmo que haja uma única intenção no momento do compartilhamento do conteúdo, as interpretações dos seguidores serão múltiplas, criativas e experimentais, uma vez que a circulação depende da interação e das relações que se estabelecem entre os diversos atores presentes no momento do contato.

Diante do exposto, imagem, vídeo e texto servem como conteúdo e produto de referência para outras interações, direta ou indiretamente relacionadas ao conteúdo original publicado (BRAGA, 2017b). Sendo assim, ao se refletir sobre a diversidade de relações presentes no circuito interacional sobre ST, é possível perceber esse ciclo onde um comentário pode dar origem a uma publicação e, conseqüentemente, estimular novas conversações; ou ainda onde uma determinada publicação serve como motivo de debate entre os seguidores, proporcionando novos pontos de vistas sobre uma mesma temática.

Além do mais, pensando nas plataformas digitais, Carlón (2020), chama os dispositivos administrados por enunciadores de meios individuais, e diz que estes produzem discursos específicos, em diferentes escalas e níveis de interação, mudando a circulação na sociedade contemporânea. Segundo o autor, essa transformação gera novas práticas sociais, novas lógicas e tipos distintos de discursos. Nessa concepção, Fausto Neto (2013) deixa evidente que, na ambiência da midiatização, o que caracteriza a circulação é que esta tem a capacidade de unir ao gerar conexões de práticas tecnodiscursivas ao mesmo tempo em que as põe em movimento. Ou seja, no contexto da pesquisa em questão, as pacientes com ST criam conteúdo, produzem sentidos e os colocam em circulação, para que cheguem a novas pessoas e que estas possam, por sua vez, elaborar novos sentidos e conteúdos.

Dessa forma, essas experiências comunicacionais são fundamentais para as pacientes, uma vez que como aponta Carlón (2020, p.58), “la identidad se construye constantemente em la circulación como resultado de complejos procesos de producción/reconocimiento”. Ou seja, os conteúdos produzidos e sua conseqüente circulação e (re)interpretação por parte das mulheres e meninas com a monossomia são parte fundamental das elaborações que elas terão sobre a síndrome e sobre si mesmas. Portanto, essas experiências comunicacionais, que englobam uma autopercepção e a percepção das outras pessoas, reconfiguram e atualizam os sentidos existentes sobre ST, o que não seria possível sem a circulação e a emergência de novos circuitos.

Frente ao que foi dito, ao ascenderem às plataformas digitais, as pacientes com ST criam novos circuitos e, de forma criativa, colocam em circulação os múltiplos sentidos (individuais e coletivos) existentes sobre a desordem cromossômica. Assim, como aponta Fausto Neto (2018, p.20), a circulação “emprestaria sua própria dinâmica, para explicar, de alguma forma, a produção de sentidos”, uma vez que a circulação coloca em funcionamento processos de acoplamentos interpretações que ocorrem entre sistemas diversos, afetando a produção de sentidos (CARLÓN, 2020), especialmente no cenário da mediação da saúde.

4.1.2 Produção de sentido e mediação da saúde

A produção de sentido, é uma dimensão basilar dos estudos sobre mediação, uma vez que esta constitui um “caldinho cultural”, resultado do extremo desenvolvimento tecnológico, no qual acontecem diversos processos sociais, e é nesse cenário que comunicação e a sociedade estão imbricadas na produção de sentidos (GOMES, 2016). Assim, pensar na produção de sentido é compreender que esta não emerge da correspondência exata entre o enunciado e a verdade factual do mundo, mas por meio de correlações e da interpretação do observador (SODRÉ, 2013). Portanto, como apontam Boutaud e Verón (2007), os interpretantes é que são responsáveis pela produção social do sentido na gramática de recepção, uma vez que o discurso possui uma pluralidade de leituras e interpretações, que pertencem à gramática de reconhecimento. Dessa forma, nem sempre a intenção e a interpretação desejada por quem cria e compartilha determinado conteúdo é igual à do sujeito que lê e interpreta esse conteúdo. Ou seja, as imagens, montagens gráficas, vídeos e textos ganham novas camadas de compreensão e significação ao serem apropriadas pelo público. Isso pode ser percebido ao observar o espaço de comentários dos materiais empíricos analisados: uma informação técnica sobre ST desencadeia o compartilhamento de histórias pessoais, dúvidas sobre diferentes

características da monossomia e, às vezes, discussões sobre questões como autoaceitação. Assim, compreende-se que “sem discurso, não há sentido” (ALLI, *et al*, 2009, p. 18). É por esse fato que se enfatiza que a circulação de sentidos cria novos circuitos, já que as diferentes interpretações geram uma nova gama de discussões, que promovem novas reflexões, e assim por diante, portanto:

[...]se daria uma atividade de produção de sentidos fundada em “feixes de relações” não convergentes, realizada a partir das características específicas das lógicas e gramáticas de cada um dos polos operadores. Dessas acoplagens resultaria, portanto, a noção da comunicação afastada das noções de ordem e de equilíbrio. (FAUSTO NETO, 2018, p. 15)

Diante do exposto, é por meio dos diferentes sentidos produzidos sobre Síndrome de Turner que ela se reconfigura, ganha novos contornos e acaba se deslocando da esfera médica para a uma ambiência social e coletiva. São as interpretações dos sujeitos, onde estão inclusos conhecimentos prévios, experiências pessoais, as interações com profissionais de saúde e com outros indivíduos e as próprias crenças que emergem do ambiente social que permitem essa reconfiguração. E com o avanço tecnológico e a possibilidade de interação entre pessoas de diferentes partes do mundo, esses sentidos se tornam a cada momento mais amplos e diversificados. Além disso, é preciso enfatizar que são esses sentidos produzidos e postos em circulação pelos familiares e pacientes com ST que permitem que essas meninas e mulheres elaborem a si mesmas enquanto seres humanos, e não somente como alguém que nasce com a síndrome. Ademais, também pode-se dizer que é a multiplicidade de sentidos existentes que possibilita a quebra de estigmas existentes sobre a desordem cromossômica. Por isso, enfatiza-se que a produção e circulação de sentidos emerge da sociedade e retroage sobre a mesma.

Contudo, ao se falar na esfera na comunicação e saúde, Kleinman (1988) diz que a construção de sentidos sobre a doença surge através de diversas esferas: da cultura, da individualidade de cada um, e, principalmente, do processo de falar sobre a enfermidade, seja verbalmente ou através de gestos, imagens e expressões faciais, ou seja, são produzidos no processo de apropriação social. Dessa forma, ainda segundo o autor, para se entender os sentidos produzidos pela doença e pelo processo de adoecimento é preciso apreender a relação do corpo com o eu e com o mundo. Ou seja, quando um paciente recebe o diagnóstico, as concepções e as elaborações que este terá sobre a doença vão depender da cultura e da sociedade na qual este está inserido, assim como de um processo de autocompreensão sobre o próprio corpo. Portanto, não é apenas o processo biológico de enfermidade em si, mas uma rede de questões sociais que também emerge quando se fala de uma síndrome ou qualquer outra doença. Assim, transborda os sintomas e medicamentos necessários ao tratamento, sendo necessário

averiguar como o sujeito vai comunicar o que sente – fisicamente e psicologicamente – e como que as pessoas ao seu redor vão interpretar os sentidos que estão sendo emitidos pelo paciente, e vice-versa.

Ademais, há uma rede de emoções existentes no processo de adoecimento. Por exemplo, ao se falar sobre ST, não basta pensar na dosagem do hormônio do crescimento, mas considerar os impactos sociais que a baixa estatura dessas meninas pode ter, como, por exemplo, bullying, dificuldades de relacionamento, baixa autoestima, entre outros. Todas essas questões também produzem sentido e estão presentes nas interações das pacientes com os médicos, familiares e amigos, e aceitação ao tratamento. Ou seja, é preciso compreender que as características da síndrome também produzem e comunicam sentidos. Assim, como afirma Kleinman (1988), as questões sobre os significados da doença e do adoecer emergem não só do paciente, mas também das relações e interações, da ambiência social e da mídia, uma vez que “o estudo dos sentidos das doenças não é só sobre a experiência de uma pessoa, mas é sobre as redes sociais, situações, e diferentes formas de realidade” (KLEINMAN, 1988, p. 185-186), ou seja, sobre o que emerge das interações.

Quando se fala nas experiências comunicacionais de meninas e mulheres com ST e seus familiares é possível ver essa pluralidade de dimensões na produção de sentidos sobre a monossomia, por exemplo, vai ser uma confluência entre o discurso médico, a opinião do indivíduo (com seus medos, angústias e esperanças), o que pensa a sociedade, o acesso às informações disponíveis sobre a síndrome nas plataformas digitais, livros entre outros. É através dessas esferas que o sujeito vai comunicar, produzir e colocar em circulação sentidos sobre a ST nos mais diferentes circuitos. Diante do exposto, fica evidente a relação entre produção de sentido e os processos de circulação, pois como aponta Rosa (2019, p.156):

O sentido, por sua vez, é aquilo que está em jogo no processo de circulação, sempre fruto de produções e cocriações. É resultado da ação da mente e, portanto, sempre produto de defasagens e dissonâncias, já que não há condições de definir um sentido único.

Portanto, como destaca Verón (1993), toda produção de sentido é social, ao mesmo tempo em que todo fenômeno social é, em uma de suas dimensões basilares, um processo de produção de sentido. Ainda segundo o autor (1993, p126). “sólo en el nivel de la discursividad el sentido manifesta sus determinaciones sociales y los fenómenos sociales develan su dimensión significativa.” É justamente por essa dimensão que se faz necessário compreender as interações e a produção de sentido resultantes das experiências comunicacionais de pacientes com ST, uma vez que esse é um fenômeno social constituído por diversas camadas: midiática,

médica, societal e do 'eu' enquanto sujeito. Ou seja, para compreender a produção de sentido é necessário adentrar nessas dimensões.

Dessa forma, o processo de midiaticização é fundamental para que os sentidos que emergem separadamente da comunicação e da doença tenham contornos menos delineados e se hibridizem. Isso vem a permitir que as experiências pessoais e comunicacionais produzam sentidos mais complexos, promovendo transformações na sociedade, na comunicação, nas interações e na forma com os pacientes elaboram a doença e a si mesmos. Ou seja, apesar da articulação entre os campos da comunicação e da saúde não ser recente, com a midiaticização surgem dinâmicas múltiplas e diversas que dão novos contornos à essa interface.

4.2 COMUNICAÇÃO E SAÚDE INSERIDAS NA AMBIÊNCIA DA MUDIATIZAÇÃO

Diante do exposto, é possível perceber que as mudanças existentes com a midiaticização geram transformações nas mais diversas instâncias sociais, incluindo o campo da saúde. E, nesse cenário, compreende-se que essas alterações são promovidas e vivenciadas tanto pelos pacientes – foco da pesquisa – quanto pelos médicos. Portanto, neste item, tem-se por objetivo apresentar as mudanças que o processo de midiaticização promove na área da saúde. Dessa forma, será traçado um percurso histórico e social, que vai servir de base e contexto para compreender as articulações existentes atualmente.

A compreensão da importância do comunicacional na área da saúde transcende as esferas desses dois campos. Um exemplo disso é que, do ponto de vista antropológico, no qual a doença e a saúde são consideradas construções sociais comunicadas, não há uma doença, mas uma série de investimentos discursivos que devem ser capazes de explicá-la, articulá-la e, assim, estabelecer uma forma de conhecimento (RONDELLI, 1995). Dessa forma, é possível dizer que as questões médicas e comunicacionais sempre estiveram articuladas, pois há diferentes tipos de discursos sobre saúde representados midiaticamente: o médico, o das instituições midiáticas, e a interpretação dos pacientes e dos leigos. A importância atribuída a cada um desses tipos de discurso varia de acordo com questões culturais, sociais, técnicas e históricas, assim como também está diretamente relacionada ao ordenamento da sociedade. Ou seja, como aponta Kleinman (1988), o processo de adoecimento é uma conexão entre o corpo, a sociedade e o 'eu'.

Diante do exposto, partindo de uma perspectiva médica já citada anteriormente, Bury (2001) relata as mudanças que ocorreram no campo da saúde - no final do século XIX, início do século XX - quando as histórias e vivências de cada paciente deixaram de ser consideradas

como relevantes pelos médicos. O autor explica que o estudo do tratamento de uma doença ficou separado do indivíduo e localizado em partes específicas do organismo humano, que só eram compreendidas pelos especialistas, o que reduziu a necessidade de se apreender as afetações relatadas pelos pacientes.

Além disso, uma das consequências desse fato foi o processo de medicalização, que destacou a expansão do poder da área da saúde sobre as mais diversas esferas da vida, evidenciando ainda mais o que seria considerado um corpo doente ou saudável (CRAWFORD, 2019). Nesse contexto, Sacramento e Sanches (2019) ressaltam que com a medicalização, o saber médico, nos seus diferentes níveis de subordinação e coordenação, funciona como um sistema administrativo, no qual “a saúde da população é um objetivo explícito” (p.12). Aull e Lewis (2004) fazem uma reflexão sobre esse discurso biomédico e sua aplicação na sociedade atual:

[...] [O] discurso médico é o efeito cumulativo de selecionar e reconstruir “o paciente” e a “doença” através da perspectiva dos médicos. O discurso médico produz um discurso de suposições e restrições que estereotipam negativamente o paciente e beneficiam desproporcionalmente a comunidade médica. [...] O discurso médico é um monólogo e mono-lógico; médicos e biomédicos criam um discurso médico, os ‘pacientes’ não. (p.90-91, *trad. da autora*).

Ou seja, o discurso médico ganhou espaço em detrimento das experiências dos pacientes. Porém, na década de 1970, como aponta Crawford (2019), surgiram diversos movimentos relacionados às práticas de autocuidado, que, a partir de ações individuais e coletivas, visavam refletir sobre os tratamentos de doenças crônicas. Ainda segundo o autor, o autocuidado reintegra a experiência do doente e permite uma alternativa para o isolamento trazido pela enfermidade, uma vez que ignorar a parte social da doença é ser reducionista. Entre as reverberações dessas mudanças, Rose (2013) aponta que, no século XXI a política da nossa vida:

Não está delimitada nem pelos polos de doença e saúde, nem focalizada em eliminar patologias para proteger o destino de uma nação. Ao contrário, está preocupada com nossa crescente capacidade de controlar, administrar, projetar, remodelar e modular as próprias capacidades vitais dos seres humanos enquanto criaturas viventes. É como procuro demonstrar, uma política “da vida em si mesma” (p.16).

Ademais, o que Rose (2013) chama de “política da própria vida” é um resultado das escolhas e das decisões dos indivíduos, mudando as formas como os sujeitos se expressam, julgam e agem sobre si mesmos parcialmente na linguagem biomédica. O autor enfatiza esse cenário por meio das tecnologias presentes na medicina atual – como exames genéticos cada

vez mais específicos. Entretanto, no contexto dessa pesquisa, aplica-se a ideia da política da própria vida no sentido de que pacientes – especialmente os que nascem com doenças raras, como a ST – buscam informações em diferentes fontes, questionam os pares para tomarem decisões baseadas nas suas vivências. Ou seja, eles querem ser o centro das discussões médicas, nas quais sua enfermidade não seja resumida a um diagnóstico e que suas narrativas, opiniões e questionamentos sejam levados em consideração para o tratamento.

Além disso, Mol (2018) ressalta que sem o paciente contar sobre seus medos e afetações, o médico não tem nada a acrescentar, e se um médico não ofertar explicações, diagnóstico e tratamento o paciente pode vir a ter problemas. Ou seja, aqui fica evidente que a parte humana e social é fundamental não apenas para a construção da doença, mas também para contribuir para o transcorrer da vida do paciente. Diante disso, a comunicação, como uma prática social, exerce um papel fundamental, pois ela é a responsável pela construção de sentidos que vai guiar o processo tanto do tratamento quanto da forma como o sujeito irá se relacionar com o diagnóstico. Ainda no contexto da interface comunicação e saúde, é preciso salientar que, como aponta Metzl (2010), não há uma única definição do que seja saúde, e dependendo da forma como a mesma é representada, podem surgir julgamentos morais, preconceito ou a exclusão de determinados sujeitos, então:

Acreditamos que as conversas que médicos, pacientes, consumidores, ativistas, pacifistas, manifestantes ou formuladores de políticas públicas têm sobre saúde são enriquecidos ao reconhecer que, ao falar sobre saúde, eles não estão falando da mesma coisa. E articular as diferentes combinações de ‘saúde’ pode levar a interações mais profundas, produtivas e mais saudáveis sobre as expectativas, intersubjetividades e desejos incorporados (p.9).

Considerando os elementos citados acima, é importante fazer uma ressalva antes de dar continuidade às discussões teóricas deste item. Os processos relatados anteriormente foram apenas os primeiros passos que deram origem a algumas mudanças no campo da comunicação e da saúde. Dessa forma, se faz importante comentar que, neste trabalho, será dado destaque às transformações que ocorreram na percepção/ posicionamento dos pacientes em relação à própria doença e às diversas dimensões que essa alteração envolve. Isso se deve ao fato de que, no contexto do objeto de estudo desta pesquisa, o que se percebeu, em decorrência do processo de observação, foram mudanças justamente nessa esfera, o que veio a dar origem aos materiais analisados. Ou seja, como já explicitado anteriormente, foi a partir da percepção que as meninas e mulheres com ST tiveram sobre as questões que envolviam a monossomia que elas ascenderam ao ambiente digital, ocasionando mudanças nas elaborações e nas produções de sentido sobre a síndrome.

Sendo assim, é importante frisar esse momento de mudança, onde as questões sociais passaram a fazer parte dos debates dos pacientes - que não queriam ser definidos pelas doenças, síndromes ou problemas de saúde - promovendo uma reintrodução do indivíduo nas discussões médicas. Nesse cenário, a comunicação vem exercendo um papel importante, uma vez que é por meio dos dispositivos midiáticos que os sujeitos conseguem se reinsserir nas discussões que envolvem seu corpo, obter mais informações sobre uma determinada enfermidade, fazer questionamentos aos médicos, e compreender os processos que ocorrem em seu organismo de forma mais acessível. Outrossim, Bury (2001) diz que é justamente esse foco no sujeito ou nas narrativas pessoais que amplia o acesso ao conhecimento, estimula debates públicos sobre as doenças e muda a percepção dos pacientes.

Apesar desses primeiros movimentos não se situarem explicitamente na ambiência da mediatização, é possível dizer que esse processo intensificou as relações e interações entre os pacientes por meio da comunicação. A prática de interação interpessoal na vida de pacientes é tão importante que Rabinow (1996) dá um nome a ela: Biossociabilidade, que, para o autor, seria quando grupos de pacientes se encontram para compartilhar vivências, debater a enfermidade; ou quando pais de pacientes se encontram para pensar os processos educacionais de seus filhos. Ademais, para Rabinow (1996), esses grupos poderiam ser formados sobre uma alteração específica em um cromossomo, os quais ajudariam a experienciar a enfermidade, e “a intervir a entender o seu destino” (RABINOW, 1996, p.102), por meio da construção de novas relações com profissionais da área da saúde e com o conhecimento médico. Ou seja, a biossociabilidade seria uma forma de “caracterizar essas formas de coletivização organizadas em torno do que existe em comum em um *status* somático ou genético partilhado” (ROSE, 2013, p. 143). Ao criar o conceito, Rabinow (1996) fazia uma previsão do que poderia vir a ser biossociabilidade e já antecipava o surgimento de problemas sociais, éticos e culturais conforme o seu progresso. Acredita-se que com a mediatização há uma potencialização da biossociabilidade, não apenas porque com os avanços na tecnologia os pacientes podem formar grupos em níveis globais, mas porque novas relações se formam com o conhecimento médico, onde os pacientes não apenas debatem os saberes técnicos/biológicos, mas se apropriam destes e passam a produzir e compartilhar informações que trazem aspectos técnicos e tácitos. Problemas como desinformação e quem tem o direito a falar sobre a doença surgem nesse cenário, e serão debatidos com mais detalhes ainda neste capítulo.

Além disso, Spencer (2020) se baseia em uma medicina narrativa, na qual a prática médica seria fortificada com uma maior atenção às histórias e experiências dos pacientes. Assim, segundo a autora, os profissionais da saúde poderiam entender melhor as informações

transmitidas por meio da forma e da estrutura como está sendo dito. Essa seria uma forma de libertar [o paciente] da condição pré-estabelecida em relação ao diagnóstico recebido (SPENCER, 2020). Ou seja, a comunicação é um processo tão essencial para a área da saúde, que Nassar (2012, p.88) indica que essa deveria estar presente no currículo dos cursos de medicina, uma vez que é preciso preparar os profissionais para:

comunicar-se eficientemente com o paciente, para que consiga informações sobre o seu estado de saúde, estimulando sua autonomia e participação no tratamento. Isso implica romper com a forma usual de comunicação, na qual se evidencia o poder exercido pelo médico e a idealização social desse poder.

Portanto, o processo que vem sendo pesquisado vai além da diluição de fronteiras entre gramática de produção e de reconhecimento e da produção e ressignificação de sentidos. Este estudo está situado em um processo de rompimento de paradigmas que decorre das diversas transformações que ocorrem nas práticas sociais e comunicacionais. Isso deixa evidente que para um maior conhecimento das próprias doenças, dos processos de sofrimento e tratamentos é essencial considerar as dimensões simbólicas e comportamentais dos pacientes, pois não é suficiente se compreender apenas os resultados de exames e aspectos laboratoriais de uma enfermidade (RODRIGUES, 2019).

As transformações relatadas acima foram resultado de um longo processo, que teve uma curva de aceleração crescente com o processo de midiática da sociedade. Diante dessas mudanças, o que se percebeu foi uma diversificação nas formas de se abordar a doença a partir de um ponto mais subjetivo, ou seja, onde o foco não é na doença em si, mas sim nos processos narrativos, interacionais e comunicacionais que permeiam a vida dos pacientes. Dessa forma, trazendo para o contexto da pesquisa em questão, tanto nas páginas do Facebook e Instagram, quanto no canal do YouTube em análise, são perceptíveis as diferenças ao se falar sobre ST e de se apresentar informações médicas: sejam mais focadas nas imagens, no texto ou no audiovisual. Portanto, é fundamental compreender a multiplicidade de formas de abordar a síndrome nessa ambiência de midiática. Nesse viés, Lerner (*et al*, 2018) diz que no cenário atual, ao se falar de saúde, se deve considerar a relevância de vários espaços e gêneros enunciativos que são concomitantes, mutuamente remissivos, e estão em contínua circulação. Assim, os assuntos de saúde deixam de ser temas específicos – isolados pelas suas singularidades e questões de produção – se tornando uma temática relacional e sistêmica que envolve a questão comunicacional (FAUSTO NETO, 2007b).

Portanto, percebe-se que este é um processo decorrente da midiática, não apenas pela parte interacional, mas também pelo imbricamento das práticas sociais e dos dispositivos midiáticos. Por meio disso, uma das mudanças identificadas é a presença de aspectos subjetivos

não apenas no texto das postagens, mas também nas imagens, cores, recursos gráficos e expressões corporais e faciais das administradoras das páginas. Assim, é possível observar que, na intersecção dos campos da comunicação e saúde, os processos de construção de sentido e de elaboração de si e da doença ganham novos e múltiplos contornos, pois na mediação:

Não se trata, portanto, de reconhecer simplesmente a centralidade das mídias na tarefa de organizar a vida social [...], mas de constatar que cada vez mais, em outras estruturas que circunscrevem a cultura das mídias, reestruturando as formas de interação social, de expressão cultural e de produção de subjetividade. [...] Nesse processo de subjetivação os corpos e as imagens não são entidades separadas e separáveis [...] entre as quais as relações operam; ao contrário são constituídas pela sua racionalidade (SACRAMENTO; BORGES, 2020, p. 143, 147).

Diante do exposto, o que se percebe é que, na ambiência da mediação, há muito mais que a intersecção entre os campos da comunicação e da saúde, uma vez que questões que afetam o corpo se relacionam de forma direta com a comunicação, evidenciando aspectos que antes eram considerados isolados. Esses fatores permitem o estabelecimento de novas relações dos sujeitos consigo mesmos, gerando subjetividades multidimensionais e comunicacionais, permitindo que uma nova dinâmica se estabeleça, uma vez que o paciente pode obter mais informações sobre o problema de saúde que o atinge. Como aponta Rangel-S (*et al*, 2014), os saberes em saúde são estabelecidos na individualidade e coletividade dos sujeitos, onde o compartilhamento do conhecimento se dá em rede. Nessa perspectiva, os autores relatam que cada vez mais se olha a saúde através de uma dimensão de vida e não da doença, o que ocorre porque os atores estão mais voltados a práticas destinadas ao cuidado de si.

O benefício dessa estratégia é a possibilidade de pedir por mais explicações, debater assuntos importantes e que ficam fora das discussões do circuito médico, assim como gerir a própria doença, não tendo o intuito de substituir os saberes médicos, mas sim de completá-los (FLICHY, 2016). Ou seja, as meninas e mulheres com ST, ao trazerem os conhecimentos práticos, relacionados ao cotidiano, visam uma nova abordagem sobre a desordem cromossômica que não está presente nos livros, e que somente quem lida no dia a dia com a síndrome sabe como é.

Diante disso percebe-se a emergência de um novo sujeito, típico da mediação – e evidente no fenômeno em estudo: o *amador*. Falando no contexto de uma mediação no ambiente digital, Sbardelotto (2016) diz que este é uma mistura entre o leigo em uma determinada temática e um especialista, permitindo que surjam novos sentidos sociais por meio de uma prática discursiva e simbólica que se encontra no ambiente digital. Flichy (2016) diz que a presença desses amadores se tornou indispensável, permitindo novas formas de cidadania

e de relações sociais. Ainda de acordo com o autor, o espaço online é frutífero para essa prática, pois o sujeito não apenas adquire as competências, mas também as executa, atuando de forma engajada em suas práticas sociais. No contexto desta tese, considera-se a prática das meninas e mulheres com ST e seus familiares como amadoras por dois motivos principais: o primeiro porque elas não são profissionais da área da saúde, mas discorrem sobre questões muito específicas da síndrome nas plataformas digitais (como características, tratamentos, remédios e cirurgias); em segundo lugar porque elas não possuem um saber midiático, ou seja, não são profissionais com uma formação nessa área, mas se utilizam de processos midiáticos para executarem suas experiências sobre a monossomia.

Ademais, ainda se pode acrescentar mais uma ideia à concepção de “amador”, nesse âmbito da midiatização da saúde: que todos os processos desenvolvidos por eles são experimentais. Isso fica evidente ao observar a forma de construir o texto publicado e de compor as imagens compartilhadas com os seguidores. Esse fenômeno ainda pode ser observado nos saberes disseminados, pois muitas vezes eles são uma combinação dos conhecimentos que essas pacientes já têm, com o que outras meninas e mulheres com ST comentam nos espaços destinados à interação. Como ressalta Bury (2001), os conhecimentos dos sujeitos sociais são vistos como parte da cultura moderna, envolvendo a perda de espaço das narrativas médicas e dando vez às experiências cotidianas, especialmente em resposta às doenças.

Ainda decorrente desse fenômeno da emergência de amadores, há também outra perspectiva da comunicação e saúde que só ocorre na ambiência da midiatização, a chamada “Literacia em saúde”. Esta ocorre quando os sujeitos têm mais acesso à informação sobre uma determinada doença, e dessa forma são capazes de gerar uma participação mais ativa e permitindo um posicionamento mais concreto deles perante o tratamento. Esse fator é importante, não apenas para que mais pessoas tenham acesso à informação, mas também para que doenças raras e crônicas ascendam aos espaços midiáticos, dessa forma se construindo um circuito interacional em torno de uma temática que na maioria das vezes não é discutida pelos meios de comunicação tradicionais. Além disso, a literacia em saúde também é uma forma de facilitar a comunicação interpessoal (ZHANG; JUNG, 2019).

Diante do exposto, fica evidente que uma das mudanças trazidas pela midiatização no âmbito da comunicação e saúde é o desejo dos pacientes buscarem conhecimentos para além do que já está disponível, dando um sentido prático à vida do indivíduo e fazendo com que este realize alguma ação (PORTO *et al*, 2014). Nos observáveis em questão, é perceptível que essa agência é a própria criação das páginas e do canal, não só para interagir, mas dar novos sentidos à síndrome e à vida das próprias pacientes. Na ambiência da midiatização há esse movimento,

no qual as escolhas estão nas mãos dos próprios sujeitos, onde a busca de informações sobre diagnóstico e características e o contato com outros pacientes podem ser motivadores para o início e/ou continuação do tratamento e até mesmo para o esclarecimento de dúvidas:

Assim, os membros dessas comunidades virtuais são mobilizados a se converter em experts de si mesmos, a fim de estabelecer uma relação de autonomia e responsabilidade por suas escolhas. Nessa perspectiva, entende-se que as adaptações realizadas por eles em torno da sua saúde são estabelecidas nas relações com os outros. O paciente expert é aquele que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos e custos de internação e tratamento. É aquele que não é apenas informado, mas sente-se como entendido de determinado assunto (ROSO; KRUSE, 2017, p. 7).

Dessa forma, os pacientes vêm a ter uma maior consciência de si, e interagem com atores sociais que compartilham as mesmas experiências. À vista disso, os sujeitos também geram informação, servindo de fonte para quem está à procura de dados sobre uma doença específica, seja através das postagens ou dos próprios comentários. Aqui, percebe-se que há uma construção de saberes feita através da confluência das experiências de diversos sujeitos. Isso não quer dizer que a soma de saberes e vivências sobre, no caso, a ST, vá chegar a uma totalidade do que seja a monossomia; mas, por meio das plataformas digitais e da interação é possível se compreender a diversidade existente. Isso vem a permitir que a síndrome sofra um deslocamento: de uma enfermidade fixa e relatada em um livro, para algo vivo e em constante mutação.

Ou seja, os saberes dessas pacientes permitem a emergência de novas vozes, vozes de pessoas com monossomia que antes não buscavam mais informações e não visavam compreender as questões sociais que envolvem a síndrome. Falando no contexto da desordem cromossômica, Chvatal (*et al*, 2009b) diz que ao procurar entender melhor a ST, as pessoas assumem a doença e lhe dão significados capazes de estruturar suas vidas e desenvolverem formas de lidar com a desordem cromossômica.

Ademais, como apresentam Frossard e Dias (2016), ao haver um conjunto de relatos sobre uma doença, o que surge é um tipo de reflexividade em torno do assunto, ampliando o repertório entorno da enfermidade e permitindo que fatores emocionais sejam incluídos na discussão. Ao se observar o discurso dos três empíricos em análise, percebe-se que essa questão de proporcionar uma maior reflexão em torno da monossomia é um dos propósitos que guiam a produção de conteúdo e os debates estimulados pelas administradoras das páginas e pela organização.

Visto isso, Lerner (*et al*, 2018) relatam que o conteúdo produzido no ambiente online por pacientes possui um discurso híbrido com termos médicos, tem uma narrativa testemunhal,

permite que o sujeito seja protagonista da própria história e compartilhe emoções e informações. Sendo assim, é possível observar que por meio das trocas sociais e culturais e do estabelecimento de novas conexões, os saberes sobre saúde circulam, ganham novas dimensões e são apropriados por pacientes, que por meio de linguagem mais acessível ao público, reconfiguram informações que antes eram apenas de domínio médico. Ou seja, as pacientes acabam “convertendo-se em fonte e objeto, e, ao mesmo tempo, em dinamizador interpretativo do próprio processo de inteligibilidade do acontecimento” (FAUSTO NETO, 2011, p.237).

Diante do exposto, é possível perceber que hoje, por meio da comunicação, os pacientes exercem um papel que vai muito além de seguir um tratamento. Através de ações criativas, histórias são contadas e redimensionadas, assim como a vida de quem convive com uma doença rara ganha novas perspectivas através da leitura e compartilhamento de fatos do cotidiano. Essas são transformações importantes, pois a comunicação permite um transcender a enfermidade, não só no fato de envolvimento da parte social – onde as experiências dos pacientes são valiosas - mas também onde há um desvelamento de fatores como apoio, empatia, solidariedade e incentivo. Ao pensar nos empíricos que estão sendo analisados, percebe-se esse processo de transcendência, onde mais do que falar sobre a Síndrome de Turner, as meninas e mulheres, assim como seus familiares, buscam criar um ambiente seguro para trocas de informações que antigamente só eram compartilhadas com os médicos. Além disso, outra questão que pode ser percebida na midiatização da saúde é o transbordamento dos sentimentos, ou seja, além de disponibilizarem informações técnicas, há uma presença de emoções que muitas vezes vão guiar os relatos presentes nas plataformas digitais.

Contudo, também é importante ressaltar os riscos que esse amplo acesso a informações “não especializadas” do ponto de vista médico pode trazer e as limitações do uso das plataformas digitais na perspectiva da comunicação e saúde, como apontado por Moorhead (*et al*, 2013) e Alsughayr (2015). Entre os primeiros pontos a serem considerados estão a qualidade das informações e a confiabilidade, de acordo com Moorhead (2013). O autor ressalta que, quando se fala de informações sobre enfermidades, é comum a grande quantidade de informações disponíveis e, muitas vezes, a dificuldade de se encontrar a fonte dos dados compartilhados. Esse é um dos pontos a serem debatidos mais adiante, no capítulo 6, dedicado à análise dos observáveis: muitas vezes o conhecimento é disponibilizado sem citar a fonte da informação, e questionamentos como: ‘esse dado surgiu de uma pesquisa ou é algo que a pessoa tirou das suas vivências pessoais?’, e ‘essa informação está atualizada?’ surgem ao se deparar com determinados conteúdos compartilhados.

Ademais, no fenômeno em estudo ainda emerge um outro problema: uma vez que muitas pacientes falam de suas experiências íntimas, caso não haja um esclarecimento de que aquelas informações não são técnicas nem científicas, mas sim tácitas, as interpretações da audiência podem ser ambíguas. São questões como: ‘eu tenho ST e fiz tal tratamento e funcionou comigo’ ou ‘eu não tenho tal sintoma, então isso não é uma característica da síndrome’. É importante saber diferenciar as fontes e se é alguém falando sobre si, mas generalizando o fato. Esse tipo de problema surge muito nos espaços de comentário, nos quais as pessoas livremente comentam, e caso não haja um controle dos moderadores do perfil/página, pode levar a desinformação.

Ademais, a questão da privacidade e segurança (ALSUGHAYR, 2015). Atualmente, muitas plataformas digitais fornecem dispositivos para aumentar a segurança dos dados dos usuários. Entretanto, ao se falar do compartilhamento de informações de pacientes com alguma enfermidade e seus familiares, é preciso considerar uma outra dimensão da privacidade no espaço online, que transcende as informações pessoais (como número de documentos, cartão de crédito, telefone ou endereço). Essa dimensão envolve duas questões: o compartilhamento de histórico médico e a publicação de fotos, principalmente quando se trata de menores de idade. Ao se falar publicamente sobre os sintomas ou as manifestações de uma síndrome, é preciso considerar qual o benefício para a criança, e se isso não irá gerar estigmas sobre a doença. Essa questão surge porque durante a análise se percebeu que muitos pais e familiares falam abertamente sobre a situação de saúde de suas filhas. Apesar de ser importante em termos de compartilhar experiências e fornecer apoio para outras pessoas da comunidade, deve-se levar em consideração o impacto que isso terá no desenvolvimento da criança, porque pode haver comentários preconceituosos e negativos. O outro ponto é que ao postar fotos de meninas e bebês com ST, muitos familiares dão voz à criança ou adolescente, sem saber se a opinião desta está de acordo com o que foi escrito publicamente nas plataformas digitais. Isso pode ser considerado um tipo de uso ou exposição dos corpos, uma vez que ao serem compartilhadas, as imagens permanecem no espaço online, e o sujeito perde o direito de gerir sua própria imagem.

Além disso, questões como criação de um imaginário incorreto sobre a doença, desestímulo a consultas médicas, problemas éticos e de barreira temporal também são apontados por Moorhead (2013) e Alsughayr (2015). Porém, se faz necessário esclarecer que os trabalhos desses autores foram os únicos, entre as dezenas de estudos encontrados, que fornecem essa visão crítica do uso das plataformas digitais. Diante disso, é importante ressaltar que a pesquisa desenvolvida teve como meta apresentar um balanço entre os pontos positivos das experiências comunicacionais online e as limitações identificadas. Ademais, para

compreender essa dimensão de se falar abertamente sobre doenças raras no ambiente digital e pedir ajuda para pessoas que enfrentam as mesmas vivências é uma consequência da construção histórica da relação entre médico e paciente.

4.2.1 A relação médico-paciente

Frente ao exposto, ao se falar de comunicação e saúde é importante compreender as dinâmicas e relações que existem entre os médicos e pacientes. Isso porque os sentidos produzidos pelos sujeitos que convivem com a enfermidade, as elaborações de si e da doença e a forma de lidar com os sintomas e o tratamento perpassam o contato e a troca de informações entre os pacientes e os profissionais da área da saúde. Isso acontece porque, como aponta Rose (2013) a linguagem técnica torna visível aspectos da individualidade humana para os outros e para a própria pessoa, o que ultrapassa a experiência, não apenas mostrando novos caminhos, mas reorganizando e dando coerência de acordo com novos valores acerca do que somos, do que devemos fazer e esperar.

Ao se falar na relação médico-paciente, voltamos ao processo de medicalização surgido na década de 70 (CRAWFORD, 2019), no qual as informações sobre doenças se concentraram nas mãos dos profissionais da área da saúde, sendo de difícil acesso para os pacientes, que muitas vezes saem do consultório sem compreender o diagnóstico. Essa informação pode ser corroborada por Caprara e Rodrigues (2004), que em sua pesquisa apontam que em 58% das consultas os médicos não verificam o grau de entendimento do paciente sobre as informações que lhe foram ditas. Nesse processo, como aponta Spencer (2020) as pessoas são objetificadas pelo diagnóstico e não têm a liberdade de dizer o que significa para eles terem aquela enfermidade.

Contudo, é preciso compreender que com o processo de midiaticização e, conseqüentemente, o maior acesso aos meios de produção de conteúdo, a disseminação das plataformas digitais e a ascensão dos sujeitos a esses espaços há mudanças importantes na relação médico-paciente, uma vez que o sujeito passa a compreender as diversas esferas que compõe a enfermidade, ou seja, que a doença vai além de aspectos biológicos. Entretanto, esses processos não são suficientes. Budysh (*et al*, 2012) ressaltam que para deixar os sujeitos no controle da própria enfermidade, é necessário que os médicos sejam conhecedores desse papel mais ativo dos pacientes, assim como requer uma mudança de mentalidade para quebrar os padrões hegemônicos e tradicionais. Ainda nessa perspectiva, Kleinman (1988) diz que médicos deveriam compreender que as vivências dos pacientes fazem deles um tipo de

especialista – diferente da especialidade adquirida na área da saúde – e que dessa forma os sujeitos podem trazer contribuições para o seu tratamento.

Essa abertura ao diálogo com o paciente é primordial ao se falar de doenças raras, não apenas pelo fato de que muitos profissionais da saúde não possuem um conhecimento mais aprofundado sobre elas, mas porque muitas vezes a manifestação dos sintomas varia de paciente para paciente – como o caso da Síndrome de Turner, ou seja, cada experiência será diferente e deverá ser considerada como tal. E, em muitos casos, a não abertura dos médicos a escutar o paciente pode gerar frustração neste, como apontado por (FALCHI, 2021), e que será detalhado no capítulo 6 desta tese. Nessas situações, se percebe que os indivíduos sentem uma confiança maior para tirar dúvidas com outras famílias e pacientes que passam pelas mesmas situações do que procurar uma ajuda profissional.

Ademais, ao se falar na relação médico-paciente é preciso considerar uma situação muito importante: como apontam as pesquisas de Hamberg (*et al*, 2002) e Zhang (*et al*, 2021), no momento do diagnóstico mulheres são muito mais suscetíveis a erros médicos do que homens. Isso ocorre porque:

Diagnósticos com sintomas inespecíficos, questões psicossociais, prescrições de medicamentos e a necessidade da ajuda de um fisioterapeuta e um ortopedista no processo de diagnóstico foram mais frequentes em mulheres. Exames laboratoriais foram mais comuns [no processo de diagnóstico] em homens (HAMBERG, 2002, p. 661)

Nesse cenário, Moyer (2022) chama esse processo de *medical gaslighting*, que é quanto os pacientes sentem que seus sintomas são ignorados pelos médicos, ou considerados apenas de ordem psicológica pelos mesmos, tornando o processo “enlouquecedor” - nas palavras da autora - para os sujeitos que procuram ajuda médica. Ademais, como aponta Rose (2013), devido às mudanças ocorridas no campo da medicina:

Os médicos perderam o monopólio do olhar diagnóstico e do cálculo terapêutico: a avaliação clínica do médico no exercício de sua profissão está confinada e limitada pelas exigências do uso de diagnósticos e procedimentos de prescrições médicas padronizados, emoldurados corporativamente (p. 25)

Essa questão se torna relevante já que a ST ocorre apenas em indivíduos do sexo feminino. A reflexão aqui proposta é: o quanto o gênero contribui com o diagnóstico tardio da desordem cromossômica, como aponta Marqui (2015). Apesar de a pesquisa não trazer a resposta para essa indagação, pois não aborda a questão de gênero, essa reflexão emerge no contexto da síndrome e deve ser considerada no contexto global do fenômeno estudado. Outrossim, além desse fator, deve-se considerar que a monossomia é uma doença rara, e a pouca informação sobre a enfermidade dificulta a negociação e o diálogo entre médicos e pacientes

(PEREIRA, 2019). Portanto, todos esses fatores contribuem na formação e no desenvolvimento da relação médico-paciente, principalmente no caso da ST, evidenciando o jogo de forças que emergem do campo da saúde. Todavia, é preciso enfatizar que, aqui, não se pretende realizar uma generalização da categoria médica, e dizer que toda a relação médico-paciente seja como a descrita acima. Há profissionais que escutam as narrativas dos pacientes e que a interação é baseada no diálogo. Porém, ao abordar uma doença rara, e a partir das postagens e comentários analisados para a tese, percebeu-se que, em muitos casos, há esse jogo de forças.

Sendo assim, para que haja uma relação mais horizontal, com mais diálogo e compreensão, é preciso uma mudança estrutural, na qual os profissionais da área da saúde sejam mais empáticos com os sentimentos dos pacientes, e compreendam que estes, muitas vezes, são bem informados sobre suas enfermidades, pois:

Essa diferença é reafirmada pela compreensão da doença por parte do paciente, que perpassa por caminhos diversos daqueles do médico. A experiência da doença pelo paciente envolve os aspectos culturais, familiares, emocionais. [...] [Os médicos] além do suporte técnico-diagnóstico, necessitam de sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com ele, estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida influenciado pela doença. (CAPRARA; RODRIGUES, 2004, p. 143, 145)

Diante dessas mudanças, o que se percebe é uma diversificação nas formas de se abordar a doença a partir de um ponto mais subjetivo, no qual o foco não é na doença em si, mas sim nos processos narrativos, interacionais e comunicacionais que permeiam a vida dos pacientes. Essas transformações, que surgem por meio de iniciativas dos sujeitos - como será apresentado a seguir - repercutem na estrutura da relação médico-paciente. Dessa forma, percebe-se que os pacientes querem mais controle, aconselhamento de peritos e não peritos e que os médicos sejam servos e não senhores do processo, como aponta Rose (2013). E as práticas comunicacionais são essenciais nesse processo, pois essas mudanças só vão acontecer a partir do momento em que a comunicação, em seu papel social, servir para construir um diálogo bidirecional, e não apenas para comunicar um diagnóstico ou um tratamento. Essa é uma corrente de pensamento defendida por autores como Caprara e Rodrigues (2004); Coelho Filho (2007) e Budych (*et al*, 2012), que acreditam que a comunicação seja fundamental para uma relação mais igualitária entre médico e paciente, especialmente no cenário atual, no qual há um amplo acesso a informações e opiniões nas plataformas digitais. Assim, percebe-se que o processo de mediação está presente na forma como os indivíduos se relacionam com as práticas sociais, interagem com os sujeitos, se compreendem e se comunicam, uma vez que:

A sociabilidade em ambiente virtual, assim como na interação face-a-face, influenciam a forma como nós nos percebemos como sujeitos. Não só limites físicos foram superados, mas também a forma de compreender a relação com o adoecimento (GUIMARÃES; ANDRADE, 2021, s/p).

Portanto, o estudo em questão visou mostrar as mudanças que ocorreram no campo da comunicação e da saúde, assim como na relação dos pacientes com a própria enfermidade devido à midiatização. Essas transformações originaram todos os processos descritos acima, que em sua maioria mostram essa nova forma de ter/viver com uma enfermidade em um contexto de midiatização e de usos constantes das plataformas digitais, assunto a ser debatido no próximo tópico.

4.3 PLATAFORMAS DIGITAIS E A MIDIATIZAÇÃO DA SAÚDE

Nas reflexões sobre os processos e dinâmicas que envolvem o objeto de pesquisa, percebeu-se que, no contexto da midiatização da saúde e das experiências comunicacionais das pacientes com ST e seus familiares nas plataformas digitais, há uma dimensão social – como explicitado no item anterior – assim com uma dimensão técnica. Isso ocorre porque as plataformas digitais possuem interfaces e protocolos pré-estabelecidos que se fazem presentes nas formas como os usuários interagem entre si e compartilham o conteúdo. Todavia, como será apresentado a seguir, as ações dos indivíduos no ambiente online não ficam limitadas à tecnologia e às normas organizadas pelas plataformas digitais. Diante do exposto, se fez necessário trazer uma reflexão sobre o assunto, para isso este tópico está dividido três itens: primeiro, as discussões que envolvem especificamente as plataformas digitais e a ambiência da midiatização; logo após, será abordada a dimensão das affordances; e, por fim, a diversidade de usos e apropriações das plataformas digitais por sujeitos que enfrentam uma enfermidade. Algumas ponderações, incipientes, sobre esse último tópico já foram apresentadas no item anterior, mas aqui será feita uma reflexão mais aprofundada.

4.3.1 Refletindo Sobre as Plataformas Digitais em um Contexto de Midiatização

Antes de discutir a ideia de plataformas digitais, é imprescindível fazer algumas reflexões que exponham o contexto no qual as observações dos empíricos vêm sendo feitas, a começar pela ambiência da midiatização. Nesse contexto, Gomes (2009) diz que as tecnologias digitais que vêm surgindo permitem que a sociedade seja colocada em um novo patamar, que, apesar de ter origem em processos prévios, forma uma nova ambiência, que somente se

manifesta na mídiatização. Ademais, essa ambiência “configura para as pessoas um novo modo de ser no mundo, pelo qual os meios não mais são utilizados como instrumentos possibilitadores das relações pessoais, mas fazem parte da autocompreensão social e individual” (GOMES, 2016 s/p). Ou seja, ao pensar nas plataformas digitais no cenário da mídiatização, pode-se dizer que estas são uma concretude dessa ambiência, especialmente ao se refletir sobre as experiências comunicacionais de meninas e mulheres com ST e seus familiares. Isso ocorre porque, para eles, esse espaço online das plataformas digitais vai além da prática de estabelecer contatos, já

que por meio das interações, produção de sentido e suas ressignificações, as pacientes apreendem a síndrome, elaboram a si mesmas e dão novas interpretações sociais para a monossomia. Todos esses fatores demonstram que a ambiência “significa um salto qualitativo, uma viragem fundamental no modo de ser e atuar [...]” (GOMES, 2017, p.66), que transforma as formas de interações sociais e a maneira como os indivíduos se relacionam consigo mesmos.

Ademais, Sbardelotto (2016) aponta que o ser humano se constrói com a alteridade, e a técnica serve para compensar o que lhe falta ou para compartilhar o que lhe transborda. Ou seja, não há como ignorar essas duas dimensões ao se estudar fenômenos que apresentem múltiplas facetas. Portanto, na ambiência da mídiatização, é impossível não refletir sobre o papel das plataformas digitais, pois além de serem um espaço para compartilhamento, elas ofertam diversas formas de interação, construindo e dinamizando diferentes circuitos e fazendo parte da dinâmica social. Como exemplos, temos os espaços de comentário, as ferramentas de curtir/reagir a uma determinada publicação, hashtags, stories, direct messages, uso de figurinhas e emojis, além das diferentes formas de compartilhamento como texto, imagem, colagens de figuras, vídeos, recursos gráficos entre outros. São alguns desses espaços que vêm sendo pesquisados para a tese, pois é a partir deles que se encontram as pistas para a compreensão das produções e ressignificações de sentido, dos processos de autoelaboração das pacientes com ST, assim como das marcas da circulação e das experiências comunicacionais que giram em torno da desordem cromossômica.

Todavia, é necessário fazer uma ressalva: ao falar em plataformas digitais, é importante não cair em um determinismo tecnológico, especialmente em um cenário de mídiatização. Isso ocorre, pois é preciso compreender que o processo de mídiatização está em constante desenvolvimento, e abarca as transformações e interconexões entre o comunicacional e o social nos mais diversos níveis, pois:

[...] não se trata de um processo meramente tecnológico: o fenômeno da mídiatização é de uma transformação evolutiva de dispositivos sociotécnicos (*biológicos*, como os gestos corporais, a fala, a escrita; *mecânicos*, como a imprensa; *eletrônicos*, como a TV e o rádio; *digitais*, como a internet), assim

como sociossimbólicos, para a construção e objetificação simbólico-cultural da experiência humana (SBARDELOTTO, 2016, p. 70).

Diante do exposto, é preciso considerar que a midiaticização é um processo de mão dupla, onde os processos sociais estão inteiramente conectados com as transformações tecnológicas. Isso acontece porque, contemporaneamente, há um maior acesso dos indivíduos à esfera de produção midiática e compartilhamento de conteúdos, como as plataformas digitais, o que vem a permitir que os sujeitos se manifestem e se façam presentes a partir dos recursos tecnológicos existentes. Portanto, é importante compreender que, atualmente, no cenário da midiaticização, as práticas sociais e midiáticas não podem ser separadas dos processos técnicos, uma vez que eles estão imbricados e são responsáveis pelos diferentes sentidos construídos socialmente sobre os mais diversos assuntos. Entretanto, como aponta Braga (2012), não se pode atribuir tudo ao componente tecnológico, pois sobre essas tecnologias é que se desenvolvem invenções sociais de direcionamento interacional.

Diante do exposto, é preciso ressaltar que trabalhar com plataformas não significa posicionar o material em oposição ao simbólico, é compreender ambos em um processo de inter-relação, como parte de uma análise da contribuição das mídias e da comunicação para a construção do mundo social (COULDRY; HEPP, 2020). Nesse sentido, as mídias, pela visão das plataformas, seriam a junção das tecnologias e da produção de sentido. Gillespie (2010) ressalta essa dimensão, dizendo que plataformas não são plataformas porque permitem que um código seja escrito, mas porque elas possibilitam a comunicação e a interação, por exemplo. Ademais, seguindo a lógica de uma perspectiva interacional, nesta pesquisa será adotada a abordagem de plataformas digitais de Van Djick (*et al*, 2018, p.4), que dizem que estas são uma “arquitetura digital programável, projetada para organizar interações entre usuários”. Ao longo do livro os autores complexificam esse conceito, mas a opção pela definição aqui apresentada é pelo uso da palavra interação, que está ligada aos processos interacionais investigados na midiaticização – ou seja, são perspectivas diferentes que se voltam para um mesmo foco.

Ainda de acordo com os autores, a interação pode ocorrer também com o conteúdo compartilhado, uma vez que este pode envolver conversa, compra, pesquisa, ouvir música, assistir um vídeo ou filme. Também se optou por esse conceito pelo fato de explicitar que a arquitetura é programável, ou seja, muda de tempos em tempos, se molda de acordo com as necessidades do mercado e dos usuários, e também é adaptável aos usos e apropriações que são feitas por aqueles que as utilizam. Essa flexibilidade pode se refletir nos mais diversos âmbitos das plataformas, seja na interface, no design, na forma de compartilhamento nos usos e apropriações feitos pelos sujeitos.

Contudo, é necessário fazer uma ressalva: que a compreensão de plataformas digitais presente neste texto não se limita ao conceito estabelecido por Van Djick (*et al*, 2018), uma vez que, na mídiatização, as interações estão na base da própria constituição das materialidades, ao mesmo tempo que organizam, agenciam novas interações. Portanto, significa pensar que essa arquitetura programável, em sua concepção, já é parte de um arranjo interacional que visa contatar outros. Ou seja, o processo de mídiatização expande esse conceito, demonstrando que o interacional constitui e é constituído pelas plataformas digitais. Ainda mais, como dizem Couldry e Hepp (2020) é nas plataformas digitais que os indivíduos tornam público o social, ou seja, esses espaços não se restringem às partes técnicas, pois estas dependem e se relacionam com a atividade humana. Dessa forma, segundo Gillespie (2010), em qualquer definição de plataforma, sua criação, nivelamento e acessibilidade são características tanto ideológicas quanto físicas.

Sendo assim, as interações não dependem apenas da articulação entre dois usuários, ou entre um sujeito e o software. Esse fato reforça a ideia de que as análises dos empíricos devem envolver as partes comunicacional e social, que também estão inseridas na técnica, permitindo a compreensão do fenômeno como um construto entre sujeitos e artefatos tecnológicos. Portanto, é necessário pensar nas tensões e contradições estabelecidas entre as lógicas da plataforma e o que é apropriado pelos usuários por meio de usos tácitos que expressam a criatividade e as necessidades dos seguidores e curadores de conteúdo. Esse aspecto de inventividade é considerado essencial para Braga (2020), pois ele diz que as plataformas digitais oferecem múltiplas possibilidades de interação diversificadas e não especializadas, ou seja, são espaços que podem ser preenchidos por uma enorme gama de ações. Diante disso, o autor ainda reforça que, diante de recursos tecnológicos “inexplorados”, surge uma necessidade criativa dos sujeitos de se apropriarem e fazerem algo a favor de seus interesses, de modo intencional ou não.

Diante do exposto, as plataformas digitais são apropriadas simbolicamente como uma forma de elaborar o espaço social no cotidiano do sujeito, gerando novas dinâmicas que são capazes de ressignificar seus usos. Ou seja, há novas formas de se conectar e manter essa conexão, o que faz emergir valores diferentes e específicos para os indivíduos (RECUERO, 2014). Essa apropriação tentativa e criativa está presente nas experiências comunicacionais de pacientes com ST e seus familiares, uma vez que as práticas executadas por eles no espaço online não corresponde diretamente aos usos pretendidos pelos criadores das plataformas. Isso permite que pacientes tenham certa autonomia em relação às plataformas, uma vez que elas ascendem ao espaço digital para suprir necessidades individuais e coletivas que emergem em

decorrência da monossomia, pois elas tiram dúvidas com outras pacientes e buscam informações nessas redes constituídas e não com os médicos. Dessa forma, surgem mais questionamentos devido ao fluxo de informações e das histórias contadas.

Ou seja, ao inserir a discussão de plataformas digitais na ambiência da midiatização, tem-se por objetivo ver o aspecto comunicacional, ou seja, ir além do caráter técnico/informacional. Sendo assim, é fundamental enfatizar que essa vem a ser uma das principais razões a se estudar esses dispositivos pelo olhar da midiatização, pois é preciso inserir um contexto social, uma vez que o cenário atual indica que a expansão do uso das plataformas digitais e suas apropriações partem tanto das necessidades sociais, culturais, comunicacionais dos usuários, quanto dos almejos econômicos das empresas que administram as plataformas. Portanto, as plataformas digitais expressam possibilidades de ações que reúnem novas formas de significância, compostas de caminhos próprios, ou seja, duas plataformas não são iguais, mesmo que tenham funcionalidades parecidas (BUTCHER; HELMOND, 2017).

Outrossim, ainda é preciso enfatizar que devido à ubiquidade, conectividade e onipresença das plataformas digitais, estas são capazes de mudar a referência de tempo de espaço, como evidenciam Couldry e Hepp (2020). Isso acontece pela possibilidade de comunicação síncrona e assíncrona permitidas por essas plataformas, assim como pelo fato de várias pessoas de diversas partes do mundo interagirem ao mesmo tempo. Ainda de acordo com os autores supracitados, muitos dos avanços e transformações trazidos pelas plataformas ocorrem devido à necessidade de conexão do ser humano. Nos casos em análise, as pacientes com ST muitas vezes se sentem isoladas pelo diagnóstico de uma doença rara, dessa forma, as páginas do Facebook e Instagram e o canal YouTube se tornam uma alternativa para elas expandirem suas conexões e adquirirem novas perspectivas sobre a desordem cromossômica, pois as plataformas:

[...] ampliaram as atividades que vão além do foco no perfil do usuário e passaram a integrar fluxos de conteúdo com a possibilidade dos usuários produzirem, compartilharem, estabelecerem conexões publicamente. Esses sites funcionam como plataformas de comunicação nas quais a experiência dos sujeitos é variável conforme a rede constituída e os conteúdos compartilhados (BIONDI; MARQUES, 2019, p. 337).

Dessa forma, percebe-se que mesmo que haja uma normatização estabelecida pelas plataformas, o processo experimental do ser humano sempre vai alterar as *affordances* disponibilizadas pelas próprias plataformas. Aqui, entende-se *affordance* pelo conceito de Gibson (1971, 1977), que diz que estas seriam o que um objeto fornece para quem o utiliza. Portanto, de acordo com o autor, as *affordances* são uma questão de percepção do sujeito que

usa/ se apropria do objeto: elas são um conjunto de interações que resultam em usos do que é disponibilizado pelo ambiente (GIBSON, 1977). Sendo assim, compreende-se que as *affordances* não são fixas, pois, fica evidente que os usos e apropriações de cada sujeito são específicos, e que, portanto, representam não apenas as subjetividades dos usuários, mas seus desejos, necessidades e urgências de se manifestar comunicacionalmente. Dessa forma, como apontam Miller (*et al*, 2019), não existe um uso mais autêntico que outro nas plataformas, visto que estas não são neutras nem uniformes. Contudo, muitas das plataformas digitais tentam estabelecer protocolos para normatizar e padronizar o conteúdo e as ações. A Meta⁴⁵ criou tanto para o Facebook⁴⁶ quanto para o Instagram⁴⁷ uma espécie de guia sobre o que pode ou não pode ser feito no aplicativo, as normas da comunidade. O YouTube⁴⁸ além de fornecer as diretrizes para a comunidade, também dá uma série de dicas sobre que tipos de conteúdo são permitidos na plataforma. Além disso, como uma forma de unificar o tipo de conteúdo compartilhado, tanto o Facebook⁴⁹, quanto o Instagram⁵⁰ e o YouTube⁵¹ possuem formas de capacitar os criadores de conteúdo. Ou seja, os protocolos das plataformas são suas gramáticas, todavia esses protocolos são apenas sugestões estabelecidas pelos idealizadores das plataformas, e, como explicita Braga (2020), esses são espaços propícios para a criatividade dos usuários.

4.3.2 As *affordances* das plataformas digitais

Diante das diversas dimensões que envolvem o material empírico desta tese, também é necessário compreender as *affordances* básicas e a interface da(s) plataforma(s) em estudo. Como cada plataforma é única, e possui diferentes funcionalidades, um olhar mais detalhado sobre o Facebook, Instagram e YouTube será apresentado no capítulo de análise. Contudo, neste tópico, pretende-se apresentar uma visão geral sobre as *affordances* que elas têm em comum.

Toda plataforma possui uma interface, que, como aponta Carlón (2020), descreve o vínculo entre o sujeito – em frente a uma tela – e a tecnologia. As interfaces tendem a ser criativas e de fácil acessibilidade ao usuário, permitindo que este acesse as funcionalidades das plataformas de forma rápida. Ou seja, é um espaço de atuação moldado pelas produções de

⁴⁵Desde 2012 o Instagram pertence ao Facebook. Mark Zuckerberg comprou o Instagram por aproximadamente 1 milhão de dólares, na época. Em 2021 houve uma mudança: a empresa que se chamava Facebook - e era dona do Facebook, Instagram Messenger e Whats App, por exemplo – passou a se chamar Meta.

⁴⁶<https://www.facebook.com/brand/resources/facebookapp/user-interface>

⁴⁷https://help.instagram.com/477434105621119/?helpref=hc_fnav

⁴⁸https://www.youtube.com/intl/ALL_br/howyoutubeworks/policies/community-guidelines/

⁴⁹<https://www.facebook.com/creators>

⁵⁰<https://creators.instagram.com/>

⁵¹<https://www.youtube.com/creators/>

software, que tem dados como rastro (COULDRY; HEPP, 2020). Ainda nesse cenário, Sbardelotto (2016), aponta que:

Ao longo dos usos e das apropriações sociais, as interfaces podem se tornar naturalizadas, automatizadas, “transparentes”, devido à sua funcionalidade ou usabilidade, abandonando a sua “transparência” apenas quando deixam de funcionar, quando falham, quando apresentam problemas de funcionamento. [...] Ela carrega consigo sentidos próprios e condiciona os fluxos de circulação e a experiência dos interagentes (p.112-113).

Outrossim, por meio das affordances os usuários engajam em diferentes camadas de tempo e duração, conforme apontam Kaun e Stiernstedt (2014). Ainda segundo as autoras há uma participação implícita e explícita: a implícita é a forma como os engenheiros da plataforma a programaram, a explícita é a forma como os usuários interagem com a plataforma.

Apesar de interfaces e formas de participação diferentes, as três plataformas digitais analisadas – Facebook, Instagram e YouTube – possuem três operações básicas em comum: curtir, compartilhar e espaço para comentários. Como aponta Recuero (2014), a opção de curtir permite que o sujeito entre na conversa com um investimento mínimo, apenas sinalizando que a mensagem foi recebida. A ação de curtir serve para legitimar a informação ou expressar agradecimento pela informação. Quando a ação de curtir ocorre em um comentário, manifesta concordância com o que foi dito.

O compartilhar serve para dar visibilidade e parte da percepção de que aquela informação ou conteúdo é importante. Ao compartilhar, o sujeito permite que se construa algo que pode proporcionar um debate ou uma reflexão (RECUERO, 2014). Por fim, os comentários são as affordances mais evidentemente conversacionais, de acordo com Recuero (2014). A autora diz que por meio da ação de comentar há uma efetiva contribuição para a conversa, uma vez que exige mais esforço por parte dos usuários. Essa affordance permite um maior engajamento e um maior risco para a percepção que os outros têm daquele que comenta, já que o que foi dito pode ser descontextualizado.

Trazendo essa reflexão para o contexto da pesquisa, se percebe que os comentários, principalmente na página do Facebook e no canal do YouTube analisados nesta pesquisa, têm duas funções principais: estabelecer contato e contar a própria história. Em relação ao primeiro, as pacientes demonstram acompanhar o conteúdo compartilhado, elogiam a perspectiva apresentada ou a coragem/ determinação das administradoras por falarem abertamente sobre a ST. Sobre a parte de contar a própria história, essa pode partir de uma iniciativa da menina ou mulher, que decide relatar suas vivências, ou pode ser uma resposta a um convite feito no vídeo ou na postagem.

Ademais, outra possibilidade comunicacional proporcionada pelas plataformas digitais – especialmente Facebook e Instagram – é o uso de figurinhas (ou stickers) e emojis, que entraram em uso em 2013/2014 (KONRAD, *et al*, 2020) e se tornaram muito populares. De acordo com Tian (*et al*, 2017) emojis e figurinhas são utilizados para substituir ou repetir uma palavra, expressar emoção ou atitude, enfatizar a emoção do texto e modificar o significado linguístico por meio de ironia. Ainda nessa perspectiva, Konrad (*et al*, 2020) vão além e dizem que a razão para que os usuários utilizem stickers é deixar o texto mais divertido e colorido, fortalecer uma mensagem verbal, amenizar o tom, esclarecer algo, deixar o texto mais fofo. Nesse sentido, os autores relatam que as figurinhas são mais intensas que os emojis. Além disso, é importante ressaltar que a presença de emojis e stickers revelam que intimidade e autorrevelação são usadas simultaneamente, pois pode-se abertamente e honestamente compartilhar pensamentos pessoais e sentimentos com outra pessoa. Ou seja, texto e recursos gráficos em combinação produzem um maior nível de experiência íntima (WANG, 2015).

Todas essas dimensões da presença de figurinhas e emojis nos textos e legendas publicados nas plataformas digitais estão presentes na página, perfil e canal analisados, como será apresentado em específico no capítulo 6. Tanto os seguidores quanto os administradores das contas utilizam esses recursos para interagir com os usuários, gerar uma maior intimidade e aproximação, e deixar uma temática séria um pouco mais leve. Isso se faz essencial ao se falar de doenças raras, uma vez que os pacientes podem ter sentimento de solidão devido ao diagnóstico, assim como também é uma forma de criar vínculos. Ou seja, o uso de representações gráficas se torna uma parte essencial para a mediatização da saúde, principalmente no que envolve a dimensão comunicacional entre pacientes.

Também é preciso acrescentar que essas plataformas são acessadas no mundo todo, permitindo uma conexão global e não mais localizada e restrita a um espaço físico. Em relação aos empíricos analisados, essa diversidade de nacionalidades é expressa nos comentários presentes em todas as plataformas digitais, pois se percebe que as seguidoras fazem questão de mostrar que são de diferentes países, e que acompanham o conteúdo compartilhado, mesmo que ele esteja em um idioma diferente da sua língua materna. Além disso, há uma interação dinâmica e fluída, na qual muitos dos comentários são respondidos, expandindo a comunicação para níveis que antes do processo de mediatização eram inimagináveis.

Entretanto, vale fazer um adendo. Apesar de se trazer neste item os recursos de software e tecnológicos, é preciso enfatizar que as plataformas não são neutras e que só olhar para o que os recursos possibilitam faz com que se perca os diversos significados e comunicações que estão envolvidos no processo, ou seja, é preciso não olhar só para a funcionalidade, mas o que

é feito pelos usuários (BUTCHER; HELMOND, 2017). Ainda segundo Butcher e Helmond (2017), isso ocorre porque o ambiente digital não apenas oferece artifícios para os usuários; as necessidades, gostos e comportamentos desempenham um papel gerativo em produzir as ofertas disponibilizadas pelas plataformas. Ademais,

[...]os recursos de um dispositivo são caracterizados pelo contexto em que os indivíduos interagem, e eles são estruturas dinâmicas que dependem do contexto social. [...] O contexto social, habilidades, e os propósitos dos usuários definem as interações com as tecnologias. (NAGY; NEFF, 2015, p.6, *trad. da autora*).

Todas essas dinâmicas estão presentes nas experiências comunicacionais de pacientes com ST e seus familiares: são utilizando esses recursos que permitem uma participação explícita e implícita (KAUN; STIERNSTEDT, 2014) que sentidos são produzidos, postos em circulação e ressignificados; permitindo as elaborações dessas mulheres e meninas e suas famílias. Assim, diante de todas as possibilidades existentes no ambiente online para os pacientes com diferentes enfermidades, a seguir serão apresentadas algumas das questões que envolvem as ações/ apropriações dos sujeitos com alguma doença nas plataformas digitais.

4.3.3 O Que Sujeitos com Enfermidades Fazem nas Plataformas Digitais?

No contexto da pesquisa em questão deve-se considerar que as plataformas digitais transformam as formas de autopercepção e projeção de si dos sujeitos, uma vez que elas se configuram como diferentes mecanismos de compreensão social por meio do compartilhamento de experiências e conhecimentos. Nesse caso, as plataformas digitais são um espaço importante para pessoas marginalizadas ou estigmatizadas, já que essas mostram diferentes aspectos da personalidade dos sujeitos (COULDRY; HEPP, 2020). O resultado, de acordo com Couldry e Hepp (2020), é a implicação da performance do self nos processos das operações das plataformas. Além disso, no cenário da mídiatização, por meio das ações dos usuários, as plataformas também contêm um teor emocional/sentimental:

Quais são as primeiras coisas que nós podemos e gostamos de compartilhar? Certamente, emoções. Recorremos a Internet e as redes sociais para expressar e compartilhar a indignação, a felicidade, o ódio e a ironia. Os sentimentos e as emoções são a base do crescimento e manutenção de nossa imagem, tanto digital quanto pessoal. (KERCKHOVE, 2015, p.54).

Assim, nas plataformas digitais as emoções individuais se tornaram coletivas, essa troca é parte fundamental dos seres humanos, e se potencializou com o avanço tecnológico e com o processo de mídiatização. Dessa forma, o espaço digital se apresenta como uma potencialidade para as diversas manifestações sentimentais, e no caso da mídiatização da saúde isso é uma

dimensão importante para os pacientes. Com a enfermidade, o sujeito passa por diversos momentos e conflitos psicossociais. Chvatal (2009b) aponta que na Síndrome de Turner esses conflitos podem se manifestar na dificuldade de relacionamento interpessoal, raiva, culpa, impotência e depressão. Ainda segundo a autora, as pacientes com a monossomia utilizam mecanismos adaptativos como repressão, negação, anulação, fantasias e adaptação. Ou seja, mais do que as questões biológicas, com a enfermidade afloram emoções, e as plataformas digitais acabam sendo um espaço para a canalização desses sentimentos, que são manifestados por meio da comunicação. Esse processo ajuda na lida com a gama de sensações enfrentadas por essas meninas e mulheres - e outras pessoas com doenças raras. Portanto, nesse caso, esse choque emocional e o sentimento de solidão é substituído pela narrativa/ conhecimento tácito de quem já passou ou está passando pela doença (SALES, 2019).

Além disso, por meio da confluência de informações e saberes existentes no ambiente online, as formas de lidar/ conviver com a doença também passam por um processo de reconfiguração. Dessa forma, os usuários se apropriam dos dispositivos e das informações tácitas para criar conteúdos que deem ênfase à voz e às vivências desses sujeitos, situação exemplificada principalmente pelos vídeos do canal Brooke TV e da página no Instagram Turner & Eu, através da forma como os construtos midiáticos são produzidos. Portanto, como fala Van Djick (2013), o compartilhamento de conteúdo nas plataformas digitais melhora a conectividade entre as pessoas e ajuda na aquisição de um palco global de visualização. Esse é o caso das pacientes com ST, que por meio de sites, blogs, páginas no Facebook, Instagram e canais no YouTube, interagem, de forma tentativa, para estabelecerem um diálogo e criarem relações afetivas com outras meninas e mulheres que possam compreender a realidade na qual estão inseridas. Sendo assim:

As interações dos usuários [nas plataformas digitais] foram estruturadas em torno de emoções, informação e construção de comunidade. Eles trocam informações médicas e de estilo de vida, e dão grande valor às experiências pessoais, opinião e conselho de quem passa pela mesma situação [...]. Ajudam a informar sobre questões como sintomas, diagnóstico, medicamentos e efeitos colaterais (ZHANG *et al*, 2013, p.1).

Ou seja, percebe-se que, no caso de pacientes, as plataformas digitais se tornam um espaço que vai além do interacional, pois adquirem um caráter sentimental. Isso decorre do fato de que o que está em jogo ao fazer uma postagem ou um vídeo que traga determinado conhecimento sobre uma enfermidade não é apenas a faceta clínica desta, mas também toda uma rede de emoções que envolve a própria história de quem compartilha. Isso acontece porque essa interação entre os pacientes se enquadra em conexões particulares e/ou reais, o que permite

que a internet seja um espaço emocional e ao mesmo tempo cognitivo, envolvendo formas simples de colaboração, assim como um engajamento emocional (KERCKHOVE, 2014). Este fato é evidente ao pensar nas dinâmicas em análise nos empíricos que constituem o corpus desse estudo: muitos dos comentários e dos relatos estão envolvidos de emoções, seja porque se referem a um momento de dificuldade trazido pela ST, seja por uma questão de superação, ou meramente porque, ao se falar de algo que impacta diretamente diversos aspectos do corpo e da vida social, os sentimentos transbordam para o ambiente digital.

Ademais, outra questão presente no caso de pacientes que se apropriam das plataformas digitais é a possibilidade de contar a própria história, o que fica evidente no caso de meninas e mulheres com a monossomia do X, que relatam detalhes íntimos de suas experiências. De acordo com Zhao (2007, p. 151), isso permite um melhor entendimento de quem se é, pois, “a autorrevelação é importante para o autoentendimento. Para contar uma história sobre nós, temos que olhar para nós mesmos, refletir sobre nós e colocar coerência e articulação”. Aqui emerge um outro ponto fundamental: externalizar a própria voz como uma forma de autoelaboração e de compreensão da doença. Ou seja, ao estar presente nas plataformas digitais não é feita apenas uma simples busca de informações sobre diagnóstico e tratamento, ela serve como uma forma de auto-organização para os pacientes.

Outrossim, por meio dessa comunidade – constituída no ambiente digital e formada por pessoas diversas e de diferentes localidades – as pacientes falam de forma mais confortável; desenvolvem empatia e buscam por apoio social, que é fundamental para aliviar situações de estresse emocional (LEE; CHO, 2018). Dentro dessa perspectiva, se faz necessário compreender que esse processo envolve alguns fatores, como dar nome à doença, transformá-la em algo real, evitar e discutir termos estigmatizantes, além de colocar a própria história em perspectiva. Todos esses elementos fazem parte da produção de sentido e estão presentes não apenas no conteúdo compartilhado, mas também nos comentários e discussões que são postos em circulação. Isso faz com que, de acordo com Lerner e Aureliano (2019), surjam noções de alerta, aconselhamento, ensinamentos e dicas. Além disso, para as autoras, isso ocorre porque as narradoras – no caso as pacientes e seus familiares – são protagonistas da própria história, uma história que possui trajetórias singulares e que leva a uma busca de pertencimento na constituição de uma comunidade.

Esse processo é tão intenso que surge a necessidade do uso das plataformas para ampliar, compartilhar e se articular com outros sujeitos, por meio de um processo de coprodução e ressignificação de sentidos. Como afirma Sales (2019), o que importa são as motivações próprias para a criação de conteúdos comunicacionais e se o conteúdo produzido chega a novos

indivíduos, para que eles absorvam o conhecimento e repassem a informação. Essas necessidades, que levaram os indivíduos a elaborarem construtos comunicacionais, são múltiplas e com diferentes nuances. Sendo assim, se percebe que os pacientes não se identificam só com uma temática, eles formam grupos e interagem em um processo de socialização que ocorre em nível material e simbólico (FERREIRA; LIMA, 2016). Todos esses processos são possíveis devido a dois fatores já explicitados anteriormente: a arquitetura das plataformas digitais e a midiatização da sociedade. Dessa forma:

[A] internet vem promovendo uma verdadeira revolução em nossos entendimentos sobre “nós mesmos”, paralelamente à promoção de novos processos de subjetivação, dando origem a novos discursos e “narrativas de si”, através dos diferentes modos de engajamento com as plataformas digitais. Mas mais do que narrar e compartilhar dramas sociais e estigmas experimentados na vida *off-line*, [...] esses sujeitos fazem do ciberespaço [um local para] para se reinventarem e construir novas formas de apresentação de si, através da experimentação e da relação lúdica e estética com essas plataformas. (LEITÃO; GOMES, 2018, p. 184-185)

Além do mais, ainda é necessário se pensar em outro processo: os pacientes falam para pessoas que muitas vezes elas não conhecem. São desconhecidos que muitas vezes sabem mais da vida pessoal do sujeito com a enfermidade do que os próprios familiares. Ou seja, se estabelece um nível de confiança que não é baseado em vínculos de sangue ou temporais, mas sim por meio da semelhança das vivências. Falando sobre o assunto, Colineau e Paris (2010) dizem que isso se deve ao fato que esses “estranhos” possuem uma capacidade de apoio, de entender a experiência e ao mesmo tempo manter uma distância emocional. No caso das pacientes com ST esse fenômeno é amplamente observado em fóruns e grupos no Facebook⁵², onde as postagens são em sua maioria em caráter testemunhal, expondo diversos detalhes relacionados a questões médicas e psicológicas. Esse processo também está presente – em menor escala – em alguns comentários feitos na página do Facebook e no canal do YouTube que constituem o corpus de análise dessa pesquisa. Nas interações observadas, percebe-se que essa confiança parte do princípio de que as pacientes com ST e seus familiares se sentem incompreendidos pelos grupos de amigos ou parentes mais distantes. Isso ocorre tanto pelo fato de ser uma síndrome rara e de pouco conhecimento público, quanto pela questão de que muitas vezes as características físicas são atenuadas, fazendo com que quem está de fora não entenda as preocupações trazidas com o diagnóstico da desordem cromossômica. Por isso, as mudanças que permitiram que atores sociais se tornassem coprodutores de conteúdo online são

⁵² Importante frisar que, apesar de grupos no Facebook sobre ST não fazerem parte do corpus de análise, em uma observação inicial – quando se estava escolhendo e ‘tateando’ os empíricos – houve um processo imersivo, ainda que incipiente - e não em profundidade - em três grupos na plataforma digital.

fundamentais para as contínuas elaborações e reconstruções que ocorrem nos protocolos e nas *affordances* disponíveis.

4.4 O CUIDADO DE SI NO ESPAÇO PÚBLICO: MEDIATIZAÇÃO COMO AMBIÊNCIA PARA A CONSTRUÇÃO DO “EU” E DO OUTRO

Ao falar-se do espaço nas plataformas digitais, uma das questões que emerge, especialmente nos tempos atuais, é sobre os limites entre o público e o privado. Esse tópico fica ainda mais evidente quando se observa a esfera das apropriações que pacientes com diversas enfermidades fazem dessa ambiência digital, uma vez que detalhes muito particulares ganham dimensões mais amplas. Portanto, neste item serão apresentadas discussões que surgem dessa relação entre as barreiras do público – privado e das diferentes formas do cuidado de si, na esfera da mediação.

4.4.1 A Questão do Público- Privado na Mediação

Muitos dos diversos processos que envolvem a mediação já foram citados anteriormente, como a intersecção entre os campos sociais; a circulação de sentidos; os sujeitos assumindo posições importantes na esfera da produção midiática e se tornando coprodutores e interpretantes dos mais diversos fenômenos sociais; e a presença, cada vez maior, do comunicacional nas diversas esferas sociais. Contudo, uma questão marcante da ambiência da mediação que ainda não foi abordada neste trabalho é a diluição das barreiras entre o público e o privado. Essa vem a ser uma das características dessa ambiência, pois, como nas palavras de Arfuch (2010), o íntimo e o privado ganharam suportes globais com a mediação.

Ao pensar nos fenômenos sociais manifestados por meio das plataformas digitais, não é possível fugir da percepção de que, cada vez mais, este espaço adquire uma ideia de “vitrine para questões particulares”. Isso está presente em diversos âmbitos, seja no momento de compartilhar sobre relacionamentos, mostrar cômodos da casa em que mora (fazendo um *tour*), e, como no caso em estudo nessa pesquisa, discutir a própria enfermidade. Essa questão pode ser percebida nos três materiais observáveis em análise, por meio de diferentes perspectivas: em alguns casos são os seguidores que fazem esse processo de exteriorização, em outros, são as próprias administradoras das páginas que compartilham experiências íntimas. Chama-se aqui um processo de exteriorização porque devido ao estigma da síndrome – como apresentado no tópico 2.1.1 – até pouco tempo atrás meninas e mulheres com ST tinham vergonha de falar sobre o diagnóstico, expor dúvidas e tentar compreender a desordem cromossômica.

Portanto, esse processo teve como impulsionador o acesso dos sujeitos aos meios de produção de conteúdos midiáticos, a popularidade das plataformas digitais, a midiaticização, o incentivo de organizações⁵³ que surgiram há pouco tempo, e a inspiração a partir de ações pioneiras de meninas e mulheres com ST que começaram a falar sobre a temática de forma aberta. Dessa maneira, a exteriorização não se refere somente a informações técnico-científicas sobre a área da saúde, ela está relacionada ao enaltecimento das emoções (FERREIRA; LIMA, 2016). Ou seja, ao falar-se dessa mixagem entre o público e o privado no campo médico, o que está em evidência são os sentimentos, os tensionamentos, as dificuldades e alegrias que se enfrentam após o diagnóstico de doença. É essa esfera emocional que marca a divulgação de vivências do âmbito mais privado, especialmente com amplificação dos dispositivos midiáticos, fazendo com que, como aponta Arfuch (2010), os relatos não revelem apenas histórias locais e regionalismos, mas também a vida, os afetos e a privacidade.

Ademais, é possível dizer que os debates sobre a fronteira do público e privado vêm sendo realizados há muito tempo, pois conforme as sociedades vão se transformando, essas noções também passam por mudanças e se reconfiguram de acordo com as agências dos diferentes sujeitos e com os processos midiáticos e sociais. Como apresenta Carlón (2020) as transformações ocorridas ao longo dos anos na dimensão do público e do privado não se referem apenas à forma se experiência e conceitualiza momentos históricos diferentes, mas também mudou as relações estabelecidas em cada período. Dessa forma, é um binômio que precisa de uma explicação de seus usos e de uma reflexão sobre o sentido em que eles estão sendo articulados (ARFUCH, 2010). Diante do exposto, é preciso refletir se:

[o público] assimila-se pura e simplesmente ao político, desagrega-se na multiplicidade do social? Remete à “coisa pública”, aos interesses comuns, aos espaços compartilhados de visibilidade e de habitabilidade? Coextensivamente, o “privado” alude ao que é secreto, àquilo que se subtrai[...]? Concerne ao íntimo, ao doméstico, à liberdade ou ao interesse individual? E mais: ao optar por qualquer um desses sentidos, a articulação é necessariamente dicotômica? (ARFUCH, 2010, p.83-84)

Dentro dessa perspectiva, compreende-se que, especialmente no processo de midiaticização, não se pode considerar o público e privado como esferas totalmente opostas, mas sim como lados de uma mesma moeda. Ou seja, a ideia não é classificar o que seria público ou

⁵³ Esse é o caso da Turner Syndrome Foundation (TSF). Criada em 2008, a organização incentiva que pacientes e familiares compartilhem a própria história por meio dos recursos comunicacionais oferecidos pela organização. A TSF possui blogs e páginas em diversas plataformas digitais onde, por meio de um contato prévio, meninas e mulheres com ST e suas famílias contam suas experiências. Além disso, eles já criaram livros e guias que apresentam uma perspectiva da síndrome pelo olhar de quem convive com ela. Mais informações no site da TSF: <https://turnersyndromefoundation.org/>

privado nas experiências comunicacionais relacionadas à ST, mas sim mostrar como cada vez mais questões que antigamente ficavam apenas no âmbito familiar, ganham o espaço público e são compartilhadas com pessoas de diferentes partes do mundo. Além disso, também se faz necessário compreender que, ao se falar sobre a monossomia nas plataformas digitais, as noções de público e privado são redimensionadas tanto para quem está na gramática de produção quanto para quem está na gramática de reconhecimento. Ademais, ainda refletindo sobre as dinâmicas presentes nos conteúdos publicados sobre a desordem cromossômica e nos comentários dos seguidores, percebe-se um fenômeno mais profundo que apenas se manifesta no compartilhamento da privacidade, pois é algo que envolve a questão de explicitar o íntimo. Não é apenas uma intimidade relacionada ao espaço de casa ou externalizar uma característica que normalmente não é compartilhada com pessoas com quem não se convive diariamente, é uma questão que transpassa isso, envolvendo dores, sentimentos, reflexões e percepções que só surgem por meio do diálogo com o outro.

Ou seja, configura-se esse processo como extimidade (LACAN, 2008⁵⁴). O conceito surgiu na psicanálise, mas ganha cada vez mais dimensões múltiplas. Lacan (2008) diz que extimidade é a exterioridade íntima. Bolesina (2017) vai além, dizendo que a extimidade está relacionada ao sentimento de existência, à autoestima, e à identidade humana; que só é efetivada no social. Refletindo sobre essas questões no âmbito da ST, percebe-se que as experiências compartilhadas vão além do tipo de tratamento/ medicamento ou as manifestações que a síndrome tem. Elas giram em torno de questões sobre infertilidade, bullying, experiências cirúrgicas entre outros. Dessa forma, vê-se que essas meninas e mulheres optam por uma conversa que envolve questões psicológicas e em profundidade, muitas vezes não relacionadas com o fato de se obter visibilidade, mas que possuem um tom testemunhal e de desabafo. Portanto, é uma perspectiva de que somente pela concretude da fala, do relato, da postagem, elas conseguem vivenciar de forma completa aquela emoção, ou seja, não basta sentir, mas sim materializar e socializar as múltiplas facetas da síndrome. Ademais, é a partir dessa externalização que as famílias, meninas e mulheres com ST lidam e enfrentam os obstáculos trazidos com o diagnóstico, para que, a partir disso, compreendam melhor a síndrome.

Outrossim, Sacramento e Borges (2020) ainda relatam que essa experiência de troca e de exposição das intimidades gera a sensação de segurança, fazendo com que as pessoas envolvidas se sintam mais fortes, aceitas e reconhecidas; menos pela aparência do que pelo que elas consideram ser. Portanto, ainda surge uma dinâmica que vai além do falar sobre a

⁵⁴ Essa é a data da tradução brasileira do trabalho de Lacan, o conceito foi elaborado pela primeira vez em 1960.

intimidade, mas sim a busca pelo reconhecimento pessoal e coletivo. Essa dinâmica é extremamente importante para pacientes que enfrentam doenças crônicas ou raras, pois devido ao estigma e à falta de informação, elas têm a tendência a se sentirem invisibilizadas. Sendo assim, esse processo de intimidade fornece uma espécie de acolhimento, de pertencimento e de sociabilidade.

Além do mais, percebe-se que essa dinâmica de intimidade ganhou amplitude e se proliferou com a ascensão das plataformas digitais, pois, devido ao crescimento dos circuitos em rede, surgem múltiplas conexões entre a vida pública e privada (BRAGA, 2020). Dessa forma, observa-se que o ambiente online é um espaço frutífero para esses relatos por diversos fatores: as múltiplas formas de compartilhamento/ interação existentes, a flexibilidade e a apropriação de protocolos e interfaces, a diversidade de público e o consequente alcance que um determinado assunto pode vir a ter, assim como a possibilidade de encontrar/ comunicar com pessoas que vivam as mesmas experiências. Portanto, “as práticas de exposição da intimidade na Internet constituem uma visibilidade expandida, que subverte os limites entre o público e o privado” (SACRAMENTO, 2018a, p.136). Tudo isso se torna fundamental ao pensar na ST, uma desordem cromossômica rara, na qual, antigamente, os relatos existentes eram comunicados pelos médicos e a perspectiva de vida não se mostrava muito otimista. Ou seja, cada vez mais surge a necessidade de buscar depoimentos que vão na contramão do discurso da área da saúde e que valorizem questões que são importantes não apenas para o tratamento da síndrome, mas para lidar com os desafios diários que esta impõe, pois:

Torna-se, então, necessário que as vítimas exponham seus sofrimentos íntimos midiaticamente, fazendo-os assim serem públicos. Há uma mudança fundamental na configuração da subjetividade e do poder contemporâneos. Isso se dá pela existência de um pressuposto fundamental generalizado: o da interação social mediatizada, que é o de mostrar-se, fazer-se ver, por meio de dispositivos e tecnologias midiáticas (SACRAMENTO, 2018b, p. 722).

Sendo assim, percebe-se que essa exposição do privado no ambiente online é capaz de gerar uma nova subjetividade, não apenas porque questões de ordem íntima se tornam de domínio público, mas sim porque essas passam a se construir e se ressignificar na coletividade. Isso ocorre porque surge uma necessidade social de subjetividades cada vez mais interiorizadas, que convocam os indivíduos a se exporem de forma pública por meio dos dispositivos midiáticos, como aponta Sacramento (2019). Ou seja, o que se percebe é que a noção de subjetividade também se reconfigura de acordo com as concepções de público e privado, envolvendo questões como identidade, autoestima, auto-organização e valorização pessoal e coletiva.

Nesse contexto de uma intimidade cada vez mais exteriorizada, Sacramento (2019) ainda relata que é por meio dos dispositivos midiáticos que os sujeitos transformam em imagem “suas escolhas, gostos, sensibilidades, afetos, sofrimentos e lembranças” (p.303). Diante do exposto, é preciso fazer um contraponto, pois apesar de haver uma sensação de maior segurança devido aos fatos de os pacientes se sentirem pertencentes a uma comunidade, é preciso refletir sobre os riscos de se expor abertamente nas plataformas digitais. Não se refere apenas ao uso dos dados dos usuários que as plataformas digitais podem fazer: como venda para empresas de publicidade; mas também porque muitas vezes – como será exemplificado no capítulo 6 – são pais e familiares que compartilham fotos e as histórias pessoais das suas filhas, muitas vezes ultrapassando a fronteira de tirar dúvidas ou buscar informações. Ou seja, eles expõem a vida de um outro sujeito, que muitas vezes - por serem crianças ou bebês – não entendem o que é a síndrome e não se sabe se elas gostariam ou não de que outras pessoas soubessem sobre a monossomia. Portanto, os pais tomam uma decisão pelas filhas, sem o consentimento delas. Claro que o suporte e apoio aos familiares é fundamental, pois eles também enfrentam as dificuldades do diagnóstico, mas muitas vezes o que se percebe é que eles querem ser a voz dessas crianças. Apesar de nos materiais empíricos desta tese o rompimento da barreira público-privado ser de auxílio para as pacientes com ST, não é possível generalizar nem desconsiderar essa dimensão crítica.

Outrossim, os fatos explicitados acima ocorrem, pois, como apresentado por Arfuch (2010), o íntimo não fica mais restrito a uma singularidade subjugada na sociedade, mas ele passa a se constituir na tecitura das relações sociais, pois todo o relato de experiência é coletivo. Dessa forma, percebe-se uma reconfiguração do ‘eu’, onde este não é mais apenas um ser individual, mas sim formado pelos diversos fragmentos das múltiplas experiências que se interconectam. Essa abordagem sobre o cuidado de si e uma construção do eu a partir da alteridade será discutida a seguir.

4.4.2 Alteridade, Cuidado de Si e o “Eu” Enquanto Sujeito

Diante das primeiras incursões feitas sobre os empíricos, ainda em 2019, se observou um processo que vai além da comunicação, da interação e do compartilhamento de informações sobre ST. As meninas, mulheres e familiares que se fazem presentes nas plataformas digitais também buscam alternativas para uma melhor compreensão do que acontece com seu corpo e novas formas de gerenciar a desordem cromossômica, fazendo com que esta possa ser

administrada por elas, e não apenas pelos médicos⁵⁵. Diante do exposto, começou a se observar mais de perto essas dinâmicas, resultando na percepção de que as experiências comunicacionais em torno do circuito interacional sobre a monossomia envolviam um processo de “cuidado de si”, que foi amplificado por meio dessa mixagem entre o espaço público-privado.

Ao falar sobre a origem histórica do Cuidado de Si, Foucault (2017) relata que este surgiu como uma relação de poder, no qual, na Grécia antiga, antes que uma pessoa assumisse a administração de uma cidade, se acreditava que esta deveria ocupar-se de si próprio. Ou seja, naquela época o cuidado de si era visto como uma forma de solução e de correção dos problemas, e possuía uma linha direta com o exercício do poder político, assim como também seria uma maneira de conseguir a própria salvação. Foucault (2017, p.58) ainda relata que essa ideia foi mudando ao longo do tempo:

[...] é preciso entender que o princípio do cuidado de si adquiriu um alcance bem geral: o preceito segundo o qual convém ocupar-se consigo mesmo é, em todo caso, um imperativo que circula entre numerosas doutrinas diferentes; ele também tomou forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, impregnou formas de viver; desenvolveu-se em procedimentos, em práticas e em receitas que eram refletidas, desenvolvidas, aperfeiçoadas e ensinadas; ele constituiu, assim, uma prática social, dando lugar a relações interindividuais, a trocas e comunicações e até mesmo a instituições; ele proporcionou, enfim, um certo modo de conhecimento e elaboração de um saber.

Nas palavras de Rosa e Dalmolin (2019), essa transformação do cuidado de si em um saber, em uma forma de conhecimento, acontece porque este, ao sair da esfera individual, é ensinado, codificado e incorporado. É justamente essa perspectiva que está presente no objeto que vem sendo pesquisado: a partir do momento em que há publicações sobre a ST nas plataformas digitais, e que estas são compartilhadas, interpretadas e postas em circulação pelos sujeitos que estão intimamente relacionados com ela, a monossomia deixa de ser algo pertencente ao campo médico e passa a ser socializada, tensionada e complexificada pelas lógicas sociais. Ainda nessa perspectiva, ao pensar nas experiências privadas relacionadas à desordem cromossômica, vê-se uma mudança de paradigma: o cuidado que antes um sujeito tinha com seu corpo e com as afetações da síndrome, ao ser compartilhado nas plataformas digitais, também passa a ser o cuidado do outro e com o outro. Ou seja, percebe-se que os processos de extimidade e a mixagem da esfera público-privada reconfiguram a compreensão do cuidado de si, permitindo que ele se torne algo social e não individual.

⁵⁵ Os primeiros insights sobre essas questões surgiram durante o trabalho final da disciplina de *Midiatização, Sociedade e Sentido*, no qual, após uma conversa com o professor Antônio Fausto Neto - sobre o artigo para a avaliação na disciplina - ele teceu comentários sobre esse assunto.

Ademais, é preciso entender que a questão do cuidado ao englobar as relações de saúde, envolve o paciente, o médico e as tecnologias disponíveis, ou seja, a técnica não é oposta ao cuidado, mas parte dele, portanto o cuidado é um processo aberto, tentativo, interativo e interacional (MOL, 2008). Apesar dessa perspectiva ser relacionada ao cuidado de uma forma mais ampla, ela também pode ser aplicada ao cuidado de si, pois se estabelece uma dinâmica entre quem compartilha as informações sobre o “si” e quem as interpreta, e no meio dessa relação há um processo de circulação. Portanto, pode-se concluir que o cuidado de si também é interacional, pois depende das relações, articulações e sentidos produzidos e que são disponibilizados aos diversos sujeitos. Essa ideia é reforçada por Foucault (2017, p.69), quando este diz que o cuidado de si está diretamente relacionado a uma “intensificação das relações sociais”. Dessa forma, é perceptível que, diante dos processos de hibridização do espaço público-privado, houve uma amplificação do cuidado de si, pois a partir do momento em que experiências privadas e íntimas começaram a ser compartilhadas por meio dos dispositivos midiáticos, mais pessoas tiveram acesso a essas dinâmicas, fazendo com que as interações e relações que fazem parte do cuidado de si se tornem mais múltiplas, flexíveis, complexas e sociais.

Além do mais, uma relação explorada por Foucault (1988) é entre o cuidado de si e o conhecimento de si. O autor relata que o cuidado de si é uma atividade real, e não apenas uma atitude, dessa forma o conhecimento de si é o objeto da procura do cuidado de si. Ou seja, a partir do momento em que o sujeito executa uma ação relacionada a práticas de autocuidado⁵⁶, há, inseparavelmente, um caminho que leva ao conhecimento próprio. Pensando nas práticas relacionadas à ST nas plataformas digitais, a partir do momento em que uma das pacientes, por exemplo, deixa uma pergunta no espaço de comentários, além da resposta, a informação obtida promove uma reflexão e aprimora o conhecimento que a pessoa tem sobre a síndrome, e, assim, conseqüentemente sobre si mesma. Portanto, são práticas inseparáveis, que se reconfiguram conforme os diversos desdobramentos e ações do cuidado e conhecimento de si, uma vez que “o cuidado de si produz intensos processos de elaboração de conhecimento de si mesmo, demarcando primordialmente a execução de atividades de autocontrole e de produção de subjetividade” (SACRAMENTO; SANCHES, 2019).

Diante do exposto, é preciso compreender que essas práticas de autocuidado também promovem mudanças e produzem as subjetividades dos sujeitos. Isso acontece porque as subjetividades são um construto, formadas por diversos fatores, portanto não são previamente

⁵⁶ Nesse trabalho as expressões cuidado de si e autocuidado serão usadas como sinônimos, assim como os termos conhecimento de si e autoconhecimento.

dadas (SAINT CLAIR, 2019). Ou seja, o sujeito é uma elaboração entre os diferentes textos, relatos, práticas que existem na sociedade, que além de formarem a sua identidade, também colaboram para as noções de autocuidado. Além disso, como aponta Arfuch (2010), os indivíduos são formados por uma multiplicidade de relatos, portanto o sujeito deve ser pensado a partir de sua “outridade”, e do contexto e diálogo que dão sentido ao seu discurso. Assim, fica evidente que o cuidado de si está relacionado aos processos comunicacionais, e que são esses que produzem sentido e formam a concepção que se tem sobre uma determinada doença, pois as possibilidades de compreensão de uma enfermidade emergem por meio da articulação entre transações e operações enunciativas que só se concretizam por meio de dispositivos técnico-discursivos (FAUSTO NETO; WESCHENFELDER, 2012). O que se percebe é que os sujeitos se constroem nas interações, pois não se é um “eu” individual, a formação se dá na coletividade, uma vez que:

os diferentes discursos, vozes, concepções e práticas são apropriados pelo sujeito em um dado contexto cultural. Nesse movimento de apropriação, o sujeito passa a ser uma co-construção, juntamente com outras alteridades constituintes. Assim, é possível entender o outro de uma maneira original, pois ele é referido não como alguém que está fora de mim, que é estranho a mim, mas como alguém que me constitui, que contribui para o processo de construção de um eu que não me pertence integralmente e que existe a partir do olhar do outro (SCORSOLINI-COMIN, *et al*, 2010).

Ou seja, o cuidado de si só é possível quando se enxerga o outro, pois a compreensão e interpretação se dão a partir desse olhar. Por exemplo, a compreensão sobre a ST se dá a partir das informações que o sujeito tem sobre a monossomia, em conjunto com o que as outras pacientes e familiares compartilham e com as ideias já presentes na sociedade. Portanto, essa visão nunca é individual nem unilateral, ela é coletiva, múltipla e multidirecional. Assim, as práticas do autocuidado e autoconhecimento também serão formadas pela visão do outro, pelo processo de se enxergar e se identificar no outro, e ver que aquelas ações e aquela realidade fazem parte do repertório cotidiano. Ainda mais, na visão de Bernardes e Quinhones (2009, p.157), ao falarem em saúde, dizem que a produção nessa área está relacionada ao tornar-se diferente, ao ir além do já está estabelecido; seria uma potência de vida que emerge através da alteridade, pois “quando tomamos a alteridade como critério de análise, o Mesmo e o Outro não se confundem, o Outro não é submissível ao Mesmo, é aquilo que difere, e não o que se iguala”.

Sendo assim, o processo do cuidado de si vai muito além do enxergar o outro, é compreender a diferença, é olhar para o outro e ver a singularidade existente nele, e como isso está relacionado ao meu próprio ser. Isso acontece porque os seres humanos são uma produção coletiva, que mistura as singularidades próprias com o olhar do outro, uma vez que as

subjetividades existentes no indivíduo se constituem por essa visão de alteridade: o “eu” não apenas se enxerga no outro, mas faz parte dele. Essa é a mesma ideia da construção de uma doença, que não deve ser única nem linear, ela deve ser múltipla, formada pelas práticas e experiências dos sujeitos, os conhecimentos médicos e o olhar que o outro tem sobre o sujeito com a enfermidade. Esse é um processo complexo que emerge na alteridade, e passa pela complexidade das produções midiáticas, assim como pelo processo de quebra de estigmas existentes em torno, por exemplo, da Síndrome de Turner. Isso acontece porque quando se recebe um diagnóstico – especialmente na adolescência ou na idade adulta, como ocorre com a ST – há uma mudança na compreensão sobre a sua condição, sobre a sua identidade e sobre sua experiência de vida (SPENCER, 2020), ou seja, todos esses processos constroem e são construídos pelas subjetividades dos sujeitos. Isso acontece, porque de acordo com Spencer (2021), ao receber um diagnóstico tardio, a pessoa pode enfrentar três estágios: 1) reconhecimento, que implica o alívio ao entender problemas de saúde prévios, o que pode levar a um desconhecimento, porque o diagnóstico pode ser ao mesmo tempo reducionista ou uma forma de liberação; 2) Subversão, já que o diagnóstico desestabiliza categorias e definições sobre nós mesmos, e 3) Renegociação com os o que foi desestabilizado anteriormente por meio de uma compreensão do acontecimento sob novas lentes.

4.4.3 Subjetividade, testemunho e experiência na midiática da saúde

Cada ser humano é uma unidade múltipla que se realiza na relação Eu-Outro. Portanto, é nessa relação e através da linguagem que a pessoa se constitui como indivíduo ao mesmo tempo em que é constituinte de outros sujeitos (ARAÚJO, 2020). Assim, como aponta Araújo (2020), a relação com outros indivíduos e as suas palavras são essenciais para a elaboração da identidade e da subjetividade.

Devido aos fatores apresentados anteriormente, como a solidão do diagnóstico, a raridade da ST (e de outras enfermidades), a invisibilidade médica e midiática, e a vontade de interagir com pessoas que enfrentam as mesmas situações, fica evidente que as experiências comunicacionais analisadas na tese são parte da construção da subjetividade das pacientes, uma vez que:

[...] a categoria subjetividade se entende como processualidade, rompendo tanto com sua representação como algo inerente ao indivíduo quanto com dicotomias: individual/social, cognitivo/afetivo, consciente/inconsciente, entre outras. Ela se define pela natureza dos seus processos, ou seja, a complexa relação do histórico e do atual que constituem os diferentes momentos do homem e do social e na forma em que adquirem sentido e significado a partir dessa relação. Assim, não é cópia, nem internalização do

social, mas nova produção que acontece como resultado das múltiplas e simultâneas consequências do “viver” do homem. Nesse processo, suas próprias ações são fontes dos processos de subjetivação que se configuram na sua experiência (MORI, GONZÁLEZ REY, 2012, p. 142).

Sendo assim, ao se falar sobre o processo de uma doença rara e as subjetividades emergentes, estas são elaboradas não apenas pela relação que o indivíduo tem com os outros – sejam pacientes, médicos e/ou familiares – elas surgem também das ações comunicacionais dos sujeitos e da forma como estes se relacionam com essas práticas. Ou seja, nos observáveis analisados, por exemplo, a subjetividade de Brooke e Isabela não são formadas apenas pela interação com seus seguidores, mas também pela forma como, comunicacionalmente, elas apresentam a síndrome, assim como pela produção e compartilhamento dos seus conteúdos. Nesse sentido, a opção de apresentar a monossomia de uma determinada forma (a partir de experiências pessoais, ou entrevistas, ou trazendo aspectos mais técnicos relacionados as suas vivências) também são partes constituintes da subjetividade. Ademais, a maneira como os seguidores que comentam nas publicações e nos vídeos falam sobre a síndrome não é apenas a expressão da sua subjetividade, é parte constituidora da mesma.

Isso acontece porque “a posição assumida ante o processo de adoecimento é, em grande parte, resultado dos recursos subjetivos da pessoa e, por sua vez, tem impacto nos processos de subjetivação” (MOI; GONZÁLEZ REY, 2012, p.149). Ou seja, isso permite que os indivíduos enfrentem o diagnóstico e, posteriormente, vivam com a enfermidade, uma vez que as opções para encarar a situação se atualizam e se diversificam através do processo de subjetivação. Ademais, com a mediatização essa dinâmica se torna mais acelerada e mais complexa, pois a inter-relação entre as práticas comunicacionais e sociais e o desenvolvimento de novas tecnologias permite novos contornos na relação entre subjetividade e visibilidade, como aponta Bruno (2004).

Dessa forma, é possível compreender que a dimensão público-privada da extimidade está diretamente conectada com a constituição das subjetividades, uma vez que, segundo Biondi e Marques (2019), para a elaboração das mesmas, registrar e compartilhar as experiências vivenciadas e após contá-las é fundamental, já que por meio da reinvenção das subjetividades é possível tornar-se sujeito de si e ter o controle da própria vida, pois “narrar e narrar-se [...] assume, simultaneamente, as conjugações do ver e do ver-se, do contar e também do contar-se, em conjunto”(p.356). Portanto, Brum (2019) destaca uma subjetividade exteriorizada, que implica em uma interioridade já plenamente constituída e pronta para performar nos processos relacionados a exposição de si. Assim, a subjetividade seria exteriorizada pois:

[...] encontra na exposição ‘pública’, ao alcance do ‘olhar’, escrutínio ou conhecimento do outro, o domínio privilegiado de cuidados e controle sobre si. [...] É importante notar que não se trata tanto da exteriorização de uma interioridade constituída, por natureza recôndita, que passa a se expor, mas principalmente de uma subjetividade que se constitui prioritariamente na própria exterioridade, no ato mesmo de se projetar e de se fazer visível a outrem (BRUNO, 2004, p 116).

Portanto, as subjetividades das meninas e mulheres com ST, são constituídas também a partir do momento em que elas se apresentam como pacientes com a síndrome, que elas passam a vivenciar a monossomia, a refletir sobre a mesma, e conseguir elaborá-la e transformá-la em algo real. Esse processo vem a ser fundamental, pois por ser uma síndrome na qual os sinais físicos – que são visíveis para as outras pessoas - são mínimos ou imperceptíveis para quem não conhece a desordem cromossômica, falar sobre o assunto pode ajudar a compreender melhor o que vem a ser a monossomia, a seguir o tratamento e não ter vergonha do diagnóstico, podendo diminuir o sentimento de negação, baixa autoestima e repressão, como apontado por Suzigan (*et al*, 2004).

Nesse ponto, é importante fazer a ressalva que o exposto acima é uma possibilidade, uma vez que nem todas as pacientes querem ou se sentem confortáveis falando abertamente sobre a síndrome. Cada menina ou mulher tem suas concepções, sentimentos e vivências, que são importantes na hora da escolha de se apresentar enquanto alguém que nasceu com ST, assim como cada uma tem sua própria temporalidade, e isso deve ser respeitado. Ademais, também é importante frisar que o rompimento da barreira público-privada, ainda mais quando se fala em uma doença rara, também faz emergir questões como: se mal explicado ou se abordado de forma generalista, o tema pode levar a uma maior estigmatização; desinformação sobre a síndrome; cyberbullying, entre outros problemas que podem decorrer do processo. Assim, se faz necessário evidenciar que há o conhecimento dos riscos existentes. Contudo, diante dos materiais empíricos escolhidos para a tese, das entrevistas realizadas com as administradoras da página, do perfil e do canal, e também por meio dos comentários feitos pelos seguidores, foi observado que ao se falar sobre a ST, e em outras doenças raras, essa dimensão da alteridade e da diluição da barreira público-privada são importantes para a constituição das subjetividades e das elaborações dos pacientes.

Isso acontece porque as pacientes que estão imersas nesse processo midiático - seja produzindo conteúdo, seja comentando - não falam apenas sobre a doença *per se*, mas falam sobre si mesmas: é a síndrome inserida no cotidiano, ou seja o processo em andamento, visto de dentro. Elas relatam como a desordem cromossômica está presente no seu dia a dia, quais os obstáculos enfrentados, o tratamento feito, ao mesmo tempo em que elas dão uma visão mais

geral da monossomia, demonstrando que a manifestação da ST não é universal. Assim, vivemos em época de subjetividade, na qual o testemunho se apoia na visibilidade de que o pessoal adquiriu como lugar não só a intimidade, mas de manifestação pública (SARLO, 2007). Dessa forma:

O objetivo de analisar o espaço biográfico busca problematizar a condição de subjetividade contemporânea que se abre para o registro e para a publicização por meio da mídia do relato em primeira pessoa, daquele que dá testemunho, encarregando-se da valorização e da exposição da experiência individual e coletiva em meio às condições mutáveis do presente histórico (SACRAMENTO, 2018a, p. 126).

Nessa perspectiva, compreende-se que, como aponta Sarlo (2007), os relatos-testemunhos possuem um narrador inserido nos fatos e não buscam uma verdade externa no momento em que estão sendo enunciados. Assim, de acordo com a autora, é por meio dos testemunhos que o narrador se aproxima de uma realidade que era desconhecida até o momento da narração. Esse ponto vem a ser fundamental na compreensão do fenômeno que envolve as experiências comunicacionais das pacientes com ST e seus familiares, isso acontece porque é através da narrativa desses sujeitos que eles se inserem em uma dupla realidade: enquanto pessoas que convivem com a síndrome, e enquanto indivíduos que possuem uma vida além dela. Muitas vezes, por meio dos conteúdos compartilhados e dos comentários, se observa que no ponto de vistas dessas pacientes e suas famílias, essas são dimensões que não poderiam coexistir, contudo, por meio das vivências de outras pessoas e do próprio ato de se desvelar e falar sobre o assunto, surge uma nova perspectiva.

Dessa forma, Sacramento (2018a) aponta que estaríamos vivendo em uma era do testemunho. Ainda segundo o autor, a função do testemunho se ampliou já que as noções de trauma na sociedade se diversificaram, envolvendo questões como bullying e preconceito. Outrossim, Vaz (*et al*, 2014), ao falar sobre o testemunho, evidenciam que este acontece sempre no espaço público, que quanto mais difícil for falar sobre a situação enfrentada pelo sujeito, mais crível ele é, e que este tenderia a ser um discurso da vítima. Entretanto, considerando o fenômeno sobre as experiências comunicacionais de pessoas com doenças raras, é preciso fazer uma ressalva sobre o último ponto – de que seria um discurso da vítima. Isso acontece porque nem sempre, ao relatar as suas vivências, as pacientes e familiares nem sempre apontam traumas, dores, angústias e sofrimento.

Certamente essas questões estão presentes em muitos dos conteúdos produzidos, mas os testemunhos desses indivíduos não se reduzem a isso: ao falar sobre a sua verdade experienciando a síndrome, elas testemunham sobre sua alimentação, sobre conquistas

acadêmicas e no mercado de trabalho e muitas vezes sobre sua vida para além da síndrome. Apesar de compreender que muitos desses assuntos emergem como uma superação desse trauma, é importante frisar que, como será apresentado no capítulo de análise, esse não é o foco, uma vez que nem sempre o posicionamento das pacientes é o de vítima. Ainda é preciso dizer que em algumas dos conteúdos não há a descrição de uma processualidade (da passagem de vítima à superação), a ideia apresentada por elas é no sentido de “eu possuo determinada característica da síndrome, e fiz tal coisa para que ela afete meu dia a dia da menor forma possível”, portanto, não há uma vitimização, ou a concepção de “sintam pena de mim porque enfrente/enfrentei determinada situação”.

Muito dos discursos e narrativas se utilizam dos sentidos de força, resiliência e luta, principalmente com a concepção de que a elas estão no controle de sua própria vida, pois como afirma Rose (2013) a individualidade do ser, corpórea e neuroquímica, está conectada à escolha, à prudência, à responsabilidade, à experimentação, à contestação e à política de vida em si. Portanto, “testemunhar, assim, instaura-se como tendo poderes de cura, de autorrenovação e de autorregeneração” (SACRAMENTO, 2018a, p. 134). Além disso, esses testemunhos também tem como objetivo aproximar as pacientes com ST e servir de inspiração para que as mesmas possam se sentir empoderadas e responsáveis por suas vidas, uma vez que:

[...] testemunhos de vítimas no espaço público contêm características discursivas que lhes facultam ser apropriados por outros indivíduos para repensar suas experiências e, assim, reinterpretar o que aconteceu em suas vidas e estabelecer novas relações causais entre acontecimentos recordados e seus modos de ser atuais (VAZ, *et al*, 2014, p.16).

Dessa forma, Rabelo e Alves (1999) apontam que as narrativas representam uma tentativa de interpretar a experiência pela qual o paciente está passando e explorar de forma reflexiva seus contornos e seus contextos, tornando-a clara e manuseável. Isso acontece porque a narrativa de si representa a relação consigo mesmo, mostrando as interferências da alma e do corpo e dos acontecimentos exteriores do cotidiano (FOUCAULT, 2004). É justamente essa mixagem entre questões corpóreas, da alma e do dia a dia que compõem as narrativas das pacientes com ST e seus familiares, uma vez que todas essas dimensões estão presentes na vida de quem convive diariamente com a monossomia. É impossível narrar a si mesmo enquanto sujeito e enquanto mulher com a desordem cromossômica sem considerar essas facetas, ou seja, narrar a si mesmo não é apenas falar sobre a síndrome, mas compreender que o ser humano é complexo e que cada camada está interligada.

Isso acontece porque, como aponta Bury (2011), a doença crônica – e aqui inclui-se também as doenças raras – são um evento disruptivo, que promove a ruptura das estruturas da

vida cotidiana e da forma de conhecimento que as sustentam. Ademais, para o autor, essa ruptura evidencia os recursos materiais e cognitivos disponíveis aos sujeitos, assim como apresentam as continuidades e descontinuidades entre o pensamento profissional e o leigo e as diversas fontes de variação da experiência. Ainda segundo Bury (2011) há três aspectos nesse processo disruptivo: a quebra de pressuposições e conseqüentemente uma maior atenção ao corpo; uma ruptura no sistema explanatório utilizado pelas pessoas, o que promove uma revisão da biografia da pessoa envolvida; e, por fim, uma reação a essa ruptura, que levaria ao enfrentamento da situação.

Ou seja, o próprio fato de receber um diagnóstico já promove mudanças na biografia do sujeito, e ao narrá-las e externalizá-las, novas transformações ocorrem nas pacientes e suas famílias. Isso acontece porque, como já salientado, o fato de narrar a si mesmo promove uma intensa reflexão que promove alterações na auto-organização do sujeito. Dessa forma, como apontam Assis e Melo (2018, p.262): “Esse tipo de relato mostra-se importante para as autoras não só por ser uma maneira de expor algo pessoal, mas também porque a partir do momento em que elas escrevem sobre *si*, um novo caminho se abre para cuidar de seus problemas existenciais”. Diante do exposto, é preciso fazer uma ressalva: ao se falar de doenças raras, as narrativas ganham um outro propósito, além dos apresentados por Vaz (2014), pois mais do que motivar a audiência a agir politicamente para reduzir as angústias de outras pacientes, como descrito pelo autor, essas narrativas visam promover o bem estar das meninas e mulheres, encorajando-as a se sentirem bem consigo mesmas, independentemente de agirem ou não.

Ademais, a prática de narrar a si mesmo, além de ser parte constitutiva de sujeitos que convivem com uma enfermidade, também ganhou novos contornos com o processo de mediatização. Isso acontece porque antes essas narrativas ou eram guardadas no âmbito privado (em diários ou cartas), ou quando eram publicadas não possuíam amplo acesso. Dessa forma, é possível perceber que nas narrativas, atualmente, o processo de narrar a si mesmo envolve não somente o antes e o depois, mas o que acontece durante o processo de diagnóstico (SACRAMENTO, 2018a). No fenômeno em estudo isso acontece porque são tantas dimensões da ST apresentadas pelas meninas e mulheres, que estas envolvem aspectos do antes (diagnóstico, como receberam a notícia, a descoberta das características), o depois (os sentimentos envolvidos, as atitudes e o que deu certo no tratamento). E como é uma síndrome complexa, onde novas questões podem aparecer, elas narram o agora – que é o mais carregado de emoção, porque a paciente ainda não superou, ela está de corpo e alma envolvida e experienciando aquilo quase ao mesmo tempo em que compartilha com os outros.

Portanto, se percebe que o ato de contar, expressar, vocalizar e narrar é essencial na elaboração (tanto da doença, quanto de si), pois os fatos passados e que estão acontecendo no presente acabam sendo colocados em perspectiva e ganham uma nova configuração a partir dessa ação. Ou seja, ao falar sobre suas experiências, estas adquirem novos significados devido ao processo interacional/ comunicacional que permite que as subjetividades de outros sujeitos sejam incluídas nas narrativas, e também a autorreflexão e estruturação que acontece ou construir uma narrativa sobre diagnóstico, sentimentos, emoções e o cotidiano, uma vez que:

É preciso lembrar, também, que o relato se produz no campo da ação e constitui ele mesmo ação: as histórias são contadas por meio de ou com um corpo - movimentos, expressões, posturas - e criam, ao menos em parte, a perspectiva da qual um corpo/*self* se engaja em um contexto de objetos, pessoas, condições. Em outras palavras, as narrativas que os indivíduos elaboram sobre si próprios não apenas refletem uma percepção do mundo, mas conduzem a um modo específico de ser no mundo (RABELO; ALVES, 1999, p.201).

Atualmente, com a midiatização, as experiências dos sujeitos e suas narrativas ganham um palco global com as plataformas digitais, e se tornam mais diversificadas a partir do momento em que as meninas e mulheres têm a possibilidade compartilhar conteúdo, interagir, e principalmente produzir textos, vídeos e fotomontagens que não apenas narrem a si mesmas, mas que representem suas experiências de vida e deem sentido às mesmas.

Nessa perspectiva, compreende-se que “toda experiência é resultado da interação entre uma criatura viva e algum aspecto do mundo em que ela vive.” (DEWEY, 2010, p. 122). Dessa forma, toda experiência é resultante não apenas de uma interação, mas da possibilidade de troca resultante da interpenetração entre as diversas dimensões dos sujeitos e destes com a realidade na qual estão inseridos. Outrossim, Dewey (2010) aponta dois tipos de experiência: a experiência geral – que ocorre continuamente, uma vez que a interação dos indivíduos com a natureza faz parte do processo de viver- e a experiência singular – que seria quando o que é vivenciado percorre um percurso até sua consecução. Assim, na visão do autor, a experiência singular seria formada por diferentes episódios, contudo a experiência não seria a soma dessas partes distintivas, uma vez que o todo se diversifica nessas unidades distintas.

Diante do exposto, o fenômeno das experiências comunicacionais das pacientes com ST e seus familiares seria do tipo singular, uma vez que há um fio condutor que liga todos esses episódios, ou seja, uma qualidade que perpassa por toda a experiência, apesar das variações das partes. Assim, diversos episódios formam uma experiência, e esses episódios levam ao que viria a seguir. Entretanto, cada uma dessas partes continua possuindo uma identidade singular, pois:

A experiência, nesse sentido vital, define-se pelas situações e episódios a que nos referimos espontaneamente como "experiências reais" - aquelas coisas de que dizemos, ao recordá-las: "isso é que foi experiência" (DEWEY, 2010, p. 110).

Ao fazer a aproximação desses conceitos com o fenômeno em estudo, se percebe que cada post, cada vídeo ou comentário remete à diferentes situações sobre o que seria experimentar a ST. Ou seja, conviver com a monossomia não é uma experiência linear: há vários momentos – episódios – que marcam o conviver com a desordem cromossômica para além do recebimento do diagnóstico: injeções de hormônio do crescimento, cirurgia, os aspectos emocionais da infertilidade, a descoberta de perda auditiva, entre outros. Todos esses são momentos distintos que marcam a vida das meninas e mulheres com a síndrome, e que fazem parte da experiência da ST.

Ademais, como apontam Alves e Rabelo (1999) a experiência da enfermidade se refere à maneira pela qual os sujeitos se situam ou assumem a situação da doença, conferindo-lhe diferentes significados. E dessa forma, compreende-se a segunda dimensão da palavra experiência utilizada nesta tese, pois para além da experiência da ST, há uma experiência comunicacional, e isso acontece porque a maneira como as pacientes e suas famílias dão sentido à síndrome é tornando sua experiência da doença pública, por meio dos diferentes processos midiáticos. Portanto, tanto as meninas, mulheres e seus familiares, quanto os usuários que comentam e compartilham nas plataformas digitais entram em uma nova dimensão da experiência, a comunicativa. E isso acontece porque mais do que narrar suas histórias, é preciso que eles compreendam as diferentes dimensões que envolvem o comunicacional. Ou seja, é preciso planejar o que dizer (quais facetas da vida privada serão publicizadas?), como dizer, pensar no público-alvo, lidar com os diferentes tipos de comentários, ter tempo para responder esses comentários, entre outros.

Outrossim, deve-se frisar que não apenas as experiências comunicacionais, mas principalmente estas, são incompletas, uma vez que como aponta Pereira (2020), ao tornar uma experiência pública, a sua totalidade é imaginária, já que é impossível representar a completude e a concretude da realidade vivenciada. Isso acontece porque o movimento de tornar pública uma experiência vivida através da comunicação envolve refletir sobre o que foi vivenciado, para torná-lo em uma narrativa, dessa forma:

Pensar em uma experiência (como uma aula de literatura, a participação em uma festa) que tivemos consiste, desde o momento em que a configuramos enquanto pensamento, em refletir sobre uma experiência de outra ordem, dado que a primeira experiência em si (a aula em si, a participação na festa) já surge mediada pelos sentidos que para ela criamos (SOUSA, 2020, p. 37).

Isso acontece porque a experiência é um processo: não se pode ver apenas o produto final - no caso o vídeo ou post ou fotomontagem - mas como aquilo teve afetações humanas para se chegar ao resultado. Portanto, deve-se compreender que toda experiência é múltipla, e que sua singularidade se encontra justamente na diversidade de cada um dos episódios, pois “o todo duradouro se diversifica em fases sucessivas, que são ênfases de suas cores variadas” (DEWEY, 2010, p. 111).

Frente ao que foi apresentado, é possível dizer que o que torna as experiências comunicacionais das pacientes tão valiosa é o lado humano, o poder de identificação, a possibilidade de ser ver em outro alguém. Ademais, esse valor não se restringe aos usuários que leem as postagens, assistem aos vídeos ou comentam. As experiências comunicacionais também são transformadoras para quem cria o conteúdo. Essa transformação está relacionada à possibilidade de falar abertamente sobre ST através dos processos midiáticos, como demonstra Isabela Ribeiro, criadora do perfil Turner & Eu no Instagram ao falar - em entrevista - sobre como sua percepção sobre a síndrome mudou depois da criação do perfil:

[...] hoje em dia eu percebo o quanto é maior do que isso, e quanto tempo eu perdi me diminuindo por algo que na verdade é muito grande e com tamanha importância. Mudou totalmente, porque quando eu comecei o projeto eu não era mais alguém com um problema de saúde, eu era alguém que tinha a solução para o problema que as pessoas me apareciam (RIBEIRO, entrevista a autora, 2021).

Esse sentimento não é exclusivo da Isabela. As outras entrevistadas também demonstraram esse processo de transformação e autorreflexão a partir do momento em que há uma maior conexão entre as pacientes e que se fala mais abertamente sobre a monossomia por meio das plataformas digitais. Ou seja, nesse ponto, as experiências comunicacionais se relacionam diretamente com o processo de intimidade, uma vez que esse ocorre por meio da comunicação. Nesse contexto, Dewey (2010) ainda enfatiza que toda a experiência tem início com uma impulsão, que para o autor (2010, p.143) “designa um movimento de todo o organismo para fora e para adiante”. Dessa forma, é possível compreender que é o sentimento de conexão, de se abrir para os outros que dá início às experiências comunicacionais. Ademais, deve-se ressaltar que esse fato é potencializado na midiática da saúde, uma vez que há a combinação da busca por informações e pessoas que tenham as mesmas vivências, com a diluição das barreiras entre as gramáticas de produção e reconhecimento e a inter-relação das transformações nos processos sociais e comunicacionais.

Portanto, há uma relação intrínseca entre testemunho experiência e narração, uma vez que não é possível existir testemunho sem experiência, e não se pode haver experiência sem

narração. Isso ocorre porque essas três dimensões são condicionantes umas das outras em sua constituição (SARLO, 2007; PEREIRA, 2020). Ademais, ainda deve-se acrescentar uma quarta esfera: a da elaboração. Assim como testemunho, experiência e narração são interdependentes, sem estes seria impossível que pacientes – aqui referenciando pacientes com o diagnóstico de qualquer doença crônica e/ou rara – elaborassem a si mesmos e a enfermidade (desde seu diagnóstico, tratamento até a aceitação). Isso ocorre porque a elaboração é um resultado do processo de testemunhar, experienciar e narrar, uma vez que permitem a auto-organização e reconfiguração do próprio ser e de sua inserção no mundo.

Por conseguinte, é preciso deixar claro que neste caso, as experiências, testemunhos e narrativas vão além de serem vistas como um ato terapêutico (LERNER; VAZ, 2017), pois as elaborações das pacientes vão além de ser uma forma de cura ou de construção das identidades. É por meio da comunicação que se formam subjetividades que permitem ir além dos aspectos biológicos impostos pela síndrome, é compreender como viver com uma doença rara, e que é algo que faz parte das pacientes, mas que não as define. Isso acontece porque na ST não tem um superar a síndrome, já que essa não tem cura, também não há apenas um único momento de sofrimento, pois a monossomia tem manifestações que ocorrem em diversos estágios da vida. Ou seja, as elaborações ultrapassam a concepção de gestão do sofrimento, como apontam Lerner e Vaz (2017), pois as elaborações das doenças e de si são uma forma de ruptura com o discurso médico e com os estigmas impostos pela sociedade e pelo diagnóstico. Essas elaborações permitem que elas assumam responsabilidades, e visem a auto-organização e a administração - individual e coletiva – da síndrome. É uma forma de resistência/ existência desses indivíduos enquanto sujeitos que se elaboram midiaticamente.

5. TRAÇANDO O PLANO DE VOO: PERCURSO METODOLÓGICO

Depois de ter estabelecido o contexto, o caso e as bases teóricas que guiam e fundamentam esta tese, será apresentado o desenho metodológico utilizado na pesquisa. O percurso metodológico se equipara não apenas a um processo, mas a um projeto, o qual se forma a partir de tentativas, erros e acertos, onde todos os elementos da tese conversam e se intercambiam. Isso acontece, pois a proposta não tem apenas que cumprir os objetivos estabelecidos, mas tem que dar conta da complexidade dos observáveis. Ou seja, é como “traçar um plano de voo”, onde todas as variáveis devem ser levadas em consideração para se chegar ao melhor caminho.

Importante frisar que estabelecer o processo metodológico desta tese foi um dos grandes desafios, pois além de lidar com a especificidade de cada um dos observáveis, foi preciso achar um percurso que desse conta das dimensões da midiatização da saúde em si como objeto empírico. Portanto, o que será apresentado a seguir é um arranjo metodológico, construído na tecitura do processo de escrita da pesquisa – que começou no seminário de tese em 2020, passou pela qualificação em 2021 e culmina neste texto. Fala-se em arranjo metodológico porque para dar conta do problema proposto - *Como o processo interacional de produção de sentido e de elaboração de si se desenvolve e se modifica através das experiências comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais, na ambiência da midiatização?* – foi necessária a combinação de mais de um procedimento metodológico.

Para tanto, o ponto de partida foi a configuração de uma pesquisa de casos múltiplos (YIN, 2001), na qual, a partir do paradigma indiciário (BRAGA, 2008), desenvolveu-se a Análise da Circulação Discursiva, proposta por Verón (2004), assim como apropriou-se de uma inspiração etnográfica em suas mais diversas dimensões. Portanto, a seguir, serão detalhados esses processos, contudo, apesar de serem apresentados de forma linear e separados, é fundamental deixar claro que sua aplicação foi intercambiável, ou seja, apesar de haver momentos nos quais fica evidente o uso de um processo ou de outro, há descobertas e inferências que resultaram de uma combinação de ambos.

Inicialmente, de forma experimental, foram feitas observações e aproximações a diferentes páginas e grupos em plataformas digitais, além de canais no YouTube, não apenas para compreender as dinâmicas presentes, mas também para possibilitar a constituição do caso. Esse processo envolveu a averiguação de quem eram os administradores, tipo e estrutura do conteúdo das postagens, público-alvo, a forma como ocorriam as interações entre os sujeitos, e a continuidade das publicações em um determinado espaço de tempo. Logo após, foi realizado

um processo descritivo dos tipos e postagens e das ocorrências das interações, assim como foram identificadas as necessidades comunicacionais que resultaram na emergência das páginas analisadas.

Os procedimentos relatados acima foram fundamentais para a escolha dos observáveis, o que resultou na configuração desta tese como um estudo de casos múltiplos, conforme Yin (2001). O autor considera o estudo de caso uma investigação empírica que analisa um fenômeno atual, em seu contexto, no qual cada caso deve ser visto em sua particularidade. Na pesquisa em questão, tem-se três empíricos distintos (página Turner Syndrome Global Alliance, página Turner & Eu, canal do YouTube Brooke TV/ Butterfly TV), que possuem um fio condutor em comum: a produção de conteúdo sobre ST e sua inserção no circuito midiático.

5.1 DO PARADIGMA INDICIÁRIO À ANÁLISE DA CIRCULAÇÃO DISCURSIVA Diante

do exposto, adotou-se a ideia de Braga (2008), na qual o estudo de caso deve ser capaz de levantar indícios, identificar sua importância para o problema e objeto de pesquisa e articulá-los para, então, derivar inferências. Portanto, o autor estabelece uma relação entre os estudos de caso e o paradigma indiciário, uma vez que o objetivo é, a partir da análise de pistas – indícios – dos casos, elaborar inferências mais gerais sobre o fenômeno em estudo. O paradigma indiciário não é um método, mas uma forma de conhecimento, que busca compreender as lógicas internas, não se restringe ao singular, pode ser usado em confluência com métodos diversos. Dessa forma, se compreende que o indiciário é fundamento nas observações – que são o ponto de partida. Os índices, ou pistas, decorrentes desse processo observacional, permite que o pesquisador veja as dinâmicas dos materiais empíricos (BRAGA, 2020)⁵⁷. Ou seja, é a partir da identificação dessas marcas que é possível avançar e compreender as lógicas presentes no que está sendo analisado. Ademais, é preciso dizer que o paradigma indiciário também permite um movimento importante no transcórre metodológico da tese: os observáveis não foram inseridos em nenhuma categoria prévia, todas as dinâmicas decorreram das lógicas internas deles.

Portanto, as observações e descobertas que constam neste trabalho emergiram dos rastros deixados pelas experiências comunicacionais das pacientes com ST e seus familiares, visando compreender um fenômeno complexo - como a mediatização da saúde - que está inserido em um cenário histórico, social, tecnológico e cultural mais abrangente. Sendo assim,

⁵⁷ Fala do professor Dr. José Luiz Braga, no seminário intensivo “O paradigma Indiciário” ministrado pelo mesmo, Unisinos, 26 de outubro de 2020.

o foco não foi identificar, apenas, as especificidades comunicacionais existentes nas páginas administradas pelas meninas e mulheres com a síndrome e seus familiares, mas a partir delas elaborar inferências que possam dar forma a uma problemática mais ampla: as elaborações da doença e de si, que emergem das experiências comunicacionais de pacientes que utilizam as plataformas digitais para interagirem, compartilharem vivências e saberes, assim como ressignificarem a própria enfermidade na sociedade em vias de midiaticização. Dessa forma, a partir desses casos múltiplos, através do paradigma indiciário, é possível extrair o comunicacional de um fenômeno social que só ocorre devido à midiaticização.

Diante do exposto, é preciso ressaltar que o foco ao propor o paradigma indiciário é encontrar pistas tanto nas publicações (em texto, foto e vídeo), quanto nos comentários feitos pelos seguidores, pois é nesse movimento que se pode compreender não apenas a produção de sentido e sua circulação, como também as elaborações de si que estão presentes nessas experiências comunicacionais. Dessa forma, para a análise dos sentidos contidos nas publicações e nos comentários selecionados, vêm-se utilizando a análise da circulação discursiva proposta por Verón (2004). Segundo o autor, uma análise da circulação discursiva deve ser sempre intertextual, ou seja, além da parte escrita, deve-se analisar imagens, sons, movimentos: qualquer “pista” que possa ajudar na compreensão dos sentidos do objeto analisado. Portanto, de acordo com Verón (2004), para se compreender os sentidos da gramática de produção e de reconhecimento é preciso analisar as marcas deixadas nas operações discursivas, que podem ser linguísticas, não linguísticas ou um conjunto dos dois. Ou seja, nesse procedimento, o pesquisador deve ficar atento não somente aos sinais explícitos, mas também aos implícitos, pois são discursos que carregam discursos, uma vez que:

A análise desses textos e desses códigos que não se manifestam na superfície de um dado discurso, mas que, no momento, participam de seu processo de produção, parece-me essencial: o estudo deles pode-nos oferecer esclarecimentos fundamentais sobre o processo de produção em si e também sobre a leitura do discurso no nível da recepção (VERÓN, 1980, p. 80).

Assim, por meio de palavras, onomatopeias, fotos, sons, edição de vídeo, expressões faciais e uso de recursos gráficos utilizados no momento de produzir conteúdo sobre ST e de interagir nas plataformas digitais, é possível apreender os sentidos que circulam sobre síndrome e a ressignificação feita por eles. Esse procedimento também permite que se compreenda a forma como essas meninas e mulheres com a desordem cromossômica e seus familiares se apropriaram tecnologicamente do Facebook, Instagram e YouTube, visto que por meio dessas pistas é possível ver como elas adequaram as interfaces e protocolos das plataformas digitais às suas necessidades pessoais e comunicacionais.

5.2 INSPIRAÇÃO ETNOGRÁFICA

Desde o princípio, percebeu-se a necessidade de combinar uma outra metodologia com a Análise da Circulação Discursiva, uma vez que, somente utilizando-a, não seria possível dar conta dos objetivos propostos. Dessa forma, entende-se que para analisar fenômenos comunicacionais é preciso ter em mente a complexidade, abrangência, multiplicidade e incompletude dos objetos em estudo, uma vez que eles são variáveis e flexíveis. Ou seja, não é possível mais pensar no uso de um único modelo ou de uma metodologia específica, de caráter linear. A resolução dos problemas empíricos atuais exige abordagens metodológicas multifocais.

Na pesquisa em questão, isso ocorre porque as postagens, comentários e a circulação das informações e narrativas sobre a síndrome nas plataformas digitais também dependem de três fatores muito importantes: os saberes prévios que esses sujeitos possuem sobre a desordem cromossômica, a própria relação que eles possuem com a monossomia e o acesso/conhecimento desses indivíduos sobre o espaço online. Além disso, também devem ser considerados a imersão feita em cada uma das plataformas e o contexto da gramática de produção. Portanto, buscou-se um arranjo metodológico que 1) envolvesse essa dinâmica cultural, 2) que fosse flexível e 3) que pudesse ser combinado com outros processos metodológicos.

Diante do exposto, se encontrou na etnografia um caminho possível, pois como apontam Fragoso (*et al*, 2011, p.188): “devido à sua adaptabilidade, a etnografia pode ser combinada com esses e outros métodos e técnicas, bem como com outros aparatos teórico-metodológicos”. O importante do processo na etnografia, como aponta Rebs (2011, p.78), é trazer o sujeito da pesquisa para uma participação ativa e com o intuito de transformação social, pois a “agência humana [...] [é] imprescindível para o fazer sentido na sociedade”. Diante do exposto, aqui vale uma ressalva: devido aos procedimentos utilizados no estudo, classifica-se a pesquisa como de inspiração etnográfica e não etnografia em si, pois:

Compreendemos estudos de inspiração etnográfica como aqueles que não o utilizam como metodologia, mas apenas como narrativa ou que se utilizam de partes dos procedimentos etnográficos de pesquisa mas não chegam a ir a campo, porém, podem incorporar protocolos metodológicos e práticas de narrativa como histórias de vida, biografias ou documentos para compor a análise dos dados (FRAGOSO *et al*, 2011, p. 168).

A opção pela expressão ‘inspiração etnográfica’ também está no fato de que a tecitura proposta engloba diferentes dimensões da etnografia, como será apresentado a seguir. A ideia não foi aplicar a etnografia para internet ou a etnografia de arquivos, por exemplo, em sua forma estrita, mas aproveitar alguns dos caminhos oferecidos por ambas para a arquitetura de um percurso metodológico que desse conta das nuances do que foi observado, e que contribuísse para a solução do problema proposto.

O processo começou com uma entrada em campo, mas não da forma tradicional, foi uma entrada em campo a partir de arquivos, que no caso da tese, foram vídeos, postagens, comentários, fotos, posts em grupo. Ou seja, nessa etnografia de arquivo, como aponta Carrara (1998), o objetivo foi “[re]produzir, a partir de fragmentos, as ‘aldeias’ onde se estuda” (p.53). Dessa forma, foram a partir dessas pequenas frações que se chegou não apenas aos materiais empíricos escolhidos para a observação, mas que se compreendeu o contexto, as complexidades e as dimensões comunicacionais a serem analisadas, portanto, “trabalha-se, assim, com *estados*, que não passam de pedacinhos do tecido da semiose, transformados em produtos pelo recorte. [...] Analisando *produtos*, visamos a *processos*” (VERÓN, 1980, p. 189). Assim, essa imersão no campo foi fundamental para ter uma visão global das experiências comunicacionais, uma vez que, previamente à tese, não se tinha nenhum contato com estas experiências. Esse foi um processo no qual se foi aprendendo e apreendendo à medida em que ocorreu um mergulho nos observáveis, não havendo nenhuma concepção prévia sobre o objeto de pesquisa, pois como aponta Carrara (1998), os arquivos geram uma sombra que dificilmente é semelhante a qualquer coisa que foi imaginada ao se estabelecer questionamentos preliminares. Ademais, a etnografia de arquivos envolve absorver destes as informações para entender o fenômeno, pois:

O trato com documentos revela serem eles, antes de tudo, os elos de relações estabelecidas, enquanto a análise hermenêutica permite o desvelamento de intenções, valores, desejos, recuos, presentes não só em tudo que é explicitado, mas também naquilo que é omitido ou dissimulado (COSTA, 2010, p.177).

Outrossim, no que se refere à produção de sentido e das elaborações de si através das experiências comunicacionais das pacientes com ST e seus familiares nas plataformas digitais, a pretensão é analisar os detalhes (implícitos e explícitos) que possam evidenciar o que os seguidores e produtores de conteúdo fazem com os dispositivos midiáticos, os sentidos criados por eles através das percepções já existentes na sociedade e as ressignificações feitas a partir das suas próprias concepções. Novamente, a etnografia pode ajudar nessa proposição, pois como diz Hine (2016), as pesquisas de inspiração etnográfica proporcionam uma compreensão ampliada, investigando não apenas o texto, mas os meios de comunicação como uma parte da

vida cotidiana, já que esta é permeada pela cultura e pela tecnologia – que é o que se almeja com esse estudo.

Além do mais, Hine (2015) diz que ao se analisar objetos inseridos na esfera online, eles devem ser investigados como uma experiência imaginativa e sensória, assim como de troca de informações. Portanto, nesse processo, a internet pode ser considerada como um local para interações sociais e também como um produto e espaço cultural, onde o foco é a produção de narrativas em diversos formatos e presentes em diversas plataformas digitais (SUAREZ, 2018). Portanto, a etnografia para o ambiente digital pode ser considerada incorporada, corporificada e cotidiana (HINE, 2015, 2016). Ainda pensando no contexto da etnografia no ambiente digital, Suarez (2018), enfatiza que nesse processo metodológico, as imagens compartilhadas não são verdades absolutas, nem maneiras de se provar um argumento, mas formas de se representar as relações entre os indivíduos e as *affordances* das próprias plataformas, e como novos sentidos surgem a partir dessas relações.

Foi pensando nesses formatos e narrativas múltiplos que podem estar presentes nas plataformas digitais que foi acionado mais um procedimento próprio da etnografia: a realização de entrevistas. Estas foram feitas com as administradoras da página, do perfil e do canal do YouTube. O diálogo realizado com elas foi essencial para a compreensão de gramáticas e operações existentes e que muitas vezes não são explícitos nos arquivos analisados, além disso, foi uma oportunidade de descobrir novas dinâmicas sobre ST presentes nessas plataformas.

5.3 APLICAÇÃO DOS PROCESSOS METODOLÓGICOS AOS MATERIAIS EMPÍRICOS

O primeiro passo foi refinar os materiais empíricos existentes para se chegar aos observáveis. Durante o período de observação houve contato não apenas com a página, o perfil e o canal do YouTube, mas também com diversos grupos no Facebook e outros conteúdos referentes à ST. Esse processo de imersão na realidade das pacientes foi de extrema importância para se compreender quais as dinâmicas comunicacionais executadas por essas mulheres e suas famílias. Até porque, como dito anteriormente, apesar do fato de ter nascido com a monossomia, eu nunca havia me incluído em grupos nas plataformas digitais, assistindo vídeos sobre o assunto ou seguido páginas e perfis que abordassem a temática, uma vez que como aponta Costa (2010) no ambiente online arquivos pessoais e institucionais são produzidos de forma automática. Foi justamente ao ter o primeiro contato que surgiu a inspiração para a tese. Ou seja, sem concepções prévias sobre as gramáticas e operações existentes nessas experiências comunicacionais foi possível manter o foco no conteúdo e nas lógicas a serem observadas.

Depois de se ter optado pela página da TSGA, pelo canal do YouTube Brooke TV/Butterfly TV e pelo perfil Turner & Eu, como explicitado no capítulo 3, houve um processo imersivo no conteúdo postado nesses espaços. Esse movimento foi seguido por um processo descritivo, no qual se pode compreender o tipo de informação compartilhada, de que forma era feita, a frequência com que os administradores publicavam, as dinâmicas de interação, ou seja, as semelhanças e diferenças entre os três observáveis. Ademais nesse momento também se fez necessário estabelecer parâmetros para manter um rigor científico devido à relação de proximidade do tema/objeto com a realidade na qual estou inserida.

Em relação ao processo para manter um rigor científico, mesmo com o fato de estar diretamente envolvida na pesquisa, foi realizado um procedimento que se denominou auto-observação para permitir um distanciamento emocional e um olhar voltado para a comunicação ao se analisar os objetos. Esse movimento se fez necessário porque o fazer científico dessa pesquisa também envolve afetações pessoais, portanto foi preciso compreender as dimensões mais íntimas que envolvem a ST. Em vista disso, aqui peço licença para utilizar a primeira pessoa do singular, uma vez que é um movimento que envolve ações subjetivas e particulares. Nesse processo de auto-observação – denominado assim, pois realmente foi um movimento de olhar/vigiar meus sentimentos e afetações no primeiro contato com os conteúdos compartilhados - inicialmente identifiquei que um dos grandes riscos era que algumas postagens sobre características e dificuldades da ST estavam relacionadas, intrinsecamente, com a minha própria experiência. Aqui, vale-se de novo da etnografia, pois como aponta Caiafa (2019) é possível que o pesquisador observe seu próprio grupo social ou de interesse, uma vez que o argumento da neutralidade e isenção vem sendo modificado. Para a autora:

O que oferece risco são as máscaras identitárias apertadas que se podem vestir. No primeiro caso, a do profissionalismo científico e, no segundo, a do pertencimento essencializado e irreduzível. [...] Para o campo, seria mais preciso dizer que se trata de uma proximidade, uma participação que nos reúne, mas não nos confunde com outrem, não nos integra a ele (p. 42).

Diante do exposto, a primeira etapa desse movimento foi compreender quais eram as questões mais próximas à minha realidade, para isso foi feito um processo de imersão em grupos de Whats App e Facebook, o que ajudou nessa compreensão, pois o fluxo de assuntos é muito diverso e há muitas interações, proporcionando uma autopercepção mais apurada. Esse mergulho nos diferentes espaços online foi no caráter observacional – tanto sobre as temáticas abordadas pelas pacientes e suas famílias, quanto sobre as formas de interação que ocorriam nesses espaços. Durante essa observação, percebi que o tópico que mais me afeta está relacionado a questões cardíacas, então, diante do exposto, optei por não trazer posts ou vídeos

com essa temática para a análise. A partir disso, as medidas tomadas foram as seguintes: assistir a todos os vídeos, ler as postagens e comentários uma primeira vez, e logo após anotar em um caderno as questões consideradas próximas às minhas vivências. Logo após, o material passou por várias camadas de observação, nas quais, já sabendo os momentos que, pessoalmente, haviam me chamado a atenção, ficava mais fácil compreender os processos comunicacionais existentes. Essa observação/análise é feita quantas vezes forem necessárias. Ou seja, houve um movimento de autopercepção, para que o emocional não se sobrepusesse ao fazer científico. Além disso, esse processo de imersão em grupos de WhatsApp e do Facebook foi importante por um outro motivo: compreender quais questões são de maior relevância (médica e psicológica) para pacientes e familiares. Ou seja, muitas das questões trazidas aqui sobre a ST são de importância para a comunidade e partem das necessidades dessas pessoas, e não de uma necessidade pessoal.

Outrossim, esse movimento foi fundamental para se compreender a necessidade da realização de uma entrevista com os administradores das páginas, complementar e compreender as experiências comunicacionais das meninas e mulheres com ST, assim como para ajudar a ter uma visão mais global do conteúdo compartilhado e selecionar os materiais empíricos que seriam analisados na tese. A proposta desse diálogo se deu em decorrência do fato que muitas vezes as percepções que se têm ao longo de um processo de observação podem ser incompletas, portanto, conversar com as responsáveis por organizar o fluxo comunicacional e os produtos que são compartilhados vem a dar maior acuracidade aos resultados da pesquisa. A opção foi por entrevistas de caráter semiaberto, já que a ideia era que algumas perguntas surgissem no decorrer da conversa, pois a proposta era não ‘engessar’ a fala do entrevistado.

Ou seja, foi feito um roteiro prévio com perguntas consideradas essenciais para a análise do fenômeno, contudo, houve tempo e espaço para que novos questionamentos fossem elaborados ao longo da conversa. Ademais, a ideia da realização das entrevistas emergiu para compreender o motivo para a utilização dos dispositivos midiáticos, a importância deles para quem tem ST, a intenção das administradoras, que tipo de material é publicado e quais são as características dos produtos que vão para o espaço online. Além disso, visou averiguar como se dá a relação entre as administradoras e seus seguidores, assim como apreender outras dinâmicas comunicacionais presentes nessas plataformas e nos conteúdos compartilhados. As entrevistas foram fundamentais para entender como ocorre essa dinâmica e, também, para averiguar os processos e as lógicas existentes relativos à Síndrome de Turner e à comunicação. Das três entrevistadas, duas são mulheres que nasceram com a Síndrome de Turner (a da página do Instagram *Turner & Eu* e do canal do YouTube *Brooke TV*), a outra entrevistada (da página do

Facebook *Turner Syndrome Global Alliance*) é a familiar de uma paciente com ST, visto que a organização é administrada por pais e mães dessas meninas e o conteúdo da página na plataforma digital também é de responsabilidade desses familiares⁵⁸.

As perguntas planejadas foram divididas em dois blocos: o primeiro com questionamentos gerais e que serviram para todas as administradoras, já o segundo consistiu em indagações específicas, envolvendo as características singulares de cada uma das páginas e do canal do YouTube. Para a realização das entrevistas, esta pesquisa passou pelo Comitê de Ética da Unisinos (Registro nº: 43641021.0.0000.5344), sendo aprovada na segunda quinzena de março de 2021. Logo após a aprovação, foi feito um primeiro contato com os possíveis entrevistados. Para a TSGA, por ser uma organização, foi enviado um e-mail, já para Isabela (da página Turner & Eu) e Brooke (do canal Brooke TV), o contato foi via *direct message* do Instagram, por ser o único meio de comunicação pelo qual se teria acesso a essas administradoras. Logo após esse contato, foi solicitado para ambas um e-mail para que fosse enviado o Termo de Consentimento e o link para a entrevista.

A proposta inicial era fazer com as três uma entrevista através da plataforma Zoom Meetings⁵⁹. Contudo, ao responder o e-mail, a TSGA solicitou que, devido a questões de planejamento e falta de tempo, as questões fossem por escrito, portanto os questionamentos foram enviados para o e-mail em um arquivo do Word, junto com o Termo de Consentimento. As outras entrevistas⁶⁰ ocorreram como o planejado. Esse período de conversas com as administradoras ocorreu entre os dias 30 de março e 17 de abril de 2021. Diante do exposto a configuração das entrevistadas ficou da seguinte forma: Marybel Good, uma das fundadoras da TSGA e coordenadora de programas da organização, também é mãe de uma jovem nascida com a síndrome; Brooke Gonsalves, administradora do canal do YouTube Brooke TV e mulher com

⁵⁸ Ao se referir às entrevistas, o nome das mulheres entrevistadas foi deixado por extenso – não ocultado ou posto em siglas – por dois motivos. O primeiro, pois seus nomes estão em locais públicos, seja na apresentação do canal do YouTube, do perfil do Instagram ou no site da TSGA, portanto é de fácil e amplo acesso. O segundo é que a pesquisa também é um local de visibilidade, para além delas já se apresentarem enquanto pacientes ou familiares, elas fazem questão de demonstrar que falam sobre a ST.

⁵⁹ <https://zoom.us/pt-pt/meetings.html>

⁶⁰ As entrevistas foram publicadas na íntegra no site do Lacim (Laboratório de Circulação, Imagem e Mídiação), que é o grupo de pesquisa o qual a autora da tese está vinculada. A série de entrevistas pode ser acessadas em:

Marybel Good (TSGA): <https://sites.google.com/view/lacimlab/conte%C3%BAdo/entrevistas/os-diversos-processos-presentes-na-midiatiza%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-iy>

Brooke Gonsalves (Brooke TV/ Butterfly TV): <https://sites.google.com/view/lacimlab/conte%C3%BAdo/entrevistas/os-diversos-processos-presentes-na-midiatiza%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-i>

Isabela Ribeiro (Turner & Eu): <https://sites.google.com/view/lacimlab/conte%C3%BAdo/entrevistas/os-diversos-processos-presentes-na-midiatiza%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-ii>

ST; e Isabela Ribeiro, administradora da página do Instagram Turner & Eu e, também, mulher com ST. Aqui vale ressaltar que na segunda quinzena de abril de 2022 houve a necessidade de entrar em contato com Brooke, devido às mudanças ocorridas no canal dela. Para tanto, foi solicitado se ela não se importaria de responder a mais um pequeno conjunto de questões, referentes às transformações que ela fez, passando de Brooke TV para Butterfly TV. Perante o aceite dela, as novas perguntas foram enviadas por e-mail, para que ela respondesse, uma vez que, por serem poucos questionamentos não se viu a necessidade de fazer uma nova entrevista via Zoom.

Logo após esses movimentos, foi necessário estruturar a análise, um processo cheio de idas e vindas, tentativas, erros e acertos. A complexidade e a multiplicidade das experiências comunicacionais se mostraram concomitantemente como uma possibilidade e um desafio, principalmente relacionado ao critério de seleção para os materiais empíricos que seriam analisados na tese. Isso acontece porque optou-se por não estabelecer categorias prévias, uma vez que seriam limitantes das experiências comunicacionais presentes e, também, porque chegou-se à conclusão de que estabelecer critérios quantitativos baseados no engajamento do conteúdo (como número de curtidas, comentários e/ou compartilhamentos) não faria jus às diversas elaborações da doença e de si que estão presentes nos observáveis.

Diante do exposto, mediante a exploração dos diferentes materiais, o acompanhamento diário das postagens e vídeos e de observações prévias feitas para artigos publicados em anais de eventos e em periódicos da área, optou-se por estabelecer um critério de saturação para a seleção das postagens a serem analisadas. Ou seja, quando as gramáticas e operações começaram a se repetir, percebeu-se que haviam se esgotado, ao menos no recorte estabelecido, as experiências comunicacionais que resultam nas elaborações e seus sentidos. Isso ocorre, pois como aponta Verón (1980, p. 77):

[...] quando se trata do sentido, e *qualquer que seja o sistema*, é preciso concluir que a noção de unidade mínima é inteiramente relativa e mesmo enganadora. A dimensão das unidades depende inteiramente do nível de análise em que nos colocamos em dado momento do estudo discursivo.

Ademais, a escolha das postagens também se baseou nas tematizações estabelecidas para os conteúdos compartilhados em cada uma das plataformas digitais analisadas. Como será apresentado em detalhes no próximo capítulo, apesar das postagens girarem em torno da ST, tanto no Facebook, quanto no Instagram e no YouTube, há diferentes temáticas relacionadas à síndrome que são abordadas pelos administradores. Dessa forma, o conjunto das publicações apresentados na análise também é representativo dos múltiplos assuntos retratados no conteúdo.

Já em relação aos comentários, o processo de seleção foi mais desafiador, especialmente pela quantidade de interações presentes. Assim, o primeiro passo foi observar detalhadamente como se davam as interações em cada uma das plataformas digitais. Logo após, se criou um conjunto das ações feitas pelos seguidores nos comentários, e assim selecionou-se interações que exemplificassem as especificidades presentes, individualmente, nos comentários no Facebook, Instagram e YouTube, e que serão detalhadas no capítulo a seguir. Essas especificidades interacionais são indicativas das gramáticas existentes, uma vez que são causa e consequência do processo de circulação e dos circuitos elaborados tanto pelas administradoras do conteúdo quanto pelos seguidores.

Ou seja, o processo de seleção das postagens e dos comentários analisados na tese é resultante do fato desta ser uma pesquisa qualitativa, na qual critérios como quantidade de curtidas, comentários ou compartilhamentos seriam insuficientes para dar conta dos processos e da complexidade do processo de circulação, de produção de sentido e de elaborações presentes nas experiências comunicacionais. Diante dessa multiplicidade, o caminho apresentado foi escolhido por ser a alternativa encontrada para se analisar as múltiplas facetas comunicativas e interacionais dos materiais empíricos. Outrossim, é importante frisar aqui que o recortetemporal estabelecido abrange o período de começo do compartilhamento do conteúdo sobre ST (TSGA em 2015, Brooke TV/ Butterfly TV em 2016 e Turner & Eu em 2019) até julho de 2021. Considerou-se esse critério para obter uma visão global do fenômeno e não ter risco de se perder alguma elaboração por se ter excluído algum material empírico.

Sendo assim, o próximo capítulo, referente à análise dos observáveis foi dividido em dois momentos. O primeiro, mais descritivo e que se refere às gramáticas presentes, individualmente, na página do Facebook, no perfil do Instagram e no canal do YouTube. Já o segundo momento é dedicado às operações presentes nessas experiências comunicacionais, que levam às elaborações da doença e de si. Portanto, nesse item o foco não será mais especificamente na página da TSGA, no Instagram Turner & Eu ou no canal Brooke TV/ Butterfly TV, mas no conjunto das operações. São nesses momentos em que serão descritas as *affordances* das plataformas digitais e como elas estão presentes nas gramáticas de produção dos conteúdos e comentários, além de adentrar na parte discursiva, focando em texto, imagens, no dito e no não dito. Ou seja, o arranjo metodológico proposto teve o intuito de dar conta das dimensões existentes no fenômeno em análise, uma vez que para se compreender as elaborações da doença e de si, a partir dos sentidos presentes nas experiências comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais, não se deve apenas observar os discursos (linguísticos e não linguísticos) ou apenas as plataformas, ou ainda somente a circulação dos sentidos. É preciso

fazer uma tecitura que dê conta de todas essas dimensões, que ao mesmo tempo mostre que estes não são movimentos isolados, mas interconectados.

Ademais, as marcas e inferências decorrentes desta observação serão intercaladas com trechos das entrevistas com as administradoras, que forneceram novas e importantes pistas para dar mais embasamento às descobertas. São nesses movimentos da pesquisa, de idas e vindas, combinando a inspiração etnográfica com a Análise da Circulação Discursiva, que a partir dos sentidos das experiências comunicacionais compreende-se as elaborações da doença e de si, pois “observar un comportamiento [...] es atribuirle un sentido, descubrir una intención, percibir una lógica: la percepción más fugaz de una conducta esta embebida de significaciones” (VERÓN, LEVASSEUR, 1994, p.37), uma vez que, como aponta Verón (2013, p. 319), só assim “vislumbramos la complejidad de esos mundos y, consecuentemente, la de los instrumentos necesarios para poder comprenderlos”.

Assim, é nessa tecitura que levou à composição dos procedimentos metodológicos que se desbravou caminhos que permitiram a análise dos observáveis. No próximo capítulo serão apresentados materiais empíricos que demonstram as gramáticas e as operações observadas ao longo dos quatro anos do doutorado e que levaram as descobertas que culminaram nessa tese.

6. A METAMORFOSE: MUDIATIZAÇÃO DA SAÚDE E EXPERIÊNCIAS COMUNICACIONAIS SOBRE ST NAS PLATAFORMAS DIGITAIS

Todos os processos detalhados até o momento foram fundamentais e culminaram na elaboração deste capítulo, que apresenta as inferências, descobertas e proposições da tese. A análise dos observáveis é o momento mais transformador, tanto da pesquisa quanto do pesquisador, pois o olhar atento se faz necessário e é quando a tese apresenta sua dinamicidade. Ou seja, é nesse capítulo onde ocorre uma metamorfose: a fundamentação teórica ganha vida, a metodologia é posta em prática e todos os insights se apresentam como descobertas.

Como ressaltado anteriormente, a análise se concentrou nos posts, vídeos e comentários da página do Facebook da TSGA, do perfil do Instagram Turner & Eu e do canal do YouTube Brooke TV/ Butterfly TV. Além disso, para dar mais precisão à análise, trechos das entrevistas realizadas com as administradoras dos conteúdos dessas plataformas serão trazidos para o debate. Dessa forma, esse capítulo possui duas partes que, para fins acadêmicos, serão apresentadas separadamente, mas que são complementares. Em um primeiro momento, foi feita uma parte descritiva-analítica, focada nas gramáticas presentes em cada uma das plataformas digitais observadas. Logo após, serão apresentadas as operações que emergem das experiências comunicacionais, para então se chegar às elaborações da doença e de si. Esse movimento se faz necessário pois:

A análise se atribui, como objetivo, determinar as diferenças sistemáticas de funcionamento dos discursos sociais (o que implica, automaticamente, determina-lhes as semelhanças). Ela comporta dois estalões fundamentais. O primeiro é descritivo: trata-se de demarcar e descrever, a partir das superfícies significantes, *operações discursivas*. Lida-se então com o processo de produção de sentido. O segundo é explicativo: as condições de produção devem permitir-nos compreender, por que, nesse ponto particular da rede social da semiose, tais operações foram acionadas, definindo um campo determinado de efeitos, de sentido em reconhecimento (VERÓN, 1980, p. 206).

Portanto, busca-se compreender as apropriações feitas pelas pacientes e seus familiares nas plataformas, os sentidos produzidos sobre ST e suas [re]elaborações, por isso é importante realizar dois movimentos, tanto descrever, quanto adentrar nas marcas deixadas pela circulação. Assim, ao observar as gramáticas, compreende-se que estas são, segundo Verón (1980, p. 238), “conjuntos heterogêneos, já que as regras que os constituem podem concernir a níveis muito diferentes de uma economia discursiva”

A partir das observações feitas, e adentrando nas marcas identificadas, é possível chegar às operações de sentido referentes à ST, que são oriundas das experiências comunicacionais

sobre ela nas plataformas digitais. Essas operações não são visíveis na superfície do texto, elas devem ser reconstruídas a partir de marcas – cuja relação com as condições de produção e de reconhecimento não é especificada –, por isso são subjacentes (VERÓN, 2004; 1980).

Assim, através de gramáticas e operações – resultantes das experiências comunicacionais e da produção de sentido – pode-se chegar às elaborações da doença e de si. É no conjunto e na dinâmica desses dois processos que se compreende o fenômeno observado: por meio das apropriações e ações feitas nos espaços online (na intencionalidade da criação do conteúdo e no tipo de interações por parte dos usuários), assim como dos discursos (por meio das expressões linguísticas e não linguísticas dos administradores e dos seguidores).

6.1 AS ELABORAÇÕES EMERGENTES DAS PLATAFORMAS DIGITAIS

Neste item, além de apresentar as especificidades e *affordances* de cada uma das plataformas digitais observadas para a tese, será estabelecida uma relação entre essas funcionalidades e as apropriações feitas pelas pacientes e seus familiares. Ou seja, o objetivo não é apenas falar da plataforma em si, mas mostrar os detalhes das experiências comunicacionais que envolvem a ST nesses espaços online. Dessa forma, pretende-se compreender as especificidades dos conteúdos e interações em cada uma das plataformas digitais observadas. Outrossim, também visa-se desnaturalizar as *affordances* e mostrar como os protocolos e as interfaces são acionados pelos usuários de acordo com seus desejos e necessidades.

6.1.1 O Facebook e a TSGA

A TSGA é uma ONG fundada em 2014 e que no início de 2015 decidiu criar a página do Facebook. Hoje a página conta com aproximadamente 14 mil seguidores e mais de 4 mil publicações⁶¹. O nome da organização já é indicativo de um dos seus propósitos: unir a comunidade com ST ao redor do mundo, para que todos tenham acesso a informações sobre a ST. Ademais, a opção por aderir à plataforma foi intencional, pois como aponta Marybel Good, uma das cofundadoras da organização, na época “o Facebook era a principal ferramenta de mídia social, especialmente para pessoas que estavam em idade de se tornarem pais” (entrevista, 2021, trad. nossa). Outrossim, ela ainda ressalta que o objetivo da página do

⁶¹ Dados extraídos da página em 05 de janeiro de 2023. Esses números são apenas uma estimativa gerada pelo Facebook, pois após março de 2023 a plataforma passou por uma atualização na qual os usuários não conseguem ver o número exato de seguidores de uma página nem a quantidade de publicações.

Facebook é conectar a comunidade e eles acreditam que a plataforma é a ideal, uma vez que os objetivos da ONG no espaço online são:

1- Compartilhar informações baseadas em evidência e recursos para meninas e mulheres com ST e suas famílias 2- Mudar a imagem da Síndrome de Turner mostrando fotos de pessoas reais que têm ST fazendo coisas que elas amam com suas famílias. As antigas imagens de ST de livros não refletem a realidade de quem vive com ST, e nós queremos que famílias que estão aprendendo sobre ST pela primeira vez vejam lindas e expertas pessoas com ST e se sintam esperançosos. (Marybel Good, entrevista, 2021, trad. nossa).

[A] O conteúdo compartilhado na página da TSGA

Em relação ao Facebook, este permite diversas possibilidades de personalização da página por parte do administrador do conteúdo, todavia, as duas principais são a foto de perfil e a foto de capa, como apresentado na Imagem 18. Ambas as imagens podem ser atualizadas e modificadas pelo usuário a qualquer momento, de acordo com o seu desejo, e são as primeiras informações às quais o usuário tem acesso ao adentrar na página.

Imagem 18: Interface página TSGA



Fonte: Facebook/TSGA

A foto de capa – destacada em laranja na imagem acima - é que fica em maior destaque ao acessar qualquer página do Facebook, porque ela possui as maiores dimensões e fica localizada na parte superior da interface. Em relação à TSGA, a organização sempre opta por colocar alguma imagem – compartilhada previamente no perfil - com uma criança ou mulher com ST ou com alguma indicação à síndrome – como a imagem de uma borboleta. Ao fazer isso, a ONG visa afirmar que aquele é um espaço destinado a se compartilhar informações sobre a monossomia, assim como apresentar pessoas que convivem com a desordem cromossômica

diariamente. Dessa forma, a organização demarca sua posição e sua intenção, ou seja, a capa é um reflexo em imagens dos objetivos propostos pela TSGA. Ao utilizar uma imagem já postada anteriormente, com a foto de uma paciente com a monossomia, eles não visam, por meio da capa da página do Facebook, demarcar seu lugar institucional – isso só ocorre no perfil. A ONG enfatiza o movimento de quebrar com as imagens apresentadas em livros e sites médicos, dando um rosto real à síndrome. Ademais, o fato de apresentar uma imagem que já foi compartilhada na página, a ONG rompe com a ideia de criar um conteúdo único para a personalização. Eles consideram a capa como apenas mais um elemento a ser preenchido na plataforma, sem objetivos de divulgação ou de posicionamento da organização.

Outra forma de personalização é a foto de perfil, que está circulada em amarelo na Imagem 18. A imagem de perfil é a representação imagética do título da página. No caso da TSGA, sempre são utilizadas variações do logotipo da ONG. Muitas vezes é apenas o logo, em outras eles fazem uma composição, como no caso apresentado, no qual o logotipo está dentro de uma fita lilás com os dizeres “Conscientização sobre Síndrome de Turner”⁶². A presença da fita lilás também serve para demarcar o espaço institucional e os objetivos da organização, uma vez que como apresenta Moore (2008), desde o início da década de 90 as fitas com diferentes cores são utilizadas como um símbolo, incorporados na prática social, para expressar a conscientização sobre uma determinada doença⁶³, especialmente relacionadas a grupos marginalizados pela sociedade. Ademais, o roxo da fita sinaliza que a ST é considerada uma doença rara, uma vez que essa é uma das cores que representam essa categoria de enfermidades (RARE DISEASE DAY, 2022).

Frente ao exposto, ao se compreender os recursos de personalização oferecidos pela plataforma digital, a ONG não apenas deixa visível seu propósito, mas dá indícios sobre o tipo de conteúdo compartilhado e que pode ser acessado pelos usuários. Dessa forma, por meio da personalização feita pela TSGA, três pontos ficam evidentes sobre como a organização vê o Facebook: 1) que as informações fornecidas pela organização, naquele espaço, servem para ampliar o conhecimento que as pessoas têm sobre ST, 2) que aquela página é destinada a quem convive com a síndrome (pois geralmente são essas pessoas que vão procurar estabelecer algum

⁶² Tradução para “Turner Syndrome Awareness”.

⁶³ Em sua obra, Moore (2008), estabelece uma reflexão crítica e dialética sobre o uso das fitas para expressar a conscientização. A autora diz que estas são símbolos socialmente estabelecidos, que, contudo, não requerem conhecimento aprofundado sobre a causa, que requer pouco comprometimento com a mesma e que não significa que a pessoa – ou organização – seja ativa na luta por aquela doença, por exemplo. A pesquisadora ainda diz que seria mais uma forma de autoexpressão e/ou compaixão com um determinado grupo de sofredores. Moore (2008) também enfatiza que “o discurso de compaixão que acompanha essas fitas, uma retórica que se tornou tão convincente a ponto de fazer uma recusa em aceitar sua legitimidade equivalente a desumanidade, transformou essa emoção em uma mercadoria comercializável” (p. 9).

tipo de contato online) e 3) que os rostos apresentados nas postagens servem para representar a vida de quem nasce com a monossomia, fugindo da imagem estanque apresentada pelos médicos.

Logo após a imagem de perfil e de capa, e as informações básicas da página (como nome, número aproximado de seguidores e os botões para seguir a página e enviar uma mensagem privada), como destacado em vermelho na Imagem 18, o usuário tem acesso às publicações feitas pela ONG. O conteúdo compartilhado pode ser acessado diretamente na página ou é mostrado no feed de notícias dos seguidores. A TSGA optou pela estratégia de fazer posts diários na plataforma digital, uma vez que, como aponta Marybel Good:

Com o Facebook, para se ter um melhor engajamento, é necessário postar uma vez ao dia, preferencialmente mais [...] A página do Facebook é um ponto de conexão com a comunidade e nossa forma de compartilhar informação e comunicar com os pacientes e suas famílias (entrevista, 2021, trad. nossa).

Ao fazer uma observação detalhada sobre os tipos de posts que a TSGA cria, foi possível identificar 4 temas que estão presentes de forma recorrente:

- 1) *Saúde e Síndrome de Turner*: contém informações médicas sobre a monossomia. Essas postagens são de elaboração própria da organização e estão presentes em maior quantidade. Eles podem ser de três tipos: Imagem com foto e texto + legenda; Imagem com foto e texto e; Imagem com texto;
- 2) *Frases motivacionais*: visam incentivar e encorajar as pacientes. Essas publicações podem ser elaboradas pela TSGA ou repostadas de outras páginas;
- 3) *Datas importantes*: publicações especiais no mês de conscientização da ST e na semana de conscientização do crescimento infantil; todas elas criadas pela organização e com o objetivo de ampliar o conhecimento sobre o assunto;
- 4) *Pesquisas acadêmicas e guias de cuidados*: divulgam a participação em estudos sobre a ST e também disponibilizam guias publicados por associações médicas. Além disso, também enfatizam a importância de pais e pacientes aceitarem participar de pesquisas sobre a monossomia. Esse tipo de publicação sempre compartilha links externos.

Cada uma dessas publicações possui suas especificidades. Com exceção das postagens sobre pesquisas acadêmicas – que são raras na página - a seguir serão apresentados, com detalhes, o conteúdo compartilhado. A Imagem 19 apresenta dois exemplos de como a página cria suas fotomontagens que falam sobre ST e Saúde.

Imagem 19: Fotomontagem ST e Saúde TSGA⁶⁴

Fonte: Facebook/TSGA

As publicações em maior quantidade na página da TSGA são referentes às questões de saúde da ST, especialmente no âmbito físico/biológico. Esses posts são a base do conteúdo compartilhado na página, em termos de informação, estrutura das postagens e design, uma vez que as postagens são elaboradas e criadas pela organização. Além de uma frase com informações sobre saúde, todas contêm uma foto de uma paciente com ST, recebida pela ONG:

Todas as fotos nos são enviadas por pessoas e famílias com a permissão expressa de postar nas mídias sociais e serem usadas pela TSGA. Nós sentimos que isso é muito importante – mostrar caras de pessoas reais vivendo com ST. Nós recebemos muitas fotos. O maior desafio é o tempo que leva para criar e planejar o conteúdo. Um dos nossos cofundadores faz isso quase que exclusivamente (GOOD, entrevista, 2021, trad. nossa).

Em relação ao design, o primeiro ponto a ser observado é que as pacientes representadas nas fotomontagens são geralmente bebês ou crianças na primeira infância. A representação de adolescentes, adultos é esporádica, e a de mulheres acima dos 50 anos é quase inexistente. Apesar de compreender que essa é uma estratégia para chamar a atenção para a importância do diagnóstico precoce e que grande parte das questões de saúde relacionadas à monossomia se manifestam nos primeiros anos de vida, o sentido posto em circulação pela TSGA é de que ou a síndrome é algo infantil e/ou que a desordem cromossômica só traz afetações graves no início, e/ou de que a partir da idade adulta não se precisa dar tanta atenção à ST. Todos esses sentidos não correspondem à realidade da desordem cromossômica (o diagnóstico pode ser feito em qualquer idade, alguns afetações de saúde aparecem apenas na vida adulta, o acompanhamento

⁶⁴ Muitas meninas com ST tem infecções de ouvido frequentes/ Algumas meninas com diferença de aprendizado e de pensamento tem problema em o ponto de vista dos outros e fazer coisas de forma alternativa.

médico deve ser feito pelo resto da vida), e isso pode levar à desinformação sobre a monossomia, gerando incompreensão sobre uma doença rara que não é popularmente conhecida. Também é válido atentar que ao optar por criar conteúdos com imagens de bebês ou crianças, a ONG se vale de uma estratégia comunicacional que visa promover a esperança entre pacientes e familiares, uma vez que a infância remete à ideia de sonhar, de poder criar um universo repleto de imaginação, de ter a possibilidade de recriar e recontar a própria história. E são esses sentimentos que a TSGA tenta repassar aos seguidores.

Ainda sobre a imagem, há duas questões a serem debatidas: o fato de o cenário das fotos escolhidas serem neutros (ambientes ao ar livre, ou com o fundo escuro ou desfocado) e de as crianças estarem, em sua maioria, sorrindo ou com expressão de felicidade. Sobre o primeiro ponto, essa é uma estratégia para que o destaque seja, exclusivamente, a pessoa que está na fotomontagem, não havendo o risco de desviar a atenção do usuário. Já o segundo ponto remete à ideia de que ser alegre e ter a síndrome não são opostos, que a última não é um impeditivo para a felicidade e que não se deve perder o sorriso e a vontade de viver perante o diagnóstico, pois como afirma Marybel Good: “*Nossa página definitivamente traz esperança através do compartilhamento de fotos de tantas pessoas com ST*” (entrevista, 2021, trad. da autora).

Ao falar sobre a estrutura da postagem e sobre as informações compartilhadas é preciso destacar que ambos estão interrelacionados. Como observado na Imagem 19, a TSGA opta por divulgar as características e afetações da síndrome de forma direta: uma ou duas frases breves que sintetizam a informação apresentada:

Previamente à nossa página do Facebook, a única maneira de aprender informações era encontrar um website e ler toda a informação contida nele. Por meio do compartilhamento de pequenos fatos, nós ajudamos famílias a aprenderem mais sobre ST, empoderando eles a terem conversas mais significativas com seus médicos. [...] Infelizmente, muitas famílias com um novo diagnóstico recebem informações erradas até mesmo dos médicos. Isso é muito evidente em diagnósticos que vêespam do útero e de opiniões profissionais e consultas que as famílias recebem. Infelizmente muitas famílias ainda são encorajadas a terminar a gravidez se a ST é diagnosticada, baseada em um pouco entendimento sobre a verdadeira qualidade de vida de meninas e mulheres com a ST. (GOOD, entrevista, 2021, trad. nossa).

É indiscutível os dois pontos positivos trazidos por Marybel: o aprendizado sobre ST e a possibilidade de uma conversa bidirecional com profissionais da saúde, através de um deslocamento da ST do âmbito meramente médico. Certamente a página promove um tensionamento entre o campo médico e a comunidade que convive com ST, pois há a ampliação do acesso à informação através dela, uma vez que antes a concepção e a interpretação sobre o que vem a ser ST estavam somente nas mãos dos médicos, e agora estas também pertencem a

quem vive com a monossomia cotidianamente. No caso da TSGA, esse deslocamento se dá pelas fotos sorridentes e alegres de meninas com a síndrome e pelo compartilhamento de frases motivacionais – o que será discutido mais adiante, ainda nesse tópico.

Contudo, ao se analisar mais profundamente, tanto a fala de Marybel Good, quanto as postagens em si, faz-se necessário ter uma visão crítica sobre o conteúdo compartilhado via Facebook pela organização, a começar pela forma como as informações são apresentadas. A fotomontagem da esquerda, presente na Imagem 19, fala sobre a maior ocorrência de infecções de ouvido em quem tem ST. E essa é única informação disponibilizada, não deixando claro quais os sinais de uma infecção, a necessidade de um atendimento médico, também não explicam qual é a relação entre ST e as infecções de ouvidos ou os cuidados necessários. A ONG também não fornece nenhum hiperlink que possa redirecionar os seguidores a algum artigo, site ou local com informações mais detalhadas.

O mesmo acontece na fotomontagem da direita: a organização fala sobre “pensar diferente”, “problemas de aprendizado” e “dificuldade em se colocar no lugar do outro”. Todavia não explicam que isso tem um nome: transtorno de aprendizagem não-verbal, também não fornecem informações de que caso a menina apresente essas questões é necessário um acompanhamento psicológico, ou seja, novamente não dão mais detalhes e nem refletem criticamente sobre aquele dado. Essa situação é agravada pelo fato de que em nenhuma das postagens a TSGA enfatiza que nem todas as meninas com a desordem cromossômica apresentam todos os sintomas, assim as postagens geram um tom alarmista, que pode gerar mais preocupação aos pais e pacientes.

Esse fato ocorre porque as informações são apresentadas de forma descontextualizada. Os dados são compartilhados isoladamente, como se fossem suficientes por si só. Certamente saber das informações é importante, porém ao tirar de um contexto mais amplo - uma vez que o Facebook é uma plataforma feita para que as informações sejam vistas e absorvidas rapidamente – muitos dados se perdem. Apesar de a organização adotar a lógica da plataforma na qual está presente, eles poderiam solucionar esse problema colocando um hiperlink que redirecionasse os seguidores para algum local com as informações mais completas.

Outrossim, ainda há um outro ponto problemático, pois ao dizer que há uma diferença na forma de pensar e na forma de se aprender, a TSGA está partindo do princípio do padrão existente na sociedade, não enfatizando a força das pacientes. Assim, estigmas são perpetuados, uma vez que a própria organização reforça que quem nasce com ST não apenas não se encaixa no padrão, mas que isso é ruim porque elas “não conseguem se colocar no lugar dos outros ou pensar em formas alternativas de fazer as coisas”. Portanto, ao invés de celebrar a diversidade,

a ONG a encara como um obstáculo – especialmente no âmbito social. Dessa forma, há o reforço de que quem não nasce ou age de acordo com as normas e padrões sociais é diferente. Mas a pergunta é: diferente de quem? Não somos todos diferentes um dos outros? E a organização, enquanto uma instituição que visa disseminar informações, não deveria lutar pela quebra desses padrões? Ou seja, apesar de idealizar o empoderamento das meninas e mulheres com a monossomia, como enfatiza Marybel Good, discursivamente, a TSGA ainda não faz isso. Além disso, a ONG ainda dissemina a ideia de que há um comportamento “normal” e quem nasce com a monossomia certamente foge do que seria “normal”, novamente destacando o quanto fugir dessa ideia pré-concebida é algo negativo, o que faz com que a ideia de não se enquadrar no que é socialmente aceito é algo ruim ou até mesmo nocivo.

Ademais, é preciso demarcar o contraste existente entre a característica/sintoma apresentado na fotomontagem e o sorriso da criança. Olhando o post à direita na Imagem 19, vemos um texto que fala sobre problemas de aprendizagem e de se colocar no lugar do outro e uma imagem de uma menina fazendo careta, com expressão de divertimento e brincadeira. Essas são ideias opostas, pois a felicidade não remete às dificuldades sociais que emergem dos problemas apresentados no texto. O mesmo ocorre ao observar a postagem da esquerda, que fala sobre infecções de ouvido, mas imageticamente apresenta uma criança sorrindo e com o olhar atento, bem diferente do sentimento de dor causado pelo problema de saúde em questão. Claro que devemos considerar que não seria possível, nem desejável, apresentar imagens de pacientes doentes, porque isso reforçaria a ideia já existente sobre a ST. Todavia, para além disso, ao reforçar felicidade, há um movimento de eufemismo, pois o sorriso das crianças minimiza e dá uma ideia menos angustiante e dolorida da realidade, ou seja, abranda o sofrimento decorrente das situações descritas textualmente. É um ponto de fuga de questões que podem surgir com a monossomia. Ao mesmo tempo que permite ter uma visão positiva e otimista, com a intenção de mostrar que a síndrome não é nada demais; leva a uma crença utópica, pois apesar de a ST não ser impeditiva, vão existir obstáculos superáveis, mas não sempre fáceis.

Dessa forma, todos esses elementos citados anteriormente podem levar a uma desinformação ou à criação de uma concepção errônea e inverídica sobre o que é ST. Isso também pode vir a ocorrer por outro motivo, o diagnóstico de ST, por si só, já é angustiante para muitas famílias. Então, nesse momento de sensibilização, muitos pais podem se apegar à ideia de felicidade disseminada pela página e se perguntar “Por que minha filha não é assim?”. Portanto, a visão crítica da página da TSGA discutida aqui se faz necessária, pois ela não

apresenta uma visão global da síndrome, o conteúdo fornece dados fragmentos e esparsos, sem uma continuidade que permita ter uma melhor compreensão panorâmica da monossomia.

Imagem 20: Fotomontagem Saúde e ST TSGA 2⁶⁵



Fonte: Facebook/ TSGA

O conjunto das postagens apresentado na Imagem 20 permite compreender mais algumas dinâmicas presentes nos conteúdos compartilhados pela TSGA sobre ST no Facebook. Visualmente, o que chama a atenção é a paleta de cores: tons de rosa e roxo. Essas tonalidades estão presentes na maioria das fotomontagens criadas e compartilhadas pela organização, vermelho, azul, verde e amarelo já foram utilizados, mas são exceção. A predominância do rosa e roxo ocorre pelo fato de 1) serem as cores do logotipo da TSGA, e 2) roxo simboliza a conscientização sobre a síndrome. Contudo, indo mais além, também é possível compreender que essas cores estão relacionadas ao universo feminino, remetendo ao fato de a síndrome estar presente apenas em mulheres, construindo uma percepção de que a síndrome, e suas marcas, estão diretamente relacionadas ao gênero: a impossibilidade de gerar filhos, a necessidade de fazer terapia hormonal para desenvolver caracteres secundários femininos e começar a puberdade. Ou seja, é um lembrete, ainda que inconsciente, do que a síndrome representa na vida das pacientes.

Especificamente no post da esquerda, com a menina loira, há duas dinâmicas interessantes a serem descritas. A primeira é o uso do termo médico ‘doença celíaca’. Esse é o nome da condição, contudo os pais e pacientes não são obrigados a saberem o que é doença celíaca. Assim, faltou a organização dizer que esta é a intolerância permanente ao glúten, quais os sinais a serem observados nas crianças, que médico procurar em caso de dúvidas, entre

⁶⁵ Doença celíaca tem ocorrência 4 vezes mais frequente em quem tem ST. / A idade média do diagnóstico é aos 9 anos de idade.

outros. A reflexão resultante é que ao falar sobre os sintomas e características da ST, a TSGA não é diferente de sites e livros da área da saúde, visto que as informações são apresentadas dentro do universo médico. Ou seja, a ONG não torna os dados mais acessíveis para um público que antes não teve contato com a síndrome, ela apenas replica - de uma forma mais lúdica - e coloca em circulação em uma plataforma digital de amplo alcance:

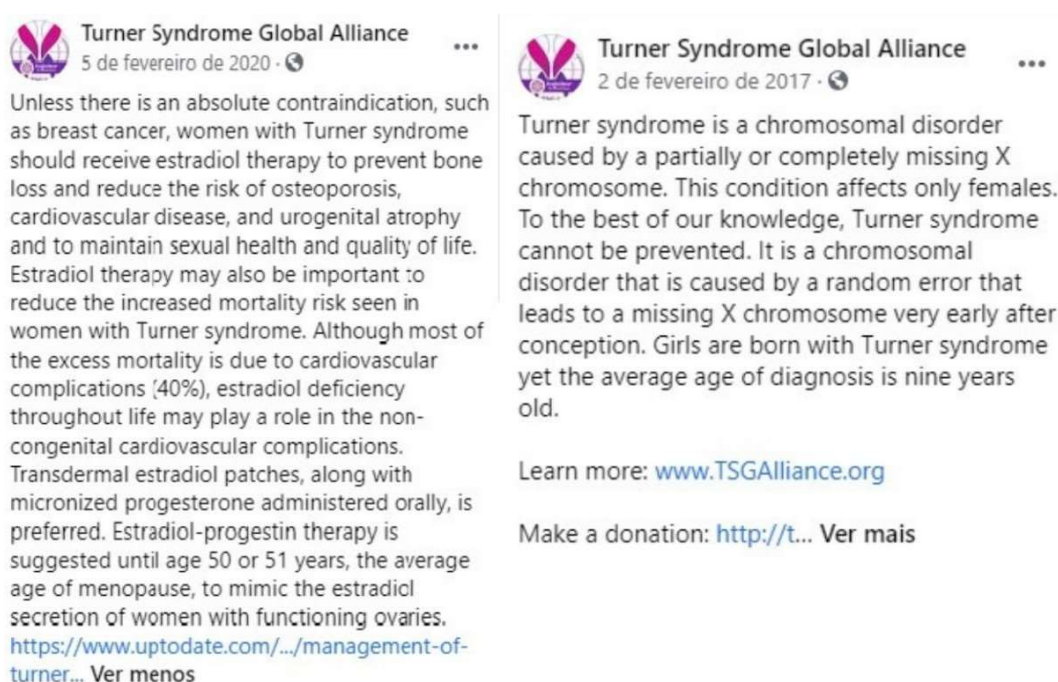
Nós somente compartilhamos informações que são baseadas em pesquisas de fontes confiáveis. [...] Previamente à nossa página do Facebook, a única maneira de aprender informações era encontrar um website e ler toda a informação contida nele (GOOD, entrevista, 2021, trad. da autora).

O segundo ponto a ser observado na postagem à esquerda da Imagem 20 são os dizeres da blusa usada pela menina “Love doesn’t count chromosomes”, em português, “O amor não conta cromossomos”. Com uma rápida busca no Google – tanto em português quanto em inglês - é possível confirmar que essa frase é popularmente aplicada a pessoas com Síndrome de Down, não com ST. Por isso, ao ver a imagem houve um estranhamento, porque é algo que foge do senso comum. A questão é: a Síndrome de Down, devido à sua maior frequência na população, acabou naturalizando determinadas ideias sobre condições genéticas. Contudo, na blusa da menina há uma borboleta em evidência, o que relaciona a frase com a ST. E a realidade é que a frase também pode e deve ser aplicada à monossomia, mas devido ao senso comum e ao imaginário social em torno da citação, causa estranheza. Assim, a TSGA visa reordenar as concepções em torno da ST, dando visibilidade a uma doença pouco conhecida, e para isso se utilizam de ideias já presentes da sociedade, fazendo um trabalho de memorização e de reorganização de sentidos existentes previamente.

O segundo post exemplifica o cenário lúdico visado pela TSGA ao falar sobre a síndrome: a iluminação amarelada, o cenário com balões, a saia da bebê feita de tule. Todos esses fatores dão a impressão de um sonho, de fantasia, de não desistir. A bebê indo em direção aos pontos de luz presentes no fundo da foto também indica que sempre há esperança, uma “luz no fim do túnel” e que se deve caminhar em direção a ela. Essa ideia corrobora com a frase, que se refere a média de idade em que os diagnósticos ocorrem. Ou seja, indica que mesmo diante da notícia de que você ou sua filha tem ST, é preciso seguir em frente, não se limitar pelo diagnóstico. Ainda se pode observar um ponto paradoxal em relação ao bebê da foto, e a frase, que diz que a maioria dos diagnósticos ocorre aos 9 anos de idade. Essa contradição ajuda a reforçar a ideia de que quanto mais cedo descoberta a monossomia, melhor para o tratamento, e que não há uma idade certa para se investigar e descobrir a desordem cromossômica.

Nesse cenário, é preciso dizer que ao postar sobre saúde e ST, a organização tem dois posicionamentos sobre o uso de legendas para acompanhar as fotomontagens: ou não colocam legenda nenhuma ou colocam uma legenda com informações extremamente técnicas, como na Imagem 21. As duas legendas apresentadas a seguir foram escolhidas por possuírem características particulares e dialéticas fundamentais para se entender as práticas da página da TSGA.

Imagem 21: Legendas posts saúde e ST TSGA⁶⁶



Fonte: Facebook/ TSGA

A legenda apresentada à esquerda na Imagem 21 se refere a um post⁶⁷ que fala que a terapia de reposição hormonal com estradiol e progesterina é sugerida até a idade de 50/ 51 anos.

⁶⁶ A menos que haja uma contraindicação absoluta, como câncer de mama, mulheres com ST devem receber terapia com estradiol para prevenir perda óssea e reduzir o risco de osteoporose, doenças cardiovasculares e atrofia urogenital, e manter a saúde sexual e qualidade de vida. Terapia com estradiol pode ser importante para reduzir o risco de mortalidade em mulheres com ST. Apesar de maioria da mortalidade ser por complicações cardiovasculares (40%), deficiência de estradiol durante a vida tem um papel importante em complicações não cardiovasculares. Adesivos transdérmicos de estradiol, junto com progesterona micronizada, administrada oralmente é a preferência. Terapia de estradiol e progesterina é sugerida até a idade de 50-51 anos, idade média da menopausa, para minimizar a secreção de estradiol em mulheres com ovários funcionais. / Síndrome de Turner é uma desordem cromossômica causada pela perda total ou parcial do cromossomo X. Essa condição afeta apenas mulheres. Pelo nosso conhecimento a ST não pode ser prevenida. É uma desordem cromossômica causada por um erro aleatório que leva a perda do cromossomo sexual logo após a concepção. Meninas nascem com a ST, apesar de que a idade média do diagnóstico é aos 9 anos de idade. Aprenda mais em:... Faça uma doação: ...

⁶⁷ Post feito em 5 de fevereiro de 2020, disponível em: <https://www.facebook.com/TSGAlliance/photos/a.795707687132149/2705562246146674>

O motivo desse assunto ser tema de uma postagem da TSGA é a longevidade do tratamento: a terapia de reposição hormonal é iniciada entre os 12/ 13 anos de idade, chegando até a quinta década de vida da mulher, e para a sua efetividade é preciso que a medicação seja seguida segundo a indicação médica (GRAVHOLT, 2009). Assim, nesse caso, além de um incentivo ao início do tratamento, o post destaca as principais razões para dar continuidade a ele. Nesse caso, a legenda se faz necessária, porque muitas vezes as pacientes não compreendem a complexidade que envolve a reposição de estrogênio e progesterona. Portanto, a ONG apela não apenas para questões físicas (como osteoporose), mas também para questões mais gerais (como qualidade de vida e da saúde sexual).

Todavia, logo em seguida, a página parte para um tom apelativo: falando que a terapia pode reduzir a mortalidade em quem nasce com ST. Essa questão merece ser analisada com mais ênfase: ao construir a legenda, a organização copiou e colou trechos de um artigo, cujo link de acesso foi disponibilizado no final. Entretanto, TSGA deixou de fora fragmentos importantes do artigo, no qual diz que para se falar sobre mortalidade pela falta de estrogênio deve-se consultar outras pesquisas. Ou seja, a legenda foi elaborada com o objetivo de ser alarmista, de causar um sentimento de sobrecarga em quem lê. Apesar de deixar claro que a falta de estrogênio *pode* aumentar, as pessoas que leem se assustam com a informação. É preciso deixar claro que não se é contra a terapia hormonal, muito pelo contrário, mas é preciso avaliar o discurso posto em circulação pela TSGA, assim como o seu impacto nos seguidores –que será apresentado através de um comentário dessa mesma postagem no item 6.1.1.2. Ademais, novamente, no fim da legenda se percebe que a organização se vale do discurso médico ao falar que “adesivos de estrogênio e progesterona micronizada” são os tipos preferenciais de reposição hormonal. Todavia, a ONG não traz a justificativa do porquê essa combinação é a melhor, nem apresenta quais as outras possibilidades. E isso é de extrema importância, pois, como será visto nos comentários, muitas meninas e mulheres passam por uma longa jornada até encontrar uma combinação de medicamentos que forneça a carga ideal necessária para um determinado tipo de organismo e que não cause efeitos colaterais indesejados. Ou seja, apesar de muitos profissionais da saúde preferirem o adesivo e o comprimido de progestina, às vezes essa não é a melhor opção para a paciente. Dessa forma, a organização, ao adotar o discurso médico de forma acrítica, acaba generalizando a experiência de quem tem ST, sem deixar evidente que cada vivência é singular, e que assim como a síndrome não se manifesta de forma homogênea em quem nasce com a desordem cromossômica,

o tratamento também não pode ser unificado. Inclusive, essa publicação levanta uma outra questão, que contradiz a fala de Marybel Good. A cofundadora diz que através dos pequenos fatos compartilhados as pacientes se sentem mais empoderadas para elaborar questões para os médicos. Contudo, nessa publicação, que é estritamente técnica, a TSGA em nenhum momento diz para que as famílias e/ou meninas e mulheres conversem com seus médicos para decidir sobre a melhor opção de reposição hormonal, assim como não incentiva a fazer exames rotineiramente para avaliar os efeitos do tratamento. Ou seja, a informação é apenas disponibilizada, ao paciente não cabe apenas assimilar a informação, mas refletir sobre a melhor atitude a partir do que foi lido, o que contradiz com a lógica de agilidade proposta pelo feed do Facebook. Isso ocorre porque com o grande fluxo de informações disponível na plataforma, muitos seguidores podem não ler toda a legenda ou não ler com a devida atenção.

Já a legenda à direita foi utilizada na fotomontagem do bebê de costas, presente na Imagem 20. O primeiro ponto de destaque do texto da legenda é quando a TSGA diz que, pelo conhecimento deles, a síndrome não pode ser prevenida. Aqui surge uma indagação: nas postagens que não possuem a indicação de fonte, as informações partem das experiências dos administradores da página? E de onde a organização retira as informações compartilhadas? O conteúdo da legenda abre muitas frentes e, apesar de a página se colocar como um elo entre a síndrome e a ciência, pode-se questionar o teor científico apresentado nas postagens. Esse fato pode ser corroborado, pois a legenda cita que a perda do cromossomo sexual ocorre nos primeiros estágios após a concepção. Apesar dessa informação ser verdadeira, ela também é incompleta, pois, como apontam Elsheikh (*et al*, 2002) e Laranjeira (*et al*, 2010), a perda do cromossomo também pode ter origem no óvulo ou no espermatozoide, ou seja, antes mesmo da concepção. Portanto, a legenda escrita pela organização é imprecisa e pode levar a uma compreensão errônea sobre a origem biológica da síndrome. Dessa forma, esse se torna mais um fator que leva a questionar o tipo de fonte utilizada pela organização, a precisão das informações e a possível compreensão que os seguidores possam ter sobre o assunto. Isso vem a ser preocupante, pois a página se destina a pessoas que não têm uma base médica e que provavelmente nunca tiveram contato antes com a síndrome.

Ainda é possível identificar outra contradição na legenda. A ONG afirma que a síndrome ocorre devido à perda de um cromossomo X, mas autores como Laranjeira (*et al*, 2010) e Wanderly (*et al* 2004), médicos endocrinologistas como Gabriel (2020), e organizações como a Turner Syndrome Society of the United States e a National Organization for Rare Diseases reforçam que a ST é causada pela perda total ou parcial de um cromossomo sexual, podendo ser o X ou Y, e não apenas o X. Apesar de autores como Elsheikh (*et al*, 2002) corroborarem

com a informação dita pela TSGA, é perceptível que não há consenso. E como não há a fonte de onde foi retirada a informação não sabemos dizer se o dado se baseia em pesquisas ou se é a compreensão dos fundadores da organização. Esse ponto contradiz uma das falas de Marybel Good apresentadas anteriormente, na qual a cofundadora da ONG reitera que todas as informações são de fontes confiáveis. Também se percebe que essa falta de expor a fonte de informação é mais comum em posts nos quais o tema discutido tem uma ordem mais generalista, como nesse caso o diagnóstico. A sensação é que por ser algo de maior conhecimento entre as pessoas que convivem com a síndrome, não há a necessidade de detalhar, pois quem segue a página já recebeu o diagnóstico em algum momento.

Além disso, também há outra dialética entre a informação em destaque que é sobre a idade média do diagnóstico ser aos nove anos e a foto ser de um bebê. Ademais, não há uma padronização sobre a forma como a organização se refere à síndrome no Facebook, uma vez que nesse post eles se referem à ST como uma desordem cromossômica. Esses fatores mostram que a prioridade da TSGA é criar uma concepção positiva da síndrome por meio de recursos imagéticos e de design.

Outrossim, ainda se observa a presença de links que redirecionam para o próprio site da organização, onde, de acordo com a postagem, poderiam se obter mais informações. Aqui se percebe uma circulação intramidiática, na qual a página do Facebook e um website se conectam por meio de um hiperlink. Esse tipo de recurso vem a ser importante, especialmente diante das informações incompletas e, muitas vezes, vagas que estão presentes na página na plataforma digital. Entretanto, o importante seria que, em termos comunicacionais, todas as postagens tivessem esse link. É claro que não se pode esquecer que na imagem há a inserção do site, mas para a pessoa que está lendo é mais fácil se ater ao link disponibilizado na legenda.

Já o segundo link é destinado a uma parte do site que visa à coleta de recursos para pesquisas sobre ST. A organização não chega a pedir dinheiro em sua página no Facebook, e essa é uma das poucas postagens que conta com esse tipo de link. Ou seja, o foco não está em campanhas monetárias e sim na divulgação da síndrome e formas de ampliação do conhecimento sobre a mesma. Além disso, ao acessar o link, também é possível ver os projetos que a organização realiza para que mais estudos sobre a desordem cromossômica sejam feitos. Isso vem a ser fundamental para que a síndrome receba mais atenção dos profissionais da saúde, e ao estabelecer essa relação com o público, permite uma maior representação da multiplicidade da síndrome. Esse é o caso no qual, literalmente, percebe-se a proposta da organização de conectar recursos, financiamento e ciência, uma vez que essa postagem contém essas três dimensões a partir das práticas intramidiáticas.

Sendo assim, a parte textual fica em segundo plano. Mostrar a vida real de quem vive com uma doença rara, fugindo das imagens padronizadas e estanques dos livros médicos, vem a ser fundamental. Todavia, não existir um padrão na terminologia da síndrome é problemático, pois mais do que a solidão do diagnóstico, as pacientes já sofrem com os estigmas da monossomia, e a forma de se referir a ela pode impactar os sentimentos e elaborações dessas meninas e mulheres, uma vez que os sentidos sobre a síndrome não são apenas criados por imagens, mas também por meio de texto, som, expressões, entre outros.

Diante do exposto e do observado nas Imagens 19, 20 e 21, é possível dizer que a página da TSGA cria uma bolha: produzindo conteúdo sobre ST para a comunidade com a monossomia. É um movimento interno, no qual as informações circulam de dentro para dentro: pois quem cria, interage e cria novos sentidos e ordenações para a síndrome pertence ao mesmo meio. Dessa forma a página é feita por familiares de meninas e mulheres com a síndrome, para pacientes e seus familiares. Não há uma intenção de que pessoas que nunca ouviram falar sobre a monossomia acessem ou compartilhem o conteúdo, que é criado para um público específico. Essa concepção fica clara quando Marybel Good destacou, em diversos momentos da entrevista, que a ONG empoderou diversas meninas e mulheres e que ela visa mostrar rostos reais de quem nasce com a desordem cromossômica. Esse movimento é importante, porque ao receber o diagnóstico, ter um local para se acessar informações é valioso. Mas o questionamento que surge é: será que por se tratar de uma organização que objetiva falar sobre uma doença rara, um dos movimentos a ser feito é o de atingir novos públicos? De romper com os estigmas sociais, para que ao invés de chegarem à página angustiados ou em negação, eles possam contribuir para a elaboração de novos sentidos sobre a síndrome? No ponto de vista aqui apresentado, apesar de fundamental, a página se restringe a um determinado público.

A partir dessas duas legendas, é possível avaliar que apesar de serem fundamentais para contextualizar a temática das postagens, elas não são construídas com o objetivo de agregar sentido e/ou valor ao conteúdo, servindo apenas como um bônus à imagem. Isso reforça a ideia de que a TSGA privilegia a imagem em detrimento do texto, focando em uma construção visual da síndrome, sem intenções de ser excessivamente explicativa.

Imagem 22: Postagens motivacionais TSGA⁶⁸

Fonte: Facebook/ TSGA

Como apresentado na Imagem 22, para além de falar sobre as questões médicas que podem ocorrer devido à ST, a TSGA intercala esse tipo de conteúdo com frases motivacionais. Segundo a cofundadora da ONG:

Em adição, nós algumas vezes repostamos frases e fotos ou criamos nosso próprio conteúdo mais 'leve'. [...] Nós incluímos frases motivacionais para ser encorajadores e esperançosos. [...] Nós precisamos adicionar algo para se misturar com as postagens de informações médicas (GOOD, entrevista, 2021, trad. da autora).

Assim, a opção por compartilhar frases motivacionais não é apenas para incentivar trabalhar a autoestima das pacientes com a monossomia e suas famílias. É uma estratégia comunicacional que visa alavancar o engajamento da página, agregar valor ao conteúdo, diferenciá-la das demais organizações que buscam dar visibilidade à ST e, por fim, inspirar e empoderar quem convive com a desordem cromossômica diariamente. Portanto, é esse tipo de conteúdo que faz com que haja um deslocamento da síndrome como algo biológico, para a ST como algo que também é experienciado socialmente.

A publicação à esquerda foi feita no dia 2 de fevereiro de 2016, já a da direita no dia 23 de março de 2021. Apesar de haver um espaço temporal de mais de 5 anos entre os dois posts, as características do design se mantiveram. Além de, novamente, haver a predominância dos tons de rosa e roxo, o que marca esse tipo de conteúdo é a conexão entre a imagem e a frase escolhida pela TSGA. No primeiro exemplo, a frase se refere a uma princesa e a bebê na foto está usando uma coroa, já a segunda fotomontagem fala sobre o sorriso, o que vem a ser a

⁶⁸ Arrase princesa/ Sorria- fica bem em você

característica mais evidente na menina que ilustra a postagem. Assim, diferentemente do conteúdo referente à saúde e ST, em que há uma contradição entre a informação escrita e a imagem visual, nas frases motivacionais há uma confluência entre ambas. Isso acontece como uma forma de reforçar a mensagem, de dar mais esperança aos seguidores, que para além de terem palavras de motivação, também enxergam aquilo que está escrito.

Adentrando mais nesse aspecto, ao repassar a mensagem de arrase princesa, e utilizar a imagem escolhida, é possível observar que, primeiramente, todas as meninas e mulheres que nascem com ST são princesas. Ao utilizar o substantivo no sentido conotativo, a TSGA quis reforçar que todas as pacientes são dignas de reconhecimento, devem ser valorizadas e não diminuídas pela condição genética. O verbo arrasar está diretamente relacionado à imagem escolhida, – com uma bebê toda lambuzada de merengue – demonstrando que não há idade, nem uma única forma para se conquistar ou se destacar na vida. Essa mensagem está relacionada à forma como algumas meninas e mulheres com a desordem cromossômica podem se sentir devido ao diagnóstico. Ela serve como um lembrete de tudo o que essas mulheres e meninas são e podem ser.

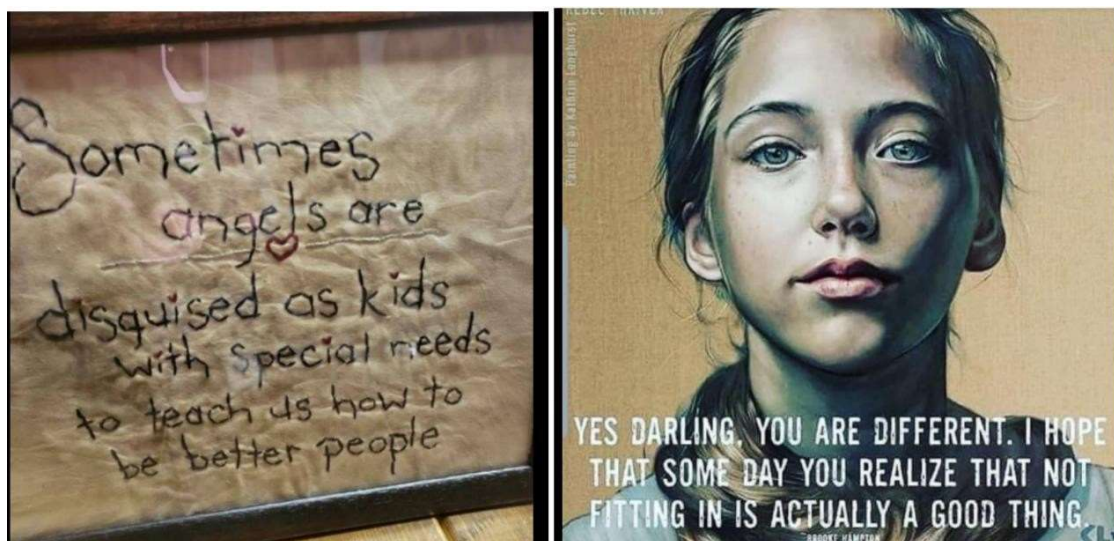
Já o post da esquerda faz alusão aos sentimentos de angústia, medo, solidão, e às dificuldades que podem surgir com a monossomia. Ao falar sobre sorrir, a ONG objetiva lembrar a todos que por mais que haja desafios oriundos da ST, desistir, deixar se abater não é uma opção. Que por mais complexa que a situação seja, sorrir apenas porque “fica bem em você” é a melhor forma de enfrentar os problemas. A alegria da menina da foto é a comprovação disso, pois o sorriso é amplo e genuíno: uma pura expressão de felicidade.

Outro ponto a ser observado é que na maioria das frases os verbos estão conjugados no modo imperativo, indicando que mais do que uma fonte de inspiração ou esperança, é uma ordem: o único caminho para se chegar à autoaceitação, ser feliz, elevar a autoestima, enfrentar os desafios da síndrome, entre outros. Assim, a página da TSGA deixa apenas de motivar e se torna, também, um guia de autoajuda, com “instruções” para se conquistar determinados objetivos. Isso fica bem evidente não apenas ao estabelecer arrase e sorria, mas ao colocar no imperativo verbos como ser, usar, acontecer, determinar, acreditar, continuar, procurar, entre outros. A organização também se vale do imperativo negativo, ou seja, o que não se deve fazer, como no caso das expressões ‘não mude’ e ‘não sejam’. Essa ideia é reforçada pelo fato de que essas postagens não são acompanhadas por legendas ou hashtags, o conteúdo compartilhado é apenas a fotomontagem, sendo ela suficiente para passar a mensagem desejada pela organização. Assim a página extrapola a sua missão de “*conectar ciência, recursos e*

financiamentos para a comunidade Síndrome de Turner” (GOOD, entrevista, 2021, trad. da autora), servindo como um espaço para a busca de apoio, conforto e conselhos.

As postagens apresentadas na Imagem 22 foram criadas pela própria organização, porém esse não é o único tipo de frases motivacionais publicadas na página da TSGA. A organização tem por prática compartilhar imagens de terceiros com mensagens de inspiração e que se apliquem à ST, como apresentado na Imagem 23. Nesse tipo de conteúdo, a ONG não fornece a fonte de onde a imagem foi obtida. Apesar de no ambiente digital a prática de se utilizar imagens e composições visuais feitas por terceiros ser bastante comum, grande parte dos usuários indica de onde veio a imagem que foi compartilhada. Portanto, é como se existisse um pacto não visível, que guia as boas práticas no espaço online, mas que não é seguido pela organização.

Imagem 23: Postagens motivacionais TSGA 2⁶⁹



Fonte: Facebook/TSGA

As imagens com frases motivacionais oriundas de outras páginas não possuem um padrão estético, o que as une são as temáticas: sempre relacionadas com a síndrome, com indicações a aceitação, empoderamento, força e superação, ou seja, questões que perpassam o cotidiano de quem convive com a desordem cromossômica. Uma das diferenças em relação às imagens criadas pela organização, é que nas publicações oriundas de outras páginas, apesar da vertente positiva, há frases que falam sobre a dor da perda, assim como sobre as dificuldades e batalhas enfrentadas pelas meninas e mulheres com ST e seus familiares.

⁶⁹ Às vezes, anjos estão disfarçados de crianças com necessidades especiais para nos ensinar a como sermos pessoas melhores. / Sim querida, você é diferente. Eu espero que um dia você se dê conta de que não se encaixar nos padrões é uma coisa boa.

Ao observar o conjunto de publicações sobre saúde e ST, as frases motivacionais sempre se referem a quem nasce com ST. Apesar de algumas mensagens de inspiração poderem ser aplicadas à rotina dos familiares, o fato de a foto ser de uma menina ou mulher com a desordem cromossômica já evidencia o principal público-alvo da instituição. Contudo, como representado pelo post à esquerda na Imagem 23, as publicações compartilhadas de outras páginas são as únicas que fazem referência aos pais das pacientes. No caso da frase compartilhada, há alguns elementos que chamam a atenção, o primeiro é a se referir a quem tem a monossomia como anjos. Ou seja, há a comparação com algo celestial, milagroso, que transcende o terrestre, como se esse fosse o motivo para a filha se encaixar nos 2% que chegam ao nascimento: foi a intervenção divina que proporcionou que a bebê se enquadrasse nessa estatística. Essa ideia é reforçada ao dizer que “são anjos disfarçados de crianças”, portanto, a humanidade de quem tem a síndrome é questionada, já que a pele humana seria uma forma de disfarçar a verdadeira identidade angelical. Isso enfatiza uma questão já trazida anteriormente: a de que a síndrome é uma fuga dos padrões, e aqui é apresentada como sendo divina.

Ademais, a segunda parte da frase é considerada problemática, por dois motivos. O primeiro é o de chamar quem nasce com ST de “crianças com necessidades especiais”. Essa ideia transmite uma concepção errônea sobre a síndrome, pois apesar de algumas meninas com a desordem cromossômica precisarem de apoio escolar ou necessitarem de aparelho auditivo, a síndrome não é incapacitante: não há maiores problemas cognitivos (como problemas de fala, de raciocínio, de articulação verbal ou a impossibilidade de interação social) ou físicos (pacientes com ST andam, são capazes de exercer qualquer atividade sozinhas – como cozinhar, se alimentar e dirigir). Certamente irão aparecer obstáculos, mas na ST a maioria deles é superável ou contornável. Dessa forma, ao invés de disseminar uma ideia positiva sobre a síndrome, há um reforço dos estigmas e das concepções que os próprios pais têm ao ouvir a palavra *síndrome*. Ou seja, ao invés de desmistificar os estereótipos existentes, o que acontece é a sua perpetuação. O segundo ponto é quando a frase diz que esses “anjos” vêm para “nos tornar pessoas melhores”. O sentido para quem lê é como se a ST fosse uma espécie de lição para os pais, que é através do sofrimento e das angústias das filhas que estes irão melhorar enquanto seres humanos. Ou seja, ao invés de prestar conforto aos familiares, a frase pode ter uma interpretação negativa, e pode abalar ainda mais os pais que já lidam com o diagnóstico da monossomia.

Contudo, é importante reforçar que, ao trazer esses tópicos em frases com origem externa, a organização atende a determinado público, ao mesmo tempo em que se exime de dizer que criou um conteúdo que abordasse esse lado mais complexo da síndrome. Dessa forma,

é como se a organização dissesse que compreende a existência desse aspecto, mas que não tem por objetivo se voltar para esses assuntos. Ademais, essas frases têm menos um caráter impositivo que as criadas pela TSGA e servem mais como lembretes ou dicas de como enfrentar determinada situação.

Já o post à direita da Imagem 23 traz uma mensagem contraditória ao apresentado no post da direita da Imagem 19, que como visto anteriormente dissemina os padrões existentes na sociedade. Na publicação apresentada na Imagem 23 a ideia é o oposto: a frase diz, com todas as letras, que não se encaixar nesse padrão é algo bom. A ênfase está no fato de que ser diferente não é um problema, e que pode levar tempo para perceber que essa singularidade é algo positivo. Assim, o conteúdo ressalta a processualidade necessária para que as pacientes se aceitem, e saírem do processo de negação para poder elevar a autoestima. Aqui é importante destacar a evidência nessa ideia de jornada, ou seja, a página mostra que encarar a ST enquanto algo positivo não acontece de uma hora pra outra, é preciso tempo, uma auto-organização e autocompreensão para que isso aconteça.

Dessa forma, ao comparar os dois tipos de imagens que trazem frases motivacionais é possível ver posts com a mesma base, mas que se distanciam pela forma com que são elaborados. Apesar disso, ambos levam a múltiplas compreensões por parte dos usuários e mobilizam diferentes sentimentos e sentidos, ambos podendo ser muitas vezes contraditórios por parte dos seguidores. Ou seja, a interpretação das frases motivacionais está diretamente relacionada com as experiências pessoais, relativas à ST, de cada familiar e de cada menina e mulher com a síndrome que tem acesso ao conteúdo, o que muitas vezes não corresponde às intenções da organização.

Imagem 24: TSGA e o Very Important Butterfly



Fonte: Facebook/ TSGA

O *Very Important Butterfly*⁷⁰ ou *VIB*, como é chamado pela TSGA, é uma campanha criada para o Facebook pela organização. Anualmente, no mês de fevereiro (que é considerado por diversas organizações ao redor do mundo o mês de conscientização da ST), a ONG pede para os seguidores que estes enviem fotos suas ou de seus familiares com a síndrome. Mediante o envio, a TSGA cria uma arte com as proporções exigidas pela foto de capa do Facebook, em seguida envia diretamente para quem solicitou a arte e também posta na plataforma. O objetivo é que os usuários coloquem o card como foto de capa do seu perfil pessoal, como uma forma de disseminar informações sobre a síndrome e promover a conscientização sobre ela. O card (Imagem 24) consiste na foto enviada colocada à direita ou à esquerda e um fundo criado pela própria organização. Os padrões de arte mudam a cada ano, contudo, o solicitante do card não pode escolher qual o fundo que deseja. Como ressalta Marybel Good, essa campanha tem grande adesão por parte dos seguidores:

Nossa principal estratégia [de interação] é oferecer os VIB ou Very Important Butterfly cards no mês da conscientização da ST em fevereiro. Pessoas e famílias nos mandam uma foto e nós fazemos um card que compartilhamos com eles – que eles podem postar nas suas redes sociais. Essa tem sido uma campanha bem popular (entrevista, 2021, trad. da autora).

Os cards são populares por dois motivos: pela personalização oferecida pelos mesmos e também por dar à pessoa a sensação de que está tomando uma atitude e lutando por uma causa. A campanha é mais que um card: é a oportunidade do paciente ou sua família superarem o momento de negação e as angústias, e mostrar para o mundo (ao menos o mundo estabelecido pela plataforma digital), que a monossomia não deve ser invisibilizada. Ou seja, também é um ato de coragem por parte dessas pessoas, porque é se expor, uma vez que sua foto será compartilhada na página da organização que tem quase 14 mil seguidores. Ademais, também é uma forma da paciente se sentir incluída e parte da comunidade, pois a campanha mostra que há outras milhares de pessoas com a mesma condição. É uma forma de encontrar a si mesma (enquanto paciente com a ST) e de encontrar apoio (pois ao ver dezenas de cards sendo postados todos os dias do mês se percebe que não é uma luta solitária).

Outro ponto importante é o título da campanha “*Very Important Butterfly*”. O nome é uma estratégia de marketing bem empregada pela TSGA. Ao usar o singular, a organização mostra que cada uma daquelas meninas, bebês e mulheres são importantes, que todas têm o seu valor, que cada uma é única e deve ser vista como tal. E as seguidoras, ao verem o card com sua foto se sentem dessa maneira: especiais. E isso as motiva a compartilhar a arte na sua

⁷⁰ Em tradução livre: Borboleta muito importante.

plataforma digital: o que 1) enfatiza e colabora com a proposta da TSGA, 2) ajuda mais pessoas a conhecerem a desordem cromossômica. Assim, o jogo de palavras, que relaciona *Very* (muito) para dar ênfase, o adjetivo *Important* (importante) para caracterizar quem está naquela foto, e o substantivo *Butterfly* (borboleta) que carrega toda a simbologia da superação) dá muito mais do que a sensação de personalização, mas a contribui para a autoaceitação daquelas mulheres, pois reforça o sentido de que ela superou os obstáculos, que ela é importante por ter tido coragem de se apresentar como uma mulher que nasceu com a monossomia, por não deixar se abater pela desordem cromossômica, e não por ter a síndrome. Ou seja, dá uma sensação de conquista para essas pacientes, além de transmitir a ideia de que elas possuem valor, trabalhando e contribuindo para a autoestima delas. Essa ideia é reforçada ao se ver o significado da palavra ‘*Importante*’ no dicionário⁷¹, no qual a definição encontrada foi: “necessário, de grande valor⁷²”, ou seja, ao utilizar o adjetivo, a TSGA enfatiza que essas mulheres e meninas não devem ser diminuídas, que elas são únicas e merecem reconhecimento.

Ademais, ainda é preciso refletir sobre o design dos cards. Uma característica comum a todos é a presença da cor roxa ou rosa, seguindo o padrão das postagens da organização. Também se percebe o uso de diferentes representações gráficas de borboletas, o que visa demonstrar as diferentes formas, cores e tipos de pacientes existentes na comunidade. Portanto, a ONG tem por objetivo mostrar que não importa sua estatura, forma física, ou cicatrizes decorrentes de cirurgias, pois a beleza não está nesses aspectos, mas sim na força e resiliência de cada uma. Esse fato se relaciona com a questão de que a foto colocada no card foi de escolha da própria pessoa, ou seja, as pacientes ou familiares selecionaram fotografias que as representem, que mostrem que elas são, sem necessariamente possuir um rigor estético. Ou seja, os cards também representam uma liberdade para mostrar como elas se veem e como elas querem se apresentar para o mundo.

Além disso, a organização também coloca o seu logo no card, como uma forma de demarcar sua presença e sua ação enquanto instituição e enquanto promotora daquela campanha. Assim, mais do que executar uma ação que colabore com a autoestima das pacientes, é uma forma de se posicionar e alavancar a visibilidade da ONG, uma vez que, as pacientes, ao repostarem ou usarem o card como foto de capa também estão promovendo a instituição. Ou seja, a TSGA se utiliza dos seus seguidores como uma força propulsora para a causa da

⁷¹ A pesquisa foi feita com o termo em inglês – *important* – uma vez que a publicação original é nesse idioma, para não haver perda de sentido. O dicionário consultado foi o Cambridge Dictionary.

⁷² IMPORTANT. In: Cambridge Dictionary, 2022. Disponível em: <https://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/important> Acesso em: 16 de maio de 2022.

Síndrome de Turner. Isso demonstra a visão de que a síndrome é coletiva e de que as ações propostas também devem possuir – em algum nível - esse caráter integrador. Os cards também são uma forma de se estabelecer na plataforma digital, pois a dimensão deles corresponde ao tamanho da foto de capa do Facebook, portanto, é uma campanha planejada na e para essa plataforma, como uma forma de ocupar esse espaço e de o encarar como uma ambiência propícia para a divulgação da ST.

6.1.1.1.1 Publicações excepcionais da TSGA

Os tipos de postagem acima representam o padrão do conteúdo compartilhado pela TSGA. Todavia, ao longo dos anos de existência da página houve dois casos pontuais que fogem da estrutura idealizada pela ONG. O primeiro é a única vez em que a página contou uma história particular de uma paciente com ST, e o segundo foi a campanha do mês de conscientização da ST em 2022. Esses casos serão elencados nessa tese devido às operações que deles emergem e também como uma forma de entender como a ST é apresentada por uma instituição.

a) A jornada de Ellie Mae

No segundo semestre de 2020 a página da TSGA fez algo que nunca havia sido feito na página e que até o momento de conclusão desta tese não se repetiu: contar a história pessoal de uma paciente com ST. A organização nunca marca as pessoas no Facebook ou diz quem são as meninas e mulheres nas fotos. De acordo com Marybel Good:

Eu não diria que [não contar histórias pessoais] é uma política, mas mais uma preferência pessoal dos fundadores da TSGA. Nós entendemos que cada pessoa/ família tem uma história, e o contar ela é muito curativo e empoderador. E nós tomamos a decisão de nos mantermos baseados em fatos, e, portanto, desviar das histórias individuais (entrevista, 2021, trad. da autora).

Porém, essa preferência não foi aplicada à história de Ellie Mae, uma menina com ST e que descobriu um câncer, como apresentado nas Imagens 25 e 26. O post da Imagem 25 foi realizado em julho de 2020. Os primeiros elementos que chamam a atenção estão na fotomontagem: Ellie Mae com o braço erguido como se fosse uma super-heroína, e a frase “Lutando como uma guerreira”.

Imagem 25: Postagem Ellie Mae 1⁷³

Fonte: Facebook/ TSGA

Ao escolher essa foto para retratar a história da menina, a organização visa retratar três ideias: 1) a sobrevivência, 2) a de superação e 3) a de luta – que é reforçada pela frase que compõe a fotomontagem. E todas essas dimensões estão interligadas, pois a superação somente virá com a luta pela sobrevivência. O sorriso da menina, que pelo cenário da foto está no hospital, mostra que desistir não é uma opção, que se ela já se encaixa nos 2% que nasceram com ST, ela vai superar o câncer. Ademais, a ideia de super-heroína também reflete a concepção de que não há nada que ela não possa enfrentar, é como se a desordem cromossômica fornecesse poderes para ela, ou seja, que nada é impossível.

Essa concepção é potencializada pela frase, que traz novamente a ideia de luta, mas agora relacionada com uma guerra. Nesse ponto, Ellie Mae é vista como uma guerreira, alguém que precisa enfrentar uma batalha. E nesse sentido, Warrior (guerreira), na língua inglesa ainda remete a alguém que tem especialidade e habilidade em lutar⁷⁴, em enfrentar situações difíceis. Igualmente percebe-se a ideia de que a ST fornece uma expertise, que dá sustentação para que ela sobreviva ao câncer, o que também está presente na legenda do post, uma vez que a TSGA aciona o imaginário dos seguidores da página, dizendo que todos “conhecem a força e a determinação” de quem nasce com a monossomia. A ONG se vale da ideia construída sobre a

⁷³ Lutando como uma guerreira. / Conheça Ellie Mae. Ela tem Síndrome de Turner, e neste último ano está lutando contra o câncer. Todos nós sabemos a força e a determinação de uma borboleta. Se junte a nós para mandar pensamentos e desejos positivos para Ellie Mae e sua família. Você pode aprender sobre a Ellie Mae e seguir sua história na sua página no Facebook.

⁷⁴ Definição de Warrior: alguém que tem experiência e habilidade em lutar (tradução da autora).
WARRIOR. In: Cambridge Dictionary, 2022. Disponível em: <https://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/warrior> Acesso em: 16 de maio de 2022.

síndrome, de milagre e sobrevivência, e a ressignifica, aplicando a uma outra enfermidade. Outro ponto é o uso do verbo lutar. Apesar de essa ser uma ideia bastante presente nas interações da página, não é um sentido posto em circulação pela TSGA. As postagens que falam sobre a síndrome e as que contêm frases motivacionais raramente falam em uma luta contra a ST ou trazem as pacientes como lutadoras. Isso se deve ao fato de que a organização apresenta a ST como algo que mesmo com o tratamento não possui uma cura, ou seja, não há contra o que lutar, apenas aceitar. Diferente do câncer, onde o tratamento pode levar a uma cura.

Por fim, a última parte da legenda fornece um indício do motivo da página da TSGA ter contado um fragmento da história de Ellie Mae, uma vez que o post termina como um hiperlink para uma outra página do Facebook – administrada pelos pais da menina – e que narra os detalhes do tratamento para o câncer. Portanto, a TSGA se vê apenas como uma mediadora nesse caso, já que ao dar o link e dizer que as pessoas podem acompanhar a história de Ellie Mae em outra página específica, a ONG se exime de qualquer responsabilidade, uma vez que ela apenas apresentou os fatos: uma menina com ST está com câncer e precisa de apoio. Essa ideia condiz com o argumento apresentado por Marybel Good para a página não contar narrativas pessoais:

Também, quando se dá uma plataforma para pessoas contarem suas histórias, é muito difícil corrigir informações erradas, porque é parte da história delas, e nós sentimos que não podemos editar as histórias. É difícil assegurar que tudo que uma pessoa compartilha é factual (entrevista, 2021, trad. da autora).

Ou seja, fica evidente que a TSGA compartilhou a história de Ellie Mae porque essa era sustentada e detalhada em outra página do Facebook. Eles não deram a voz à família, nem à criança. Apenas repostaram a página e uma foto para que os seguidores da organização tivessem conhecimento dos fatos e para mostrar que a instituição apoia a família que está passando por esse momento difícil, caracterizando um movimento de circulação intermediária. Portanto, não foi como se alguém recorresse à TSGA para contar sua história, é mais como se a organização fosse um meio de divulgação – uma vez que a família de Ellie Mae fez várias campanhas de arrecadação de recursos financeiros.

Imagem 26: Postagem Ellie Mae 2⁷⁵

Fonte: Facebook/ TSGA

Já a Imagem 26, publicada em novembro de 2020, mostra uma outra versão de Ellie Mae: frágil, deitada em uma cama de hospital. Nessa postagem, a TSGA não cita nomes, mas sabe-se que é Ellie Mae, porque a mesma foto foi compartilhada na página que é administrada pelos pais da menina⁷⁶. A organização fornece uma atualização do status de saúde, mas sem identificar de quem se trata. Novamente apenas relata que se trata de uma menina com a monossomia que está em tratamento para um câncer. A hashtag (#) utilizada no final rememora a ideia de que quem nasce com a síndrome possui uma força especial, já que indexa a imagem sob a tag de *TS Strong*. Isso remete que quem nasce com ST tem um tipo especial de força, como se fosse um outro nível, que excedesse a concepção de senso comum sobre o que é ser forte. Pode-se ver que a vulnerabilidade e a situação relatada na legenda – de que Ellie Mae está passando por um momento delicado do tratamento – gera engajamento por parte dos seguidores, visto que a publicação possui quase 200 comentários – o que representa cerca de 10 vezes mais do que a média de comentários da maioria das publicações.

Outrossim, em ambas as postagens, também se percebe que a organização conversa com os seguidores ao pedir “orações e pensamentos positivos”. Ou seja, é mais que contar uma história, é uma forma de estabelecer contato, de mostrar que a TSGA se preocupa e quer unir a comunidade. Outro ponto, é que esses posts tiram a visão mais biomédica e distante que muitas

⁷⁵ Essa borboleta com ST e sua família poderia se beneficiar de seus pensamentos e orações. Ela está tendo complicações depois de um transplante de células, pois está lutando contra um câncer.

⁷⁶ Disponível em: <https://www.facebook.com/2386067248299042/photos/pb.100063474376534.-2207520000../2783155855256844/?type=3>

vezes a página transmite ao compartilhar informações de forma direta e, muitas vezes descontextualizada. Portanto, também é uma forma de agregar valor à organização, trazendo um lado mais humanístico ao conteúdo frequentemente postado no Facebook. Ademais, ao contar esse pequeno fragmento sobre a jornada de Ellie Mae, a ONG também reforça seu objetivo de “dar uma cara real à síndrome”, já que nesse sentido, mais do que um rosto, há um nome e uma trajetória, que enfatiza os sentidos construídos pela organização sobre ST.

Entretanto, esse caso em específico levanta duas questões que devem ser postas à reflexão: 1) por que contar exatamente essa história, visto que a família estava totalmente concentrada no câncer e a ST não é mencionada nos compartilhamentos feitos pela família? e 2) por que a TSGA não deu continuidade à história, divulgando atualizações sobre o status de saúde da menina? A primeira pergunta é parcialmente respondida pelo que já foi apresentado antes: a organização foi apenas uma mediadora, não entrando em detalhes sobre a vida da menina. Usou-se parcialmente porque há outras meninas e mulheres que também compartilham sua jornada nas plataformas digitais. Já a resposta pelo segundo questionamento pode estar relacionada ao fato de que no primeiro semestre de 2021 Ellie Mae foi considerada livre do câncer, ou seja, a comunidade não precisava mais orar para uma recuperação, pois esta aconteceu. Porém é preciso sinalizar que a TSGA não relatou em sua página que a menina não tinha mais câncer, essa informação só está disponível aos seguidores que acompanharam o conteúdo compartilhado na página específica sobre Ellie Mae. Assim, a ONG, ao mostrar a criança como vítima, ou como alguém que estava passando por uma “batalha” ainda maior que a ST, buscou uma união por meio da solidariedade e da compaixão dos seguidores, e ao mostrar ela curada não haveria mais esse sentimento que unisse os usuários.

b) Campanha mês de conscientização da ST 2022

Além do tradicional VIB, em 2022 a TSGA se valeu de uma outra estratégia no mês de fevereiro, que é alusivo à conscientização sobre a ST. No ano em questão, a organização publicou uma fotomontagem por dia com a foto de um bebê, menina ou mulher com ST, seguida pela expressão Síndrome de Turner e com um adjetivo logo abaixo. A Imagem 27 exemplifica a campanha.

Imagem 27: Campanha mês ST 2022⁷⁷

Fonte Facebook/ TSGA

Como relatado anteriormente, na maioria das imagens o sorriso das pessoas é a característica mais marcante: são fotos em um plano mais fechado, permitindo que a felicidade das meninas e mulheres seja quase algo tátil, transmitindo essa ideia de alegria e positividade. Ademais, uma das características dessa campanha é que, diferentemente das outras postagens, o foco não foi em fotos apenas de bebês e crianças com ST. Entre as 28 imagens compartilhadas, há uma ampla variedade na faixa etária das pacientes representadas na campanha, indo dos primeiros meses de vida à terceira idade. O que chama a atenção é por essa ser uma iniciativa que parte da organização, ou seja, por meio dessa estratégia comunicacional eles mostram que a ST não impede as pacientes de serem felizes em nenhuma idade. Somando isso com a utilização de adjetivos que remetem a características otimistas, a TSGA tenta reorganizar o imaginário social existente sobre a desordem cromossômica, deslocando a percepção de tratamentos médicos, injeções e cirurgias, para algo que fortalece a autopercepção dessas mulheres.

Adentrando nos adjetivos dos exemplos trazidos na Imagem 27, a primeira característica aqui apresentada é Magnífica, que quer dizer⁷⁸ “linda, que merece ser admirada, que causa admiração⁷⁹”. O uso desse termo é extremamente interessante por englobar duas dimensões da ST: a autoimagem e a percepção dos outros sobre as pacientes. Uma das discussões muito presente dentro da comunidade de pessoas que nasceram com a monossomia

⁷⁷ Magnífica/ Milagres/ Esperta/ Compassiva.

⁷⁸ Novamente, aqui optou-se por buscar o significado em um dicionário da língua inglesa, para manter a fidelidade do sentido almejado pela TSGA.

⁷⁹ MAGNIFICENT. In: Cambridge Dictionary, 2022. Disponível em: <https://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/magnificent> Acesso em: 19 de maio de 2022.

é justamente a imagem corporal: há diversos relatos das dificuldades que as mulheres com a síndrome têm em aceitar o próprio corpo, assim, ao relacionar a ST com beleza, por meio do adjetivo magnífica, há essa quebra de paradigmas, mostrando que a beleza não tem um padrão. Outrossim, ao olhar o significado da palavra, percebe-se que esta envolve o olhar externo, ao dizer que quem é magnífica causa e merece admiração. Dessa forma, o foco não é em ser admirada, mas em evidenciar que as outras pessoas não veem (ou não deveriam ver) as pacientes como inferiores, mas sim como indivíduos que devem ser reconhecidas por quem elas são.

A seguir, há o termo Esperta, que significa⁸⁰: “inteligente ou com capacidade de pensar rapidamente ou inteligentemente em situações difíceis”. Esse é outro adjetivo que serve para mudar a concepção das próprias pacientes sobre si mesmas. Devido à dificuldade com matemática e ao transtorno de aprendizagem não verbal, muitas meninas e mulheres acabam se sentindo inferiores por, em alguns casos, não aprenderem no mesmo ritmo que seus pares, como mostra Diogo (2015). Apesar disso, diversas pesquisas como as de Temple (2002) e Mazzocco (2006) ressaltam que meninas com ST possuem habilidades verbais acima da média. Entre essas dificuldades e aptidões, a TSGA reforça que todas possuem inteligência e que essa não é apenas mensurada nem qualificada pela aprendizagem em si, mas que também está relacionada a lidar com obstáculos e sair deles fortalecida. Portanto, ao trazer esse adjetivo, há uma interlocução entre pesquisas acadêmicas, a percepção dessas meninas e mulheres sobre si mesmas e o senso comum. Interlocução essa que passa a ser ressignificada, ao colocar em circulação, novamente, o que é ser esperta, mas com uma visão que traz o cotidiano de muitas pessoas que nascem com doenças raras: enfrentar os desafios.

Outra característica trazida pela ONG é que pacientes com ST são compassivas, ou seja, “sentem e demonstram simpatia e tristeza pelo sofrimento ou má sorte dos outros, querendo ajudá-los⁸¹”. Esse adjetivo é a representação das experiências comunicacionais analisadas nessa tese: o perfil Turner & Eu no Instagram, o canal Brooke TV/ Butterfly TV, e os comentários em ambas as plataformas, e também na página da TSGA, são a expressão dessa compaixão. É através da comunicação e da interação que muitas meninas e mulheres com a monossomia ajudam e se solidarizam com os outros, construindo redes comunicacionais de apoio e conexão, como ressalta Marybel Good: “*Meninas, mulheres e famílias estão se conectando virtualmente,*

⁸⁰ SMART. In: Cambridge Dictionary, 2022. Disponível em: <https://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/smart>. Acesso em: 19 de maio de 2022.

⁸¹ COMPASSIONATE. In: Cambridge Dictionary, 2022. Disponível em: <https://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/compassionate>. Acesso em: 19 de maio de 2022.

e também na vida real, fazendo amizades reais e encontrando apoio. Esse é o poder das mídias sociais” (entrevista, 2021, trad. da autora). Assim, essa característica é um reforço de um sentimento e de uma qualidade presente na personalidade de quem enfrenta uma doença rara e decorrente de um diagnóstico, muitas vezes, solitário, e que se amplifica e se expande ao encontrar um ambiente propício para a interação.

O adjetivo Milagres foi propositalmente deixado para ser analisado por fim. Por definição⁸² este é: “um evento de sorte que é inesperado e surpreendente, uma conquista excelente em uma determinada área” e “um evento misterioso e incomum que teria sido causado por Deus”. O uso do termo milagres para se referir a quem tem ST é bem frequente: tanto pela organização quanto pelos seguidores da página, todavia, ao trazer dessa forma, a ideia não é apenas enfatizada, como ganha alguns contornos específicos, pois a TSGA pega a concepção que já está presente na comunidade – de que quem nasce com ST é um milagre – e a coloca em circulação novamente, atribuindo isso para além de uma característica dessas pacientes, uma marca definidora de quem elas são. Isso ganha mais ênfase pois essa foi a última parte da campanha, o último adjetivo apresentado pela organização foi Milagres, ou seja, é como se todas as outras características fossem uma consequência, e não a causa de as pacientes serem milagres.

Essa ideia ganha reforço ao se analisar mais detalhadamente o significado de milagres no dicionário. Por meio disso se compreende que a ONG vê a ST e que nasce com ela 1) como algo surpreendente, que acontece por mera casualidade ou “por sorte”, 2) como uma vitória, 3) algo incompreensível, cuja resposta não cabe aos seres humanos, mas apenas ao plano divino, ou seja, um mistério. Apesar de ter uma conotação positiva, se for feita a contextualização com o fato de apenas 2% dos fetos chegarem ao nascimento, é possível dizer que há uma quebra com a onda de otimismo posta em circulação ao longo do mês de fevereiro, uma vez que é se pensar na ST ser algo comum e surpreendente, pode-se ter a ideia de que nem sempre é algo bom, ou que resultará em algo positivo. E essa é a principal razão por esse adjetivo ter sido deixado por último: porque a concepção de milagres só pode ser entendida se estiver junto com as outras características apresentadas pela organização. Ainda chama a atenção o fato de esse ser o único adjetivo usado no plural: assim, enquanto ser magnífica, compassiva e esperta se referem à individualidade das meninas e mulheres, porém, aplicável a todas, serem milagres só ganha importância ao se pensar na coletividade. Isso acontece porque cada uma pode ser magnífica, compassiva e esperta da sua forma, porém o que une a todas é o fato de serem os

⁸² MIRACLE. In: Cambridge Dictionary, 2022. Disponível em: <https://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/miracle?q=miracles>. Acesso em: 19 de maio de 2022.

2%, ou seja, é a marca em comum ao grupo de pacientes com ST, apesar das diferentes características – físicas, cognitivas e pessoais – delas.

Para a tese, optou-se por adentrar nesses quatro exemplos, contudo, é importante sinalizar os outros adjetivos escolhidos pela ONG, que foram: Forte, Determinada, Reflexiva, Cuidadosa, Resiliente, Gentil, Adaptável, Atenciosa, Articulada, Generosa, Valente, Autêntica, Piedosa, Corajosa, Confiável, Cortês, Honesta, Humilde, Fonte de Inspiração, Leal, Fantástica, Respeitosa, Apaixonada e Sincera. Interessante pensar em como algumas das características escolhidas são as que mais mexem com a autoestima de quem nasce com ST, pois muitas não se consideram fantásticas ou não se veem como fonte de inspiração. Esse fato é comprovado pelo comentário apresentado na Imagem 28:

Imagem 28: Comentário post com o adjetivo Esperta⁸³



Fonte: Facebook/ TSGA

A seguidora da página Jennifer não apenas pensa, mas expressa que mais do que se sentir esperta, esse é o último sentimento que ela tem sobre si mesma. Isso permite levantar uma reflexão: a de que a estratégia adotada pela campanha não foi eficiente. Postar uma série de adjetivos diariamente, mas sem contexto, pode não ajudar na autoestima das meninas e mulheres. Aqui foi possível compreender as nuances da ação da organização devido à análise das marcas presentes no conteúdo. Contudo, ao se pensar que o Facebook é dinâmico, onde o algoritmo determina a ordem e que tipo de conteúdo o usuário verá na timeline, e ainda ao se refletir que, devido à imensidade de informações às quais se tem acesso na plataforma, muitas vezes os posts passam despercebidos ou não recebem a devida atenção por parte dos seguidores. Ou seja, Jennifer apenas relacionou o adjetivo apresentado pela TSGA com suas experiências prévias – provavelmente situações que ocorreram na escola, no trabalho ou no âmbito familiar,

⁸³ A última coisa que eu sinto é sou esperta. / Isso é triste. Todos temos nossos dons. Brilhe e seja você, é tudo o que posso dizer.

o que a fez se sentir diminuída. Ainda nesse contexto, o comentário de Jennifer recebe uma resposta por parte de Stephanie, que se vincula diretamente com a proposta da ONG, e compreende que ser esperta não é apenas relativo à inteligência, que todas as pessoas possuem dons – nas palavras da seguidora. Além disso, Stephanie sente compaixão por Jennifer, e ainda se sente confortável em dar um conselho – de que ela seja ela mesma. Aqui se percebe o processo de transformação almejado pela campanha: mais do que se ver como esperta, corajosa valente, entre outros; é fazer com que as pacientes sejam solidárias, prestem apoio umas às outras, ou seja, para além de se enxergarem dessa forma, é contribuir para que as demais meninas e mulheres também se sintam assim.

Outrossim, outros adjetivos se relacionam com questões que permeiam o imaginário comunicacional existente no entorno da síndrome, como resiliente, corajosa ou valente. Por fim, ainda vale pensar que alguns dos adjetivos vão contra o que a pesquisas na área da psicologia, como por exemplo ser adaptável ou articulada, pois como apresenta Skuse (2009), algumas pacientes com ST podem ter dificuldade no traquejo social e cerca de 1/3 das pacientes com a monossomia preferem uma rotina organizada e são inflexíveis quanto a mudanças. Ou seja, é mais do que estabelecer marcadores ou caracterizar as meninas e mulheres que nascem com ST, é mostrar que a desordem cromossômica não é limitante, que quem nasce com ela não tem um destino traçado pela perda total ou parcial do cromossomo. Por meio dessa campanha, mesmo que de forma não intencional, a TSGA promove uma desconstrução para uma posterior reconstrução dos sentidos atribuídos à monossomia pela comunidade médica e pela sociedade. Esse movimento é discursivo, comunicacional, dialógico, cultural, ideológico e político. Assim, a síndrome passa por uma nova roupagem: a atribuição “estereótipos”, mas nesse caso é uma estereotipagem que não visa rotular negativamente, mas produzir e fixar novos sentidos que modifiquem os existentes na sociedade.

Outro ponto que chama a atenção na campanha é que não há legendas nos posts, a TSGA apenas usa hashtags para indexar as postagens e classificá-las como alusivas ao mês de conscientização sobre ST. Nas 28 postagens a mesma sequência de tags, apresentada na Imagem 27, foi utilizada. Além dos tradicionais #turnersyndrome e #TSAawareness, o interessante é o uso da #VIB, o que promove uma interação entre as duas campanhas que estavam ocorrendo durante aquele período. Assim, eles classificam que aquelas bebês, crianças e mulheres que deram rosto às características apresentadas pela organização também são borboletas muito importantes. Além disso, ao usar a #VIB, eles indicam que ambas as ações se conectam, e que mais do que imagens e a simbologia das borboletas, elas são importantes pelas características presentes na sua individualidade e que formam seu caráter.

Ademais, é importante comentar que nesse mês em questão, durante a campanha, não foram feitos outros tipos de publicação, com exceção do VIB. Não houve conteúdo com informações médicas sobre ST, nem com outras frases motivacionais. Assim, a TSGA criou um mês não voltado à conscientização, como eles disseram, mas destinado a disseminar informações positivas sobre pacientes com ST. Ao criar esse tipo de conteúdo e estabelecer essa estratégia de compartilhamento, a página teve por objetivo criar uma espécie de escudo, onde não seriam publicadas informações negativas ou que pudessem despertar sentimentos de angústia. Foi um trabalho visando enfatizar um lado que os livros médicos não compartilham, e que só é possível por uma visão de dentro, de quem convive com a síndrome. Apesar de essa ser uma visão utópica, pois todas as características positivas convivem concomitantemente com as questões de saúde e com as angústias que se originam diante do diagnóstico da monossomia, a intenção foi trabalhar a autoestima dessas mulheres ou fazê-las perceber as qualidades elencadas nelas mesmas.

Entretanto, como já dito anteriormente, a comunicação não é linear, e apesar de todo o esforço da organização e da sua intenção, a mensagem nem sempre é vista dessa forma pelos seguidores, que trazem para debate novos e emergentes sentidos, como apresentado na Imagem 29. Importante frisar que os comentários e interações que ocorrem na página da TSGA serão apresentados e analisados em detalhes no item 6.1.1.2 desta tese, todavia, como esse se trata de um caso excepcional da página, optou-se por trazer um diálogo que ocorreu no Facebook, devido à campanha.

Imagem 29: Comentários em post da campanha⁸⁴



Fonte: Facebook/ TSGA

⁸⁴ Essa menina é magnífica, mas não a Síndrome de Turner. / O que? / Apenas dizendo que a menina é linda, mas a Síndrome de Turner é horrível, com todos os problemas que traz para nós. / Com certeza é. E não a define o qualquer [menina] com ST. / Nós temos que lutar contra a Síndrome de Turner para ter a vida mais normal possível.

A imagem acima corresponde a comentários feitos no post com o termo “Magnífica”. Percebe-se que a seguidora Regina se utiliza da ambiguidade que o post permite, ressaltando que a qualidade se refere apenas à menina e não à ST em si, o que acontece pelo design criado pela TSGA: uma vez que em todas as imagens eles escrevem “Turner Syndrome” e logo abaixo colocam o adjetivo escolhido. É interessante observar que a associação entre texto e imagem é tão forte que este comentário causou confusão na usuária Kayla, que, na tentativa de obter esclarecimento, marca o perfil de Regina (como pode ser visto pois o nome está em negrito) e pergunta “O que?”

Ao responder, Regina se apropria do que ela considera ser magnífica que, pela resposta, seria um sinônimo puro e simples de beleza, uma vez que ela diz que a menina é linda. A seguidora ainda acrescenta e enfatiza que na realidade a ST é o oposto, sendo vista como “horrível” por causa de “todos os problemas que traz para nós” Aqui fica evidente que a série de publicações feitas não atingiu o objetivo proposto pela TSGA, pois Regina não se sente “magnífica”, mostrando que a apresentação de uma série de qualidades não é capaz de superar a complexidade dos problemas de saúde que podem ocorrer com a monossomia.

Contudo, na sequência, Kayla tenta desviar o foco de a ST ser horrível e ressalta que a síndrome ‘não define ela (a menina da foto) ou qualquer pessoa com ST’. Ou seja, a seguidora compreendeu a mensagem da ONG, que seria mostrar que quem nasce com a desordem cromossômica não se resume às suas afetações, pois as pacientes transcendem a monossomia. Assim, Kayla amplia o sentido existente sobre ST de que essa seria limitante, exaltando que é apenas uma parte na vida de quem nasce com a monossomia. Por fim, Regina acrescenta novos sentidos à síndrome, o de “lutadoras” para “ter uma vida normal”, trazendo a ideia de heroísmo. Portanto, para ela as pacientes devem ser guerreiras, se superar, pois sem isso sua vida não seria igual à de todo mundo: sem exames e consultas médicas frequentes e sem problemas de saúde. Ela não leva em consideração que há pessoas sem a síndrome que desenvolvem hipotireoidismo, são inférteis, têm perda auditiva, entre outros. Então fica a questão: qual seria o padrão de normalidade pretendido por ela? Compreendemos que a síndrome representa dificuldade em diversas áreas para muitas pacientes, mas, nesse caso, Regina não adentrou a ideia transmitida pela campanha da TSGA. O mais interessante, é que entre as 28 palavras escolhidas pela organização para se referir à ST, “lutadoras” não foi uma delas.

O acionamento de um dos protocolos da plataforma também é destaque. Kayla e Regina estabelecem uma conversa direcional, na qual, apesar do primeiro comentário ser mais geral, o resto do diálogo acontece de uma para uma. Isso é perceptível porque a cada comentário, o

nome da usuária está em negrito, indicando a marcação do perfil do usuário e mostrando que o que foi escrito não é somente uma resposta ao comentário anterior, mas também é algo específico para o seguidor que disse algo previamente. Assim, elas desenvolvem uma linha de raciocínio síncrona e que remete à cadeia de pensamento criada pelas duas. Importante ressaltar que esse tipo de interação é promovido pelo próprio Facebook, uma vez que ao clicar em responder, automaticamente a plataforma já coloca o nome da pessoa que fez o comentário anterior em destaque, estimulando esse diálogo de um para um. Esse fato permite que em um espaço público, discussões mais detalhadas sejam desenvolvidas pelos seguidores, mas que ao mesmo tempo são reguladas e observadas pelos outros usuários da plataforma. Ou seja, há uma espécie de controle dos pares, que podem interferir e mudar o rumo do debate em andamento, o que não aconteceria com tanta facilidade em uma interação face a face.

**

Ao olhar para esses dois casos de postagens excepcionais da página da TSGA se percebe que são neles que há um ponto de virada, pois eles dão um caráter mais pessoal e humanístico à página, tirando o tom estéril, sério e médico presente nas postagens que se referem a questões relativas à saúde de quem nasce com ST. O que une esses conteúdos é o caráter mais íntimo, seja ao contar fragmentos de uma história particular, seja ao ressignificar e reconstruir ideias estabelecidas socialmente e na comunidade médica sobre a desordem cromossômica. Assim, esses são posts que geram uma identificação e promovem uma reflexão emocional nas pacientes – seja sobre elas mesmas, seja sobre a ST.

[B] As interações existentes na página da TSGA

Imagem 30: Interface posts Facebook para os usuários



Fonte: Facebook

Já na Imagem 30, tem-se a interface vista pelo usuário e as possibilidades de interações ofertadas pela plataforma. Em relação às ações possíveis por parte dos seguidores, à direita, constam

as informações da página na qual a publicação foi feita e os recursos de interação. O nome da página, a data do compartilhamento e a imagem de perfil escolhida por ela para identificação estão destacados em amarelo e verde, respectivamente. No Facebook, o usuário pode interagir com o conteúdo de três maneiras, como assinalado em azul claro: compartilhar – que segundo o Facebook⁸⁵, serve para que o usuário adicione uma mensagem personalizada a um conteúdo publicado por demais seguidores; comentar – no qual o seguidor expressa sua opinião através de texto, imagem, emojis, figurinhas ou gifs; e curtir – a opção mais tradicional. O ‘Curtir’ se desdobra nas reações ou reactions, criadas em 2016 (TIAN, *et al*, 2017) e que se tornaram uma forma popular de interação: uma maneira rápida e fácil de demonstrar o sentimento do usuário sobre o conteúdo compartilhado (TIAN, *et al*, 2017), que estão destacadas em vermelho.

Imagem 31: Reactions Facebook



Fonte: Facebook

As reações são sete, como apresentadas na Imagem 31: curtir (polegar para cima), amei (coração), força (emoji segurando um coração), haha (emoji rindo), uau (emoji com a boca em formato de O), triste (emoji com uma lágrima escorrendo do olho) e Grr (emoji vermelho de raiva).

Dessa forma, percebemos que por meio das possibilidades ofertadas pelas reações, a plataforma valoriza e estimula o uso destas, fazendo com que, na maioria dos casos, essa forma de contato substitua outras formas de interação, como os comentários. Ao observar os posts - independentemente de sua angulação temática- é possível identificar que a maioria das interações ocorre através das reactions. Em relação a essas, a maioria dos seguidores da página usam o curtir, amar ou força. No caso do curtir, com essa reação os seguidores demonstram que a mensagem do post foi recebida e/ou que concordam com o que foi dito. No amar, já há uma expressão de sentimento, na qual determinada postagem evocou uma emoção positiva nos indivíduos. Contudo, o ponto mais interessante é o uso da reação de força, como na Imagem 30, pois os seguidores a usam para os conteúdos que trazem tópicos mais sensíveis, como infertilidade ou a maior frequência de problemas cardíacos. Ao invés de expressarem tristeza com esses fatos, as pacientes e seus familiares preferem partir para uma outra angulação: a de desejar positividade, coragem e força para quem enfrenta esses obstáculos. É uma forma de transformar algo considerado triste em uma fonte de energia para a superação. Portanto, os seguidores tentam criar um ambiente saudável, onde ao invés de lamentações pelas dificuldades, se constrói uma rede de apoio.

⁸⁵ https://developers.facebook.com/docs/plugins/share-button?locale=pt_BR

Isso se reflete na forma como a TSGA organiza e cria seus conteúdos: destacando a parte imagética, escrevendo textos curtos e diretos, não interagindo com os seguidores, raramente respondendo os comentários dos usuários e não estimulando a circulação intermediária. Ou seja, elaboram um conteúdo de fácil assimilação para quem está passando pela timeline do Facebook, para que os seguidores apenas reajam ou compartilhem aquele dado. Contudo, apesar da ONG criar o conteúdo dessa forma, a interpretação dos usuários destoa disso, uma vez que esses interagem não somente com as reações, mas promovendo diversas reflexões no espaço destinado aos comentários.

Ademais, na Imagem 30, o seguidor também pode ver o número total de reações e, ao clicar nesse número, acessar a quantidade de cada reação que o post recebeu. Ainda, em preto, aparece o número de compartilhamentos e comentários que o post em questão teve. Por fim, destacado em laranja, estão os comentários, sendo que do lado da caixa de texto a pessoa pode acrescentar emojis, fotos, gifs e/ou figurinhas, conforme os símbolos apresentados no espaço para se comentar sobre o conteúdo. E são justamente os comentários a principal forma de interação utilizada pelos seguidores da página da TSGA.

E aqui vale fazer um adendo: a dinâmica interacional nos comentários acontece apenas entre seguidores, visto que a organização não tem o costume de responder dúvidas ou questionamentos dos usuários nem marcar sua presença no espaço de comentários, pois como aponta Marybel Good este não é:

[...]organizado como um fórum de discussão. Nós não somos notificados dos comentários, então eles são perdidos. Nós, sim respondemos as mensagens, e frequentemente compartilhamos recursos com as pessoas dessa maneira (GOOD, 2021, entrevista, trad. da autora).

Assim, há uma dinâmica unilateral entre organização e seguidores, sem uma comunicação direta e sem atenção aos debates promovidos pela própria comunidade. Com isso é preciso apontar um risco, pois não há uma regulação nas informações compartilhadas pelos usuários, ou seja, há o aumento da probabilidade de desinformação, já que os dados são trazidos pelos sujeitos podem não ser baseados em informações precisas ou completas. Seria fundamental que a TSGA desse atenção ao que os seguidores comentam, e que, por essa via, esclarecessem questionamentos e, dessa forma, servisse como uma ferramenta para ajudar a ampliar o acesso ao conteúdo científico sobre ST. Ou seja, essa atitude da organização vai na contramão do que esta indica como sua missão, que seria conectar as pacientes com a ciência. Dessa forma, se compreende que a TSGA tem uma visão unidimensional do processo comunicacional, pois ela compreende este como uma via de mão única, onde criar e compartilhar conteúdo é o suficiente, não dando atenção à sua circulação e à criação de circuitos que ocorrem por meio das postagens. Portanto, a comunicação seria, para a organização,

apenas uma forma de transmitir dados de forma passiva. Contudo, não é porque a ONG tem essa percepção que os seguidores não produzem sentidos sobre as publicações presentes no Facebook. São justamente os usuários que acompanham a página que criam novas dinâmicas, atribuindo novas percepções à desordem cromossômica.

Portanto, são os seguidores que criam circuitos, interagem tanto com o conteúdo quanto entre si e, assim, inserem as postagens na circulação. Essas dinâmicas, analisadas na tese, promovem uma transformação social tanto da ST quanto das pacientes por meio das mudanças no cenário midiático atual. Durante o processo de observação da página da TSGA no Facebook se percebeu que, de uma forma geral, os comentários feitos nas publicações não apenas expressam concordância ou tensionamento sobre o que foi compartilhado na plataforma digital. As pacientes e seus familiares procuram estabelecer uma relação do conteúdo com as características da monossomia, emitir sua opinião sobre a postagem, complementar/ ampliar o sentido já produzido pela ONG, além de relatar histórias pessoais como forma de ilustração ao que foi compartilhado, tirar dúvidas, dialogar com quem enfrenta as mesmas experiências, expressar gratidão pela vida e buscar a reafirmação enquanto mulher/menina com a desordem cromossômica. Diante do exposto, o conjunto de comentários a seguir retratam as especificidades resultantes:

- a) da apropriação do conteúdo feita pelos seguidores,
- b) da relação médico-paciente,
- c) da tensão entre as próprias meninas e mulheres com ST,
- d) do compartilhamento de histórias,
- e) da narrativa de pais que perderam a filha antes do nascimento.

Imagem 32: Comentário TSGA 1⁸⁶



Fonte: Facebook/ TSGA

O comentário da Imagem 32 foi feito em uma postagem⁸⁷ na qual a organização fala sobre a baixa taxa de natalidade de fetos concebidos com ST. A dinâmica apresentada pela seguidora Sabrina durante a interação transpassa a reafirmação da ideia pretendida pela TSGA, que é de enfatizar que

⁸⁶ Esse é uma razão pela qual eu coloquei o nome da minha filha de Myracle.

⁸⁷A publicação que deu origem ao comentário está disponível em: <https://www.facebook.com/TSGAlliance/photos/a.795707687132149/1379942815375297/>. Acesso em: 11 de agosto de 2022

quem nasce com a monossomia é um milagre. Sabrina se apropria de um sentido colocado em circulação pela comunidade de pessoas que convivem com a síndrome, lhe confere uma aplicação social – que se manifesta no nome da menina – assim criando um circuito, que, midiaticamente, é posto em circulação novamente. Dessa forma, esse comentário é exemplar de uma dinâmica fundamental na midiaticização: as transformações mútuas que ocorrem na comunicação e nos processos midiáticos e sua consequente inter-relação. Contudo, também se observa uma nova processualidade, pois mais do que se apropriar de um sentido já existente e amplamente difundido sobre a ST, Sabrina o reconfigura, uma vez que a palavra milagre, para ela e sua família, deixa de ser um adjetivo e passa a ser um substantivo próprio. Sendo assim, a menina carrega duplamente o sentido de milagre, não apenas por ter nascido com uma síndrome rara, mas por isso estar presente no seu nome, ou seja, ser a sua identificação perante a sociedade.

Além disso, vale destacar a mudança na grafia feita por Sabrina: em inglês, o adjetivo é “*miracle*”, mas ao transformá-lo em substantivo, a mãe da menina optou por “*Myracle*”. Para além do fato de que na língua inglesa é comum os pais nomearem os filhos com termos que gramaticalmente são adjetivos, no caso em questão a palavra ganhou uma conotação especial. Ao trocar o ‘i’ pelo ‘y’, Sabrina não apenas confere uma singularidade ao nome, mas indica que para além da menina ser um milagre e ser rara, ela é única, é diferente, mas não menos especial, e isso se aplica nas mais diferentes dimensões: pela ST ser rara, pela filha dela se enquadrar nos 2%, ou seja, assim como a criança não faz parte dos padrões estabelecidos pela sociedade, a grafia do nome também não se encaixa nos padrões linguísticos. Essa ideia é reforçada no comentário quando a seguidora evidencia que o nome foi escolhido pelo fato da menina ter nascido com a monossomia, portanto, a síndrome precede o nome, e aqui há uma carga de sentido na qual a palavra milagre define uma pessoa, sua identidade e a forma como ela vai se apresentar socialmente. Isso ocorre não apenas por uma opção parental, mas também porque, comunicacionalmente, diversas organizações e pacientes falam sobre o milagre da ST e muitas pacientes se consideram a expressão corporificada de um milagre. Sendo assim, o nome se transforma em uma representação discursiva e, portanto, material da monossomia. Outro ponto é que ‘*Myracle*’ começa com ‘*my*’, que na língua inglesa é um adjetivo possessivo e que em português pode ser traduzido como ‘meu’. Ou seja, a grafia do nome também simboliza que a bebê não é qualquer milagre, é o milagre específico de Sabrina, é o ‘meu milagre’ na perspectiva da seguidora, indicando não apenas o que a filha simboliza, mas como a usuária se sente sendo mãe.

Frente ao exposto, nesse comentário, se observa um processo ao qual denominou-se *Circulação Exacerbada* – proposta conceitual desenvolvida durante a tese. O que se percebe é que as dinâmicas observadas vão além do contato entre gramáticas de produção e reconhecimento, uma

vez que expandem a concepção de ser “lugar de produção e de trânsito de discursos, onde sentidos são ao mesmo tempo engendrados e disputados, ele é fonte de complexidade ao explicitar atravessamentos de lógicas diversas” (FAUSTO NETO, 2018, p. 30). A *Circulação Exacerbada*, parte do princípio de que uma ideia está tão presente nos circuitos midiáticos construídos sobre uma temática, que os sentidos postos em circulação nesses circuitos e nos circuitos subjacentes impactam questões sociais, por meio de práticas culturais que se manifestam midiaticamente de forma inventiva. Ou seja, para além da produção de sentidos, na *Circulação Exacerbada*, os sentidos são exaltados, reforçados por meio de aspectos da vida íntima dos sujeitos. Portanto, a *Circulação Exacerbada* deve ser encarada como um desdobramento do processo de circulação descrito por Fausto Neto (2018), uma vez que esta só se exacerba depois, sendo decorrente de um circuito preexistente que, posteriormente, se amplia e se acentua.

Imagem 33: Comentário TSGA 2⁸⁸



Fonte: Facebook/ TSGA

⁸⁸ O ginecologista da minha filha sempre coloca ela na pílula anticoncepcional porque não tem sorte em conseguir níveis aceitáveis com pílulas de estrogênio e progesterona. O adesivo foi descartado devido à pele altamente sensível dela. Alguém já enfrentou esses problemas? Alguma sugestão? / Anita, o anticoncepcional contém ambos, estrogênio e progesterona. a combinação e concentração de cada um imita o funcionamento “normal”. Eu usei [a pílula] por anos, elas são embaladas de forma mais conveniente e mais fáceis de se controlar [o uso]. Eu só espero que seu seguro saúde as cubra. / Kelly, isso é o que a minha pesquisa mostrou, obrigada! Eu só me preocupo quando dizem que não podem testar os níveis de estrogênio quando se usa pílula anticoncepcional porque dá uma leitura falsa [dos resultados]. E sim, nosso seguro saúde as cobre melhor do que qualquer outra opção que foi tentada. Algumas custavam 300 reais por mês.

A Imagem 33 mostra um diálogo que aconteceu no espaço de comentários e é exemplar de tensionamento e de construção de novos circuitos a partir da temática da postagem feita pela TSGA. O conteúdo compartilhado⁸⁹ pela organização traz como informação central a importância da terapia de reposição hormonal até a idade de 50 anos, aproveitando o assunto, a seguidora Anita se apresenta como mãe de uma jovem com ST e apresenta uma série de angústias em relação ao tratamento pelo qual sua filha está passando. Do início ao fim da interação, Anita demonstra, em vários momentos, o descrédito nos profissionais da área da saúde: inicialmente ela relata que o médico da filha não consegue acertar o medicamento de reposição hormonal porque nenhum atinge os níveis ideais de estrogênio; mais adiante ela, em meio a sua angústia materna, pede ajuda a outros seguidores; e, por fim, no último comentário, ela ressalta que diante da situação decidiu pesquisar sozinha qual seria a melhor opção.

Adentrando em cada um desses pontos, ao relatar o vai e vem no uso da pílula anticoncepcional, Anita traz à tona uma das questões mais delicadas para quem convive com a ST: a dificuldade de adaptação às diferentes formas de reposição hormonal. Isso ocorre devido à singularidade de cada organismo e também porque cada médico tem uma preferência na hora de conduzir o tratamento. Diante desse cenário incertezas, a seguidora não confia no profissional da saúde, uma vez que esse não consegue acertar os níveis de estrogênio, e assim recorre, por meio da página da organização, à comunidade. Ela pergunta se mais alguém enfrenta esse problema e pede por sugestões. Assim, ao fazer esses questionamentos, Anita valida e valoriza a opinião de familiares e pacientes que passam pela mesma situação - por ser baseada na prática e não apenas em livros ou sites - e descarta as atitudes do médico. Ou seja, nesse caso, a ST é elaborada enquanto algo que se vivencia, que é experimentável, e que é a jornada que constrói a experiência, que em uma doença rara o conhecimento técnico não é suficiente, porque não se lida apenas com um organismo, mas com seres humanos. E a seguidora busca nessa interação informações que ela não tem, uma vez que está vivendo o fato relatado pela primeira vez. O último ponto que mostra o descrédito nos médicos é quando Anita relata que fez a própria pesquisa para saber a melhor forma de reposição hormonal, o que demonstra que ela não apenas quis verificar se a condução do profissional da área da saúde estava correta, como quis ver se era possível descobrir alguma nova informação que pudesse melhorar a situação da sua filha.

⁸⁹A publicação que deu origem ao diálogo está disponível em: <https://www.facebook.com/TSGAlliance/photos/a.795707687132149/2705562246146674>. Acesso em: 11 de agosto de 2022.

Aqui se percebe duas dimensões da comunicação: enquanto interação e enquanto possibilidade de acessar informações que antes não estavam disponíveis às famílias e pacientes. Ambas as dinâmicas são basilares no processo de mediação e se destacam no cenário da mediação da saúde, uma vez que essa faceta interacional e a expansão da gramática de produção são recursos constituintes desta. O que se demonstra é que ao se falar em doenças raras a disponibilidade de informações e a constituição de uma rede de apoio são parte das experiências e elaborações das pessoas que convivem com a enfermidade.

Diante do questionamento feito pela seguidora no primeiro comentário, Kelly fornece uma resposta baseada na sua vivência pessoal, por meio da emissão de sua própria opinião. No discurso de Kelly, em primeiro lugar, é que ao falar do estrogênio e da progesterona, ela diz que a pílula anticoncepcional imita o funcionamento desses hormônios de forma “normal”. Ao colocar o adjetivo entre aspas, a seguidora enfatiza 1) que um funcionamento dentro dos padrões é algo criado pelos médicos e pela sociedade e 2) que ela não deixa de ser “normal” por ter que fazer tratamento para um balanço hormonal. Ou seja, para além da discussão sobre a melhor forma de medicamento, Kelly mostra que o tratamento medicamentoso também possui uma dimensão social, visto que muitas pacientes, para além da dificuldade de adaptação com os remédios, também podem se sentir menos mulher por precisarem de ajuda com hormônios que o organismo feminino produz naturalmente em quem não tem a síndrome. Dessa forma, o comentário feito por Kelly tem uma dimensão social e política, que visa a eliminação de estereótipos e a almeja que outras seguidoras possam aceitar melhor a terapia hormonal.

Assim, os comentários feitos pelos seguidores da TSGA servem como dinamizadores dos circuitos postos em circulação pela organização. Isso acontece porque as discussões prévias ganham nova facetas, saindo do âmbito médico e do caráter otimista proposto nas postagens, para se intercambiarem com discussões sociais e culturais, que só ocorrem pelo aspecto humano e experiencial trazido pelos usuários do Facebook. Isso se manifesta porque, por exemplo, no comentário da Imagem 33, o debate sobre reposição hormonal transcende o uso de medicamentos, a reflexão se desloca para questões sociais (com os estereótipos) e financeiras (com a pergunta sobre o seguro saúde). Dessa forma, esses pontos apresentam a complexidade de uma síndrome que não pode ser pensada nem reduzida aos fatores biológicos.

Ademais, a interação entre Anita e Kelly mostra que os comentários promovem uma série de tensionamentos, que ocorrem em múltiplas camadas: seja entre as próprias pacientes e/ou familiares ou entre estas e os médicos. O diálogo entre as duas seguidoras mostra uma divergência entre a opinião pessoal delas e os saberes dos profissionais da saúde. Enquanto Anita e Kelly acham que devido à praticidade e à composição relativamente balanceada dos

comprimidos o anticoncepcional seria a melhor forma de reposição hormonal, os médicos preferem o uso de adesivos de estrogênio, como apontam Backeljauw e Klein (2019), devido à absorção dos hormônios pelo organismo ocorrer de forma gradual. Outrossim, Anita também traz um outro ponto para o tensionamento: ela diz que o problema é que nenhuma forma de medicamento testada consegue atingir os níveis ideais de estrogênio, ao mesmo tempo em que, apesar de concordar com a facilidade do anticoncepcional, ela fica apreensiva porque esse tipo de tratamento não possibilita verificar a dosagem do hormônio no organismo. Portanto saberes médicos e tácitos são postos em conflito, demonstrando, por meio da comunicação, os diversos focos de tensão. Assim, a circulação que ocorre no espaço de comentários é ao mesmo tempo causa e consequência de debates que permeiam a vida das pacientes, e que antes do processo de midiaticização não eram externalizadas. Aqui, o processo de extimidade se manifesta de uma outra forma: não é apenas a exposição de questões íntimas, mas é um desvelar que resulta na busca por apoio para minimizar angústias, dúvidas e conflitos internos.

Imagem 34: Comentário TSGA 3⁹⁰



Fonte: Facebook/ TSGA

⁹⁰ Desculpa, mas eu não concordo com isso, todo mundo merece ser tratado de forma igual e ser visto como igual. Ter uma síndrome não nos faz menos capazes que ninguém e eu queria que as pessoas crescessem e entendessem isso, e TODAS nós queremos nos enquadrar também. Contrariamente, nós merecemos nos enquadrar, então não, eu totalmente discordo que não se enquadrar é algo bom. E eu acho que é uma forma terrível e dolorosa de se colocar as coisas. Minha opinião, gostem ou não, eu realmente não me importo, só estou dizendo o que eu sinto. / Randi, sim, eu tenho ST para a vida, mas não é minha vida. / Randi, eu acho que você perdeu o ponto, isso pode se relacionar a qualquer mulher ou homem que sempre se sentiu deslocado. E ISSO É A MAIORIA DAS MULHERES, com Turner ou não. /E mais uma coisa, ela [a ST] não faz, necessariamente, nenhuma de nós, diferente.

A conversa apresentada na Imagem 34 representa um outro tipo de tensionamento que ocorre com certa frequência: entre as seguidoras da página que nasceram com ST e as ideias/sentidos compartilhados e produzidos pela própria TSGA, o que reverbera e produz novos conflitos entre as pacientes que possuem uma visão diferentes sobre a vida e sobre a própria desordem cromossômica. A postagem⁹¹ que deu origem ao diálogo acima tinha como objetivo servir de motivação para as pacientes que se sentiam excluídas ou com baixa autoestima por não se enquadrarem nos padrões estabelecidos pela sociedade.

Antes de detalhar os aspectos comunicacionais dos comentários, se faz necessário dizer que as frases motivacionais compartilhadas pela organização sempre são mobilizadoras de interações, todavia, em grande parte, os seguidores possuem uma visão acrítica, não havendo nenhum tipo de debate. Diante desse fato, o comentário de Randi vai na contramão dessa falta de reflexividade.

A fala de Randi é baseada não em uma opinião generalista ou amplamente difundida, mas em sua experiência pessoal, nos seus sentimentos em relação à ST. Ela se manifesta nos comentários porque se sentiu, no mínimo, indignada ou revoltada por uma organização almejar que as mulheres se aceitem enquanto diferentes. Ela não apenas diz que todas as meninas e mulheres com a monossomia devem ser tratadas igualmente e que a síndrome não as torna diferente de ninguém, como ela enfatiza que essa visão – não querer se encaixar nos padrões – é resultante de uma falta de maturidade da sociedade. Ou seja, aqui Randi destaca que não apenas os padrões, mas que as ideias presentes sobre autoaceitação e sobre se ver enquanto diferente são construídas culturalmente pelos indivíduos e são replicadas pelas organizações. Assim, ela questiona o papel da TSGA, demonstrando que a visão institucional não a representa, que ao invés de reproduzir concepções arraigadas em uma sociedade que cria estereótipos baseados em normas sociais ou quer que todos vejam e aceitem as diferenças enquanto algo positivo, é preciso um posicionamento mais forte, para que mesmo diante das adversidades todas as pacientes sejam tratadas igualmente.

Portanto, Randi traz uma luta outra, em um nível que transcende a aceitação, pois para ela, quando se tem uma doença rara, a pessoa não quer se destacar, mas quer ser vista como igual, sem olhares ou questionamentos constrangedores sobre a enfermidade. Ela ainda diz que a forma como a ONG apresenta a situação é danosa para as pacientes, ou seja, ela acredita que é a disseminação dessas ideias – de se encaixar nos padrões – que atrapalha uma melhor

⁹¹A publicação original que motivou o diálogo da Imagem T3 pode ser acessada em: <https://www.facebook.com/TSGAlliance/photos/a.795707687132149/2659803477389218>. Acesso em: 11 de agosto de 2022.

compreensão da ST e causa conflitos internos nas pacientes. Dessa forma, ela questiona toda uma construção social, tensiona a organização, e estimula que outras seguidoras sejam mais críticas. O comentário de Randi serve como um destabilizador para quem acompanha o conteúdo compartilhado no Facebook, pois ele rompe com a bolha utópica e positiva disseminada pela organização, mostrando uma versão real da monossomia, a versão de quem não lida com esta de forma otimista.

Ademais, dois pontos devem ser detalhados. O primeiro é que mesmo a seguidora questionando a visão generalista da organização, ela também acaba reproduzindo um discurso excludente e, portanto, também generalista. Isso ocorre porque ela diz – em letras maiúsculas – que todas as pacientes com a desordem cromossômica querem se encaixar. Além de não saber se isso é verdade, ela assume que todas as meninas e mulheres enfrentam os mesmos obstáculos, têm os mesmos dilemas e desafios que ela, o que se demonstra inverídico ao se ler os outros comentários da publicação – que concordam com a frase compartilhada. A segunda questão é que o comentário de Randi é uma forma de desabafo, de libertação, de extravasar os sentimentos que ela guardou somente para si. Ao dizer que aquela é sua opinião, que ela não liga para o que os outros pensam, que é apenas o que ela sente, a seguidora demonstra que sabe que muitas pessoas não vão concordar com ela, mas que ela quer ser respeitada pela forma como vê a situação. Diante do exposto, se compreende que os comentários da página da TSGA também são uma forma de colocar em palavras emoções – conflitivas ou não – que muitas vezes ficam restritas ao íntimo pelas pacientes ou familiares não terem alguém para compartilhar ou alguém que as entenda. Randi só se expressa porque sente que a página é um local seguro para isso e que lá, talvez, as pessoas a compreendam melhor do que na sua vida privada.

Duas das respostas feitas ao comentário de Randi demonstram não apenas a diversidade de opiniões, mas também o tensionamento existente – não apenas comunicacionalmente, mas também na vida pessoal de cada paciente. A seguidora Di adiciona uma nova camada às reflexões já propostas anteriormente, uma vez que ela tira suas próprias conclusões e afirma que ela pode ter ST para a vida, mas que esta não é a sua vida. Assim, Di estabelece uma relação na qual o fato de que uma menina ou mulher com ST não encaixar nos padrões sociais seria mais que uma forma de enfatizar a sua singularidade, seria uma maneira de reafirmação enquanto sujeita com a monossomia. Esse vem a ser um dos principais conflitos de quem nasce com a desordem cromossômica: a dialética entre ocultar a síndrome, já que na maioria dos casos ela não é fisicamente visível, ou falar abertamente sobre ela e se posicionar enquanto alguém que tem uma condição genética.

O dilema em questão tem várias bases: a familiar – já que às vezes os próprios parentes não aceitam ou têm vergonha da ST, a pessoal – para muitas meninas a infertilidade é motivo de embaraço e angústia, afetando a saúde mental, a social - pois os estereótipos são normativos e excludentes e médico – uma vez que muitos profissionais incentivam e até dizem para as meninas e mulheres não comentarem com ninguém sobre a síndrome. Ou seja, esses conflitos se potencializam por meio da midiáticação, pois ao mesmo tempo em que existem essas questões, por meio dos processos midiáticos, há o movimento de intimidade, de construção de uma rede de apoio. Esses dois lados entram em contato com a midiáticação da saúde, criando novos circuitos e novas elaborações sobre a síndrome, que nesse caso é apresentada como algo que não deve ser central, que não apenas não define as pacientes, mas que deve ser considerada uma dimensão que constitui um sujeito mais complexo.

Indo na direção oposta de Randi e Di, a usuária Liz traz uma discussão mais ampla, ela enfatiza que a frase não é aplicada apenas a quem tem a desordem cromossômica, mas a qualquer mulher que se sente excluída ou deslocada. Portanto, na fala dela emerge uma questão de gênero, na qual as pressões impostas pela sociedade – em relação ao corpo, maternidade, carreira profissional, casamento, criação dos filhos, entre outras – impactam na imagem que as mulheres têm de si. Ou seja, em diferentes níveis, todas as meninas e mulheres podem vir a não se encaixar nos padrões ou normas estipulados socialmente. Entretanto, é preciso trazer uma outra indagação para o comentário de Liz: é preciso compreender que além de todas as dimensões apresentadas acima, quem nasce com a síndrome ainda tem mais essa camada para lidar. Assim, para além das questões de gênero já apresentadas, ainda há uma questão genética que acrescenta fatores físicos e emocionais. Diante do exposto, fica a reflexão: será mesmo que Randi “perdeu o ponto” como aponta Liz? Ou será que esta apenas a julgou por uma opinião destoante da maioria? Acredita-se na segunda hipótese, pois Randi reconfigurou e atribuiu novos sentidos ao que foi compartilhado pela TSGA, enquanto Liz reproduziu uma concepção de senso comum, reduzindo as complexidades que envolvem não apenas a síndrome em si, mas a de ser uma mulher com a monossomia.

Outrossim, pouco tempo depois de fazer o primeiro comentário, Randi ainda faz um adendo, dizendo que a ST não a faz ser diferente. Dessa forma, o que se observa é que a luta da seguidora e a luta da ONG são diferentes, mas não necessariamente opostas. Enquanto a seguidora quer que a sociedade entenda que o fato de ter um cromossomo a menos não a faz menos mulher, não a torna alguém anormal, a TSGA busca um processo de aceitação das singularidades, que as pacientes possam conviver bem com o fato de não se enquadrarem nas normativas sociais. Esses são dois caminhos a serem seguidos por quem nasce com uma doença

rara e que só são colocados lado a lado devido ao processo de midiaticização, já que dificilmente essas visões de mundo entram em contato na vida das pacientes com ST.

Outro ponto que chama a atenção é o fato de a organização não dar atenção às pessoas que possuem essa visão diferente. A TSGA é tão focada na sua vertente otimista que impõe essa ideia, não compreendendo que, para muitas meninas e mulheres, ser positiva em relação à ST é um processo que leva tempo ou, mais grave, que muitas delas querem apenas lidar com a monossomia e não se engajar na causa. Assim, as frases motivacionais e a postura da ONG acabam sendo excludentes e, como visto acima, causando revolta em algumas pacientes. Isso demonstra que mesmo se colocando como uma voz para as pacientes, nem todas se sentem representadas pela organização, sendo essa feita de poucos para poucos e não de poucos para muitos.

Ainda nesse diálogo se percebe uma tentativa de acionamento de um dos protocolos do Facebook: tanto Di quanto Liz tentam marcar Randi, mas nenhuma delas faz isso com sucesso. Isso pode ser percebido porque apesar do nome de Randi ser mencionado por ambas as seguidoras, o nome dela não está em negrito, não efetivando a marcação, o que diminui as chances de Randi ver as respostas que seu comentário teve. Dessa forma, ela não é notificada do que as outras seguidoras disseram, gerando um corte nas interações, já que nem Liz nem Di receberam uma resposta por parte da autora do primeiro comentário.

Imagem 35: Comentário TSGA 4⁹²

Fonte: Facebook/ TSGA

Outro tipo de comentário muito utilizado, principalmente por pais de meninas e mulheres com ST, é compartilhamento de fotos de suas filhas, como o caso da Imagem 35, que representa uma interação em uma postagem com a frase motivacional⁹³ “Rock it princess”, em português “Arrase, princesa”. No caso da imagem acima, não foi apenas uma foto compartilhada, mas um card criado pela mãe da menina, que expressa a criatividade, imaginação, mas, principalmente, dá concretude à história da bebê, que se chama Quinnlee. A inventividade da mãe da menina extrapola os protocolos pensados pela plataforma, já que disponibilizou o compartilhamento de fotos para registros pessoais, mas dificilmente pensaram em um card com uma história privada em forma de texto.

⁹² Essa é a Quinnlee. Ela é um milagre. Ela tem ST. Uma em cada 2500 meninas nascem com ST. Apenas 1% das concepções com ST sobrevivem ao primeiro trimestre [da gestação]. Muitas vezes os bebês nascem com fluidos corporais. Isso é chamado Higroma Cístico e Hidropsia. Quinnlee teve os dois. Esse fluido é a maior causa de perda de meninas com ST: isso essencialmente causa a falência do coração. A mãe de Quinnlee foi encorajada a abortar por causa disso. No seu exame de anatomia, o médico disse de maneira fria que Quinnlee CERTAMENTE morreria no útero, e seria mais seguro, para ela, terminar a gravidez o mais breve possível. A mãe escolheu a V I D A. Ela escolheu seguir a gravidez até onde Deus permitisse. Muitas meninas com ST tem problemas de saúde, incluindo problemas de coração e rins, perda auditiva, hipotireoidismo, problemas ósseos e de crescimento, e INFERTILIDADE. [A ST] afeta cada menina de forma diferente. Algumas têm quase nenhum problema! Quinnlee passou por uma cirurgia cardíaca com duas semanas de vida. Ela tinha apenas 2 kg e meio, e mal gesticulava naquele momento. O cirurgião corrigiu a coarctação da aorta, permitindo que o coração dela funcionasse normalmente. Durante esta cirurgia, a sua corda vocal esquerda foi paralisada, significando que ela tem grande risco de aspirar o que ela come. Depois ela fez uma cirurgia para colocar um Tubo G com aproximadamente um mês de idade. Ela também passou por um procedimento para ajudar a aliviar os efeitos do refluxo. Ela passou os dois primeiros meses de vida no hospital. Apesar de ser difícil para a mãe dela ver ela dessa forma, ela sabia que era o melhor para ela! Meninas com ST são FORTES!! Elas superam os obstáculos e provam como são poderosas.

⁹³A publicação que deu origem ao comentário está disponível em: <https://www.facebook.com/TSGAlliance/photos/a.795707687132149/965551943481055>. Acesso em 15 de agosto de 2022.

A narrativa não se dá apenas pelo ato linguístico, mas também pelos diversos elementos que compõem o discurso: o uso das cores rosa e roxo para representar tanto a ocorrência apenas em mulheres, quanto o fato de a ST ser uma doença rara; a nenê sorridente, indicando a superação; o uso da cor branca na hora de escrever que a menina é um milagre, fazendo uma referência não apenas ao divino, mas também para dar destaque a essa informação; e, também, o uso de letras maiúsculas em determinados momentos do texto para chamar a atenção do leitor. Esses pontos ajudam não apenas a construir a história a ser contada, mas expressam os sentimentos e a opinião do narrador sobre o assunto.

Adentrando no uso das letras maiúsculas, são três as palavras grafadas dessa forma: vida, certamente e infertilidade. Todas elas marcam a visão de mundo da mãe de Quinnlee, que é a pessoa que conta a história. Contextualizando cada uma das expressões, ao falar em ‘vida’, é feita uma oposição ao aborto, visto que no card é dito que este procedimento foi sugerido pela baixa probabilidade de sobrevivência do feto. Ela utiliza a palavra vida não apenas para sinalizar uma escolha pessoal, mas para destacar que 1) ela não se arrepende de não ter abortado, e 2) para dar coerência ao resto da narrativa, que enfatiza que essa foi a melhor opção, pois a bebê superou todas as dificuldades e estatísticas. Falando em dados numéricos, é nesse cenário que se tem o advérbio certamente: a mãe da menina com a síndrome reforça que os médicos deram total certeza de uma morte intrauterina e que seguir com a gravidez seria sinônimo de sofrimento. Assim, ao colocar em letras maiúsculas o “certamente”, ela descredita a opinião médica, reforçando que o conhecimento dos profissionais nem sempre correspondem a veracidade do que pode acontecer em quem nasce com uma doença rara.

Com esses dois destaques, a ST ganha uma nova dimensão: a da vida. Isso acontece porque ao se falar das estatísticas sempre se enfatiza o lado negativo da baixa taxa de natalidade, mas a narrativa do card transforma isso por meio da esperança; mostrando tanto os sentimentos angustiantes, as dificuldades médicas, mas também a alegria, a certeza de que não ter abortado foi a decisão certa. Nesse aspecto, ainda é preciso ressaltar que de uma forma lúdica - por meio da contação de uma história – o assunto do aborto é trazido à tona, pois apesar de ser uma sugestão comum dos médicos, o tema não é debatido pela comunidade. Essa invisibilidade contribui para os altos índices de aborto entre pais que recebem o diagnóstico intrauterino da monossomia, que varia entre 60% e 80% de acordo com Löwy (2011). Nesse ponto, a comunicação também é uma forma de debate de assuntos que ficam em segundo plano e que são relacionados a uma síndrome que já é pouco conhecida. Ou seja, falar sobre a síndrome, apresentá-la de uma forma acessível não é suficiente, uma vez que há questões sociais, culturais e históricas que envolvem os meandros da ST que também precisam ser discutidos.

A última palavra escrita em letras maiúsculas é ‘infertilidade’, destacando a devastação sentimental da autora do card por sua filha não poder ter filhos, como também expressando uma opinião majoritária, porém generalista, de que essa é a mais grave afetação da desordem cromossômica. Ela parte, a partir de sua visão pessoal, de que todas as mulheres com a síndrome têm o desejo de serem mães, e que a infertilidade afeta a todas da mesma forma. Esse é um discurso arraigado na sociedade e que tem, às vezes, um impacto emocional nas pacientes muito maior devido à opinião dos outros e não pelo sentimento íntimo daquela mulher. Ou seja, Quinnlee, ao ler esse card futuramente, pode vir a criar em sua mente a ideia de que o fato de não poder ter filhos é algo ruim, a pior consequência de sua condição genética.

Devido aos inúmeros elementos sentimentais que fazem parte da história, é possível ver que o card também serve para a mãe como um desabafo, como uma forma de externalizar a dor e o sofrimento pelo qual ela passou, assim como também serve como uma forma para dar apoio aos outros pais e mostrar que é possível passar por todos esses momentos difíceis. Além do mais, ao usar a expressão ‘mighty’ – que significa poderosa – ela eleva essa palavra a outra dimensão e se utiliza da circulação exacerbada. Isso acontece, pois, apesar de ser um termo empregado pela organização, a seguidora dá novos sentidos a essa palavra, reforça, através de um relato prático, o quão poderosas essas meninas são e faz isso de forma criativa ao elaborar o card. Também vale ressaltar a dimensão de rompimento entre as esferas do público e privado, pois não foram expressos apenas pequenos fragmentos da vida íntima, mas sentimentos, opiniões e a própria angústia, que foram compartilhados de forma livre e aberta.

Outrossim, a seguidora viu na postagem não apenas uma oportunidade de apresentar a menina com ST, mas também comentar de forma lúdica e criativa as dificuldades presentes e como se deu o processo de superação. Além disso, ela teve a intenção de explicar as questões médicas de forma mais acessível, pois, mais do que um comentário, é uma narrativa que serve para explicar o que é a síndrome e como lidar com ela por meio da ilustração de uma história singular. Além disso, o comentário ganha uma nova dimensão, na qual mais do que uma interação, dá uma cara específica à síndrome, se tornando um espaço de apresentação e representação do que a postagem diz. Isso acontece porque a história contada é a materialização da frase compartilhada pela TSGA: ‘arrase princesa’, uma vez que a mãe de Quinnlee demonstra por diversos fatos narrados, e também pela roupa da filha com coroas, as muitas formas pelas quais a bebê arrasou e é uma princesa.

Através do texto em terceira pessoa há a sensação de que o card poderia ter sido escrito por qualquer pessoa, uma vez que a mulher que postou não se identifica como mãe ou autora do conteúdo. Ou seja, por meio de um exemplo singular, se observa a tentativa de incluir outras

famílias, uma vez que a história ali apresentada também é a vivência de outras mães de crianças com ST. Portanto, por meio de um reforço do lugar de luta e de enfrentamento da monossomia, a autora do comentário visa contatar indivíduos que compartilham das mesmas experiências. Além disso, um dos fatores interessantes na narrativa apresentada na montagem é a intercambialidade entre os dilemas e desafios enfrentados pelos pais e pela menina. Apesar do texto ser narrado a partir da perspectiva dos familiares, em nenhum momento se perde a ideia da luta enfrentada pela própria menina em busca da sobrevivência. O que se percebe nesse comentário é tentativa de dar concretude à mensagem publicada pela organização. Enquanto a TSGA propõe uma abordagem mais distante, essa seguidora mostra ao público a realidade à qual aquela frase se refere. Apesar disso, infere-se uma disputa entre uma mensagem positiva e o sentimento de angústia narrado pela mãe.

Ademais, a organização mostra apenas o ‘final da história’, excluindo o contexto e o desenvolvimento, ou seja, os meios que originaram aquele fim. Outro tensionamento que se faz presente na abordagem de temas muito sensíveis é a decisão de fazer um aborto logo após o diagnóstico. Essa é a opção de muitos pais⁹⁴, quando o médico revela a presença da síndrome no feto, como relatado no card, o qual enfatiza que o profissional da área da saúde sugeriu que a mãe de Quinlee realizasse o procedimento. A temática da opção pelo aborto, apesar de existente não é retratada de forma direta nos circuitos midiáticos analisados. Ou seja, mesmo reforçando a ideia de “milagre”, e contando a história com o viés de demonstrar a superação, o comentário insere a discussão de uma nova temática no circuito da síndrome, uma vez que destoa da proposta positiva da página. Portanto, mesmo havendo a reprodução das ideias postas em circulação pela página, a usuária do Facebook vai além, não só dando uma dimensão mais íntima sobre o assunto, mas também o contextualizando. Aqui se percebe novamente a ideia de circulação exacerbada, na qual há um reforço de uma ideia construída midiaticamente, pois a mãe exalta o que seria o ‘arrasar’, contudo contém uma dimensão individual e criativa, que estimula a produção de circuitos únicos e próprios.

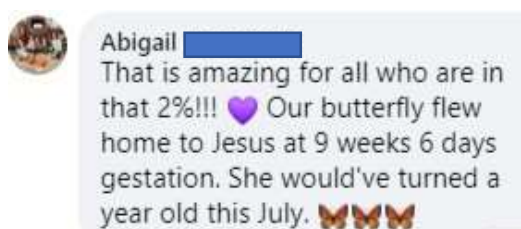
Assim, ao acompanhar a história se vê como a menina sobreviveu, mesmo desacreditada pelos médicos. Ou seja, o objetivo foi destacar a superação – o que fica evidente quando a palavra ‘vida’ é ressaltada no texto. Neste exemplo, a seguidora viu o Facebook como uma oportunidade de apresentar seu ponto de vista sobre o aborto, de alavancar as discussões sobre a temática e ao mesmo tempo de acreditar no poder de alcance e sensibilização das plataformas digitais ao serem usadas para se falar de situações de saúde. Dessa forma emerge um novo

⁹⁴ De acordo com dados revelados pela pesquisa de Löwy (2011), a taxa de pais que optam pelo aborto pré-natal, após o diagnóstico intrauterino de ST, varia entre 60% e 80%.

problema comunicacional com duas frentes: a primeira, um alerta para que a comunidade médica forneça informações precisas para as futuras mães de meninas com ST, e não apenas o lado ‘sombrio’ incentivando o aborto; a segunda é que mais mulheres com a monossomia compartilhem suas histórias para quebrar o estigma presente em relação à síndrome, e que leva à opção pelo procedimento.

Frente ao apresentado, esse processo também pode ser caracterizado como *circulação exacerbada*, nos moldes já relatados nesse capítulo. O card não apenas materializa a ideia de ‘arrase princesa’, como traz isso a partir de uma perspectiva íntima. O sentido, difundido midiaticamente, ganha novos contornos ao entrar em contato com os processos culturais presentes na sociedade. Na concepção da mãe de Quinnlee, arrasar é mais do que se destacar, impressionar ou obter sucesso⁹⁵, é superar obstáculos, é valorizar a vida, é romper as estatísticas. Esses sentidos são criados e postos em circulação a partir de uma jornada pessoal, reforçando-os por meio desses processos.

Imagem 36: Comentário TSGA 5⁹⁶



Fonte: Facebook/TSGA

A reflexão de uma mãe que sofreu aborto espontâneo porque o feto tinha ST está presente na Imagem 36, feito em uma publicação⁹⁷ que fala sobre a chance de nascimento ser de 2%. O posicionamento de Abigail funciona como uma resposta ao conjunto de comentários do post, já que em sua grande maioria são de pais ou familiares agradecendo pela vida de suas filhas, ou de pacientes expressando gratidão por estarem vivas. O que se percebe é que Abigail demonstra uma série de sentimentos conflituosos entre si: ao mesmo tempo que ela começa o comentário dizendo estar feliz pela grande quantidade de relatos de meninas que se enquadram na estatística, ela mostra sua dor, tristeza e luto ao dar um relato pessoal de sofrimento diante da perda da filha. Esse luto se apresenta, na voz da seguidora, como algo permanente, que nunca

⁹⁵ Como apresentado na definição do verbo arrasar no dicionário Michaelis online: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/arrasar/>

⁹⁶ Isso é fantástico para todas que estão nos 2%. Nossa borboleta voou para a casa de Jesus nas 9 semanas e 6 dias de gestação. Ela teria completado 1 ano no último mês de julho.

⁹⁷ A publicação original, que motivou o comentário pode ser acessada em: <https://www.facebook.com/TSGAlliance/photos/a.795707687132149/1379942815375297/>. Acesso em 12 de agosto de 2022.

vai deixar de existir – o que se percebe porque a usuária marcou a data que seria o nascimento da menina, caso tivesse acontecido.

Nessa perspectiva, seguir a página e interagir com outros familiares se apresenta não apenas como uma forma de consolo ou de lidar com o luto, mas também de manter a imagem e a memória da filha presente, de não permitir que ela seja esquecida. A comunicação serve como uma forma de concretizar essa bebê que não nasceu, de torná-la real, uma vez que, de acordo com o comentário, Abigail não chegou a ter a nenê nos braços, pois a gestação durou pouco mais de nove semanas. Para além disso, é por meio dessa interação que a ST se apresenta em uma de suas formas mais dolorosas, pois materializa a perda. Em sites, livros e vídeos apenas se escuta a estatística, mas raramente se lê ou vê o relato de quem passa por esse processo.

Ademais, o espaço de comentários da página se converte na possibilidade de tornar essa dor pública, por meio da externalização dos sentimentos, uma vez que, em outras épocas, essa mãe seria silenciada, provavelmente sofreria isoladamente, ou seja, a força vem do coletivo. É mais do que dar uma nova dimensão para uma esfera da vida privada, é publicamente se conectar para superar, sendo o testemunho dessa mãe. Dessa forma, as interações permitidas pelo Facebook ajudam a dar voz a um grupo silenciado, dentro de um grupo que já tem dificuldade em ter sua voz ouvida. Portanto, os comentários refletem a complexidade e diversidade da ST, não apenas no lado médico, mas também no social. A midiaticização vem a ser uma potência para a expressão dessas múltiplas dimensões. Sendo assim, não é apenas ouvir um lado, mas sim compreender o conjunto de fatores que fazem parte da esfera social da monossomia, o que somente ocorre nos comentários, visto que as publicações da TSGA, apesar de serem direcionadas para uma compreensão de pais e familiares, não abordam as questões emocionais e psicológicas desse grupo. Assim, se observa que as interações são um espaço de visibilidade para esses familiares, que buscam também se sentirem incluídos e representados, dinamizando a circulação de sentidos, que ganha mais subjetividade e experiências. Sendo assim, comentários como esse trazem a perspectiva de repensar que quem perdeu o bebê para a ST precisa de atenção, e que pode se tornar um incentivador e lutar pela causa.

Dessa forma, compreende-se que falta visibilidade para aquelas que sofrem um aborto espontâneo: saber que tipo de dor é essa e como os pais lidam com a situação. Esses são temas que a página não aborda, mas que estão presentes nos comentários. Sendo assim, ao mesmo tempo em que se percebe essa subversão no sentido da postagem, ela reforça a ideia de gratidão pela vida, sendo identificável um paradoxo, no qual individualmente é uma expressão de dor, mas no coletivo ganha outra amplitude, servindo como incentivo a acreditar na superação.

Portanto, nesse comentário há uma voz autoral e autêntica da expressão da dor. E o mais interessante é que, apesar da página não promover um acolhimento desses sujeitos – pois como já foi demonstrado, o foco é em quem lida com a síndrome e não em quem poderia ter lidado – essa função é exercida pelos próprios usuários. Estes formam uma comunidade de apoio, na qual palavras de encorajamento estão presentes e onde há identificação entre essas mães que sofrem devido à perda causada pela síndrome. Esse acolhimento se dá também por meio de trocas de experiências, pois muitas mães compartilham o exato momento da gestação em que perderam o bebê e relatam os seus sentimentos sobre o assunto. Ademais, percebe-se que há mensagens de solidariedade que partem de familiares cujas filhas sobreviveram, ou seja, a rede de apoio é fortificada e constituída pela diversidade de experiências, na qual a empatia prevalece.

Por fim, é interessante refletir sobre os emojis utilizados por Abigail. O primeiro, um coração, demonstra o afeto, carinho, compaixão e amor por aqueles que têm suas filhas, por aquelas que sobreviveram. Ao escolher um coração roxo, ela se mostra atenta e engajada na causa, uma vez que essa é a cor das doenças raras e muitas organizações para a ST também a utilizam para representar a síndrome. Todavia, é o uso dos emojis das borboletas que chama a atenção, já que a seguidora atribui um novo sentido a eles, para além dos já explicados no prólogo desta tese. Antes dos emojis, Abigail diz que sua filha “voou para perto de Jesus”, ou seja, para ela a borboleta também representa a perda de sua menina, que por meio da fé, significa um retorno aos céus, ou seja, além de toda a simbologia, a borboleta é reconfigurada, sendo a própria personificação da bebê.

Diante do exposto, compreende-se que são os comentários da página da TSGA que dinamizam os sentidos para além daqueles propostos pela organização, criando novos circuitos, que muitas vezes são tensionadores e desestabilizadores, mas que ressignificam não apenas a ST em si, mas o que é conviver com ela. São as interações dos seguidores que dão realidade à monossomia, que a mobiliza e a tira de uma visão estanque dos livros médicos, assim como são essas mesmas interações que quebram a ideia positiva e, por vezes, utópica e irreal difundida pela ONG. Se faz necessário frisar que não é desmerecer ou tirar o valor das ações da TSGA, mas sim trazer uma visão crítica sobre os processos comunicacionais postos em prática. O trabalho da organização, sem dúvida, ajuda a criar grupos de apoio, dar maior visibilidade e desmistificar algumas questões sobre ST. Todavia, ao mesmo tempo é importante compreender as dissonâncias e dialéticas existentes.

Uma das questões que merecem atenção é o fato de a organização não responder os comentários/questionamentos que partem dos seguidores, servindo como uma mediadora entre questões médicas e o público em geral – que é formado por pessoas que, em algum nível, convivem com a ST. Frente ao exposto, compreende-se que as interações na página da TSGA ocorrem da seguinte forma, de acordo com a ordem de saturação de ocorrência:

Fluxograma 1: Fluxo das interações TSGA



Fonte: Elaboração da autora

Percebe-se que a maior quantidade de interações ocorre entre os próprios seguidores, que formam uma rede de apoio, e, por meio da comunicação, se sentem menos solitários. Os usuários enxergam o espaço de comentários da página da TSGA como uma zona para estabelecer relações, para se comunicar com os pares. Logo em seguida, outro tipo de interação frequente é das postagens da organização em relação aos seguidores, o que ocorre por meio das fotos em cada uma das publicações ou dos cards do VIB, o que vem a mobilizar e dinamizar o engajamento na plataforma digital. O acionamento da organização por parte dos seguidores pode ocorrer de duas formas: por meio do compartilhamento do conteúdo da ONG ou por meio de menção nos comentários, entretanto esse tipo de interação não é tão usual. Isso vem a indicar que a preocupação dos seguidores é estabelecer uma conexão entre si, é compreender a síndrome, que na verdade a organização vem a ser um espaço facilitador das relações. Por fim, o tipo de interação menos comum é da organização respondendo os comentários ou dúvidas dos seguidores. Ou seja, a comunicação não é regulada institucionalmente, essa tarefa é feita pelos próprios seguidores, que evidenciam os tensionamentos e promovem uma ajuda mútua.

6.1.2 O YouTube e o canal Brooke TV/ Butterfly TV

O canal, inicialmente intitulado Brooke TV, foi fundado em 2014 pela estadunidense Brooke Gonsalves. Como dito na apresentação do próprio canal⁹⁸, a proposta inicial era documentar o planejamento do casamento de Brooke, mas ao longo do tempo, o YouTube virou uma plataforma para registrar a vida do casal e falar sobre assuntos como hobbies, saúde mental e viagens. O tema da ST só começou a ser abordado dois anos após o lançamento do canal, e ganhou tanto espaço e relevância que, como apresentado no tópico 3.3, o nome mudou para Butterfly TV em 2022, quando os vídeos passaram a ser exclusivamente sobre a monossomia:

Quando eu comecei meu canal, eu não estava realmente falando sobre ST, eu comecei falando sobre o planejamento do meu casamento, e então, um ano depois de nos casarmos nós estávamos fazendo alguns testes de fertilidade, e eu sabia que eu queria documentar isso e estava gostando tanto de compartilhar no YouTube. Eu sabia que eu teria que descobrir como eu gostaria de abordar o assunto. [...] E quanto mais dentro do assunto, eu percebi uma grande necessidade de conversação sobre isso acontecendo naquele momento. E meninas e mulheres e mães estavam comentando e entrando em contato e dizendo 'obrigada, eu tenho isso, minha filha tem isso, nós recém descobrimos o diagnóstico e assistir aos seus vídeos realmente ajudaram'; e isso meio que solidificou que eram alguma coisa para a qual eu queria aumentar a conscientização.

Atualmente, o canal possui 1.600 inscritos e aproximadamente 180 mil visualizações, com mais de 1000 vídeos⁹⁹, uma vez que Brooke não deletou o conteúdo publicado anteriormente à mudança no nome do canal.

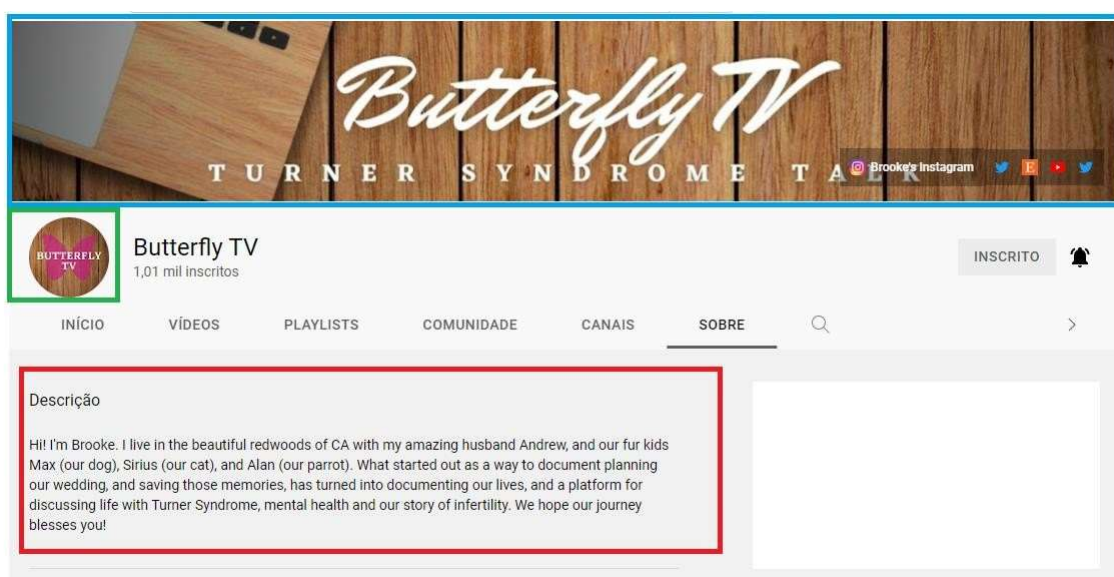
[A] O conteúdo compartilhado no canal

Antes de adentrar especificamente no conteúdo do canal, é preciso ressaltar que, apesar de não ser o foco da plataforma, o YouTube possui algumas possibilidades de personalização do canal, como na Imagem 37.

⁹⁸ <https://www.youtube.com/c/ButterflyTV1/about>

⁹⁹ Dados extraídos em 05 de janeiro de 2023.

Imagem 37: Apresentação do canal Brooke TV/ Butterfly TV



Fonte: YouTube/ Brooke TV-Butterfly TV

A foto de capa e o logo do canal já começaram a ser discutidas no tópico 3.3. Aqui vale chamar a atenção para o reforço triplo que existe na personalização do canal e que enfatiza que o assunto abordado é a ST: imageticamente, a figura de uma borboleta no lobo do canal que faz referência ao principal símbolo utilizado dentro da comunidade ST para se referir a quem nasce com a desordem cromossômica; textualmente temos o nome, que, novamente, faz analogia às borboletas; e por fim, o subtítulo do canal “*Turner Syndrome Talk*” ou, em português, “Conversa sobre Síndrome de Turner”, o que deixa claro a abordagem do canal. Ainda sobre o nome escolhido por Brooke, tanto no início quando o canal se chamava Brooke TV, quanto agora, ao ser intitulado Butterfly TV, há em comum a presença do elemento TV. Isso indica não só a intenção de enfatizar o conteúdo audiovisual, mas também a ideia do broadcasting, uma vez que como apontam Sacramento e Borges (2020, p. 138), o YouTube possibilita:

[...] o controle e o armazenamento do conteúdo visualizado, caracterizando-se, inclusive, como um espaço de arquivo televisual – de forma análoga às emissoras de TV, a plataforma, também concede acesso ao próprio conteúdo deixado pelos usuários (com base em seus arquivos pessoais) e àqueles produzidos por outras emissoras.

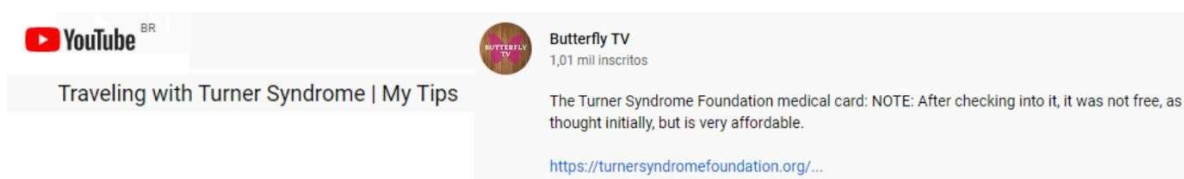
Dessa forma, ao denominar seu canal como TV, Brooke esclarece que pretende que esse espaço seja uma forma de transmissão de conteúdo, assim como uma espécie de arquivo, onde os usuários e seguidores podem acessar os vídeos no momento em que acharem mais oportuno. E a mudança de nome reflete também as intenções da youtuber. Quando era Brooke TV, se compreendia que o canal era uma plataforma para que ela falasse sobre ela mesma, nas suas mais diversas dimensões. Porém, ao intitular Butterfly TV, há um novo sentido, de que para

além da ST, os vídeos vão servir para abordar a perspectiva de outras meninas e mulheres com a monossomia. Há uma descentralização: do individual para o coletivo, da singularidade para pluralidade, onde a construção se baseia na alteridade.

Sobre a descrição utilizada por Brooke, cabe ressaltar que esta é a mesma de quando o canal se chamava Brooke TV. Isso permite compreender que o foco da youtuber é no conteúdo, e não na parte textual: a descrição do canal acaba sendo apenas um requisito obrigatório para se efetivar a conta e não um elemento que possa ajudar ou dar informações mais diretas aos seguidores. O elemento que chama atenção na descrição é que, ao falar sobre os assuntos que são abordados nos vídeos, Brooke coloca em primeiro lugar a ST, o que já é indicativo da centralidade que o tema ganhou no canal com o passar do tempo.

Ademais, para além da personalização do próprio canal, há elementos importantes que estão presentes no compartilhamento dos vídeos (Imagem 38), como o título escolhido por Brooke e a descrição que ela dá para cada conteúdo publicado. Esses são espaços que a plataforma deixa a critério do administrador do canal, permitindo a sua liberdade criativa.

Imagem 38: Descrição dos vídeos¹⁰⁰



Fonte: YouTube/ Brooke TV-Butterfly TV

O título é o elemento que permite que os usuários diferenciem quais vídeos falam sobre ST e quais abordam outras temáticas. Brooke sempre traz a palavra “Síndrome de Turner” ou algo relacionado para que os seguidores tenham uma melhor clareza sobre o assunto a ser tratado. Esse título em questão chama a atenção porque além de explicitar que é sobre a monossomia, ainda evidencia que vai trazer dicas. Essa é uma estratégia utilizada pela youtuber: muitas vezes, quando o vídeo não é sobre a parte médica da desordem cromossômica, Brooke coloca no título o tipo de abordagem, seja enfatizando que são dicas, respostas às perguntas enviadas pelos seguidores, enfatizando que é a experiência pessoal dela, entre outros. Ou seja, mais do que indicar a estrutura, Brooke conduz os seguidores ao sentido que ela quer dar ao

¹⁰⁰ Viajando com Síndrome de Turner| Minhas Dicas / O card da Turner Syndrome Foundation: NOTA: Depois de checar eu percebi que não era de graça como eu pense inicialmente, mas é acessível.

vídeo, estabelecendo uma zona prévia de interpretação – que pode ou não ser levada em consideração pelos usuários.

A descrição dos vídeos, no caso do canal em questão, vai além de dar um resumo do que foi abordado pela youtuber. Na Brooke TV/ Butterfly TV há três pontos primordiais na descrição: 1) esta serve como uma forma de Brooke evidenciar que não é uma expert no assunto; 2) sempre há a disponibilização de links que possam dar embasamento científico ao que a youtuber fala e 3) também é uma forma de complementar ou retificar uma informação dita no vídeo. Esses são elementos importantes, porque além de Brooke disponibilizar a fonte dos dados citados por ela, é uma forma de interagir com os seguidores e de mostrar que ela não pretende se impor como detentora das informações sobre ST. Isso dá credibilidade ao canal, ajuda na divulgação de fontes oficiais e também mostra um caráter humano. Essa última parte fica evidente no exemplo da Imagem 38, no qual Brooke aproveita da descrição para corrigir algo que foi dito no vídeo: no conteúdo audiovisual ela falou sobre um guia, e disse que ele erade graça, contudo, na legenda vemos que ela se enganou, enfatizando que o erro foi dela, mas que mesmo assim, o preço do guia não é exorbitante.

Para além de se compreender os critérios de personalização, é importante destacar que o YouTube é, majoritariamente, uma plataforma digital para o compartilhamento de conteúdo audiovisual, ou seja, a imagem e o som são as estratégias comunicacionais majoritárias para quem produz conteúdo. E é justamente esse fato que levou Brooke a falar sobre a desordem cromossômica no canal que ela já possuía:

Bom, a primeira coisa é que eu já estava compartilhando coisas no YouTube. Mas também, para a ST, o YouTube é onde... é a segunda maior ferramenta de pesquisa do mundo, pessoas usam não só para procurar vídeos engraçados, mas também tem muito de educacional no YouTube. E eu acho que para algo tão raro, tão único, ter o formato audiovisual... eu acho que realmente ajuda as pessoas a terem um melhor entendimento do que apenas uma imagem estática ou texto em uma tela. Eu acho que dá um entendimento mais amplo, e permite que você compartilhe de uma maneira mais completa, o que eu realmente aprecio (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Diante do exposto se observa que, com esse movimento, a youtuber permitiu que diversas pessoas que nunca tinham ouvido falar da ST conhecessem a monossomia, já que os seguidores que acompanham o canal podem ter chegado ao conteúdo por outros motivos, e, a partir disso, ouvirem falar sobre a síndrome. Outrossim, desde o início, Brooke quis romper com as concepções médicas/biológicas e de senso comum existentes sobre a síndrome, mostrando a si mesmo: seu corpo, sua voz, seus pensamentos e sua intimidade. Isso vem a dar, não apenas uma noção “mais completa” – nas palavras da youtuber – sobre a monossomia, mas

também uma visão tátil e real, permitindo uma identificação que só vem a ocorrer por meio do audiovisual. E quando o desvelar de si não foi mais suficiente, ela abriu espaço para que outras pacientes passassem por esse processo de intimidade, apresentando uma maior variedade de jornadas relacionadas à desordem cromossômica.

Ademais, ao observar os vídeos sobre Síndrome de Turner que Brooke compartilha no canal, é possível dizer que há sete temáticas e/ou abordagens principais:

- 1) *Saúde e Síndrome de Turner*: informações médicas sobre a monossomia e suas principais características, podendo ser questões mais técnicas ou somente pessoais;
- 2) *Perguntas e respostas*: vídeos que resultam da interação da youtuber com os seguidores através de diferentes recursos midiáticos;
- 3) *Cotidiano*: abordagem de aspectos do dia a dia de quem enfrenta a síndrome;
- 4) *Dicas*: informações práticas para ajudar pacientes e seus familiares;
- 5) *Conscientização*: a importância de se obter e divulgar informações sobre a ST;
- 6) *Síndrome de Turner e mídia*: como a ST é representada nas diferentes esferas midiáticas;
- 7) *Entrevistas com outras pacientes com ST*: entrevistas nas quais as pacientes com a monossomia falam sobre diferentes experiências com a síndrome.

A frequência do compartilhamento de cada uma dessas temáticas variou de acordo com a fase em que o canal se encontrava. No início, os primeiros vídeos eram somente sobre a ST em si, focando na saúde, todavia, com a evolução do canal, a partir da metade de 2020 o foco passou a ser nas histórias de outras pacientes, contadas através de entrevistas. O Fluxograma 2 apresenta essa evolução:

Fluxograma 2: Evolução do Canal Brooke TV/ Butterfly TV



Fonte: Elaboração da autora

O que se percebe ao analisar os assuntos dos vídeos é uma evolução que não apenas amplia as diferentes abordagens da ST, mas também acompanha as subjetividades de Brooke. O tema que foi o gatilho para falar sobre a monossomia foi a infertilidade e a forma como a youtuber e o marido estavam lidando com isso. A partir de então, Brooke decidiu não falar apenas do fato de não poder ter filhos, mas também das outras afetações biológicas da ST. Em pouco tempo, houve uma evolução: de questões técnicas à uma abordagem pessoal da síndrome. A partir de então trazer dicas e apresentar o cotidiano, falar sobre a importância da conscientização e ter uma maior interatividade com os seguidores foi uma evolução natural no conteúdo dos vídeos. Essa soma de elementos permitiu com que Brooke começasse a trazer questões relacionadas aos aspectos psicológicos da ST: como autoconfiança e autoaceitação, o que vem a ser um reflexo de como a youtuber se sente e vem lidando com a síndrome. E foi preciso que Brooke tivesse uma maior autoestima para que ela pudesse começar entrevistar outras pacientes com ST. E esse último ponto foi primordial para que o canal mudasse de nome. Importante destacar que apesar de que as temáticas relacionadas à síndrome tenham sido inseridas de forma gradual no canal do YouTube, uma não excluiu a outra, ou seja, todas essas diferentes perspectivas continuaram presentes.

Para se compreender de forma mais apurada as experiências comunicacionais presentes no canal, será feita uma análise mais detalhada dos vídeos que abordam as questões de saúde e ST, dicas/cotidiano (aqui agrupados por possuírem similaridades que são especificadas a seguir) e ST e mídia. Os vídeos sobre conscientização, por serem em menor número no canal não possuírem tanto engajamento, não serão discutidos aqui. Esse fato traz uma reflexão interessante sobre o público que acompanha o canal: a maioria são pessoas que já têm algum conhecimento sobre ST, que já passaram do nível de ter um contato primário com as informações sobre a monossomia, ou seja, são seguidores que buscam identificação e não apenas dados:

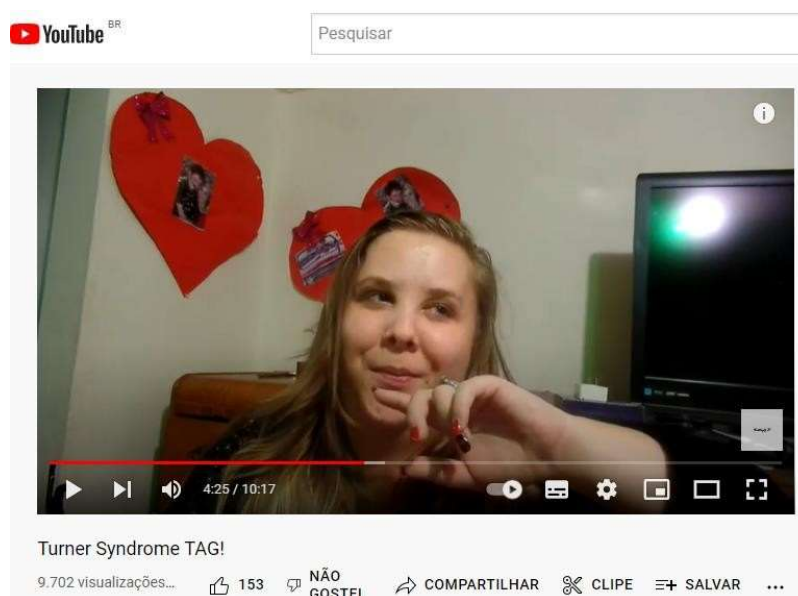
[...] majoritariamente meu público-alvo, a audiência que vem ao meu canal são mulheres, a maioria tem ST, e eu também recebo algumas mães quando elas estão grávidas com uma menina com ST, ou quando suas filhas têm. Mas, principalmente meninas e mulheres que também tem ST, e eu acho que por esse motivo gostam de escutar alguém que também tem falar sobre o assunto (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora)

Além disso, os vídeos com perguntas e respostas também não serão analisados aqui por dois motivos: essa experiência de interação foi feita apenas 3 vezes por Brooke, e ao longo do tempo ao invés dos vídeos ela passou a responder as perguntas nos próprios comentários,

diretamente para os seguidores. Já as entrevistas serão apresentadas sobre uma outra perspectiva no tópico 6.1.2.2.

O principal diferencial dos vídeos de Brooke quando ela aborda saúde e ST é o caráter híbrido deles, nos quais há uma mescla entre questões técnicas que envolvem a síndrome e a história pessoal da youtuber. O conteúdo hibridiza a perspectiva médica – com termos da área da saúde, como edema e terapia de reposição hormonal – e a jornada de Brooke – com suas reflexões, conquistas, desafios e superações. Um exemplo clássico disso é o primeiro vídeo em que ela fala sobre a síndrome no canal. Esse foi compartilhado em 28 de agosto de 2016 e tem o nome *Turner Síndrome Tag*¹⁰¹, ou em português, Tag sobre Síndrome de Turner, como pode ser visto na Imagem 39.

Imagem 39: Print vídeo sobre saúde e ST



Fonte: YouTube/ Brooke TV-Butterfly TV

Brooke começa o vídeo reforçando um dilema existente ao se falar sobre uma enfermidade: a necessidade de reflexão antes de decidir expor uma parte privada de sua vida de forma pública. Ela fala que pensou muito antes de fazer o vídeo, mas que percebeu que ela podia fazer um bom uso da sua história compartilhando informações e vivências sobre ST na plataforma digital. Ao ser entrevistada, Brooke falou mais sobre essa decisão:

Eu não era alguém que tinha compartilhado sobre isso antes, na verdade eu era., eu poderia contar nos meus dedos as pessoas que eu tinha contato fora da minha família, então eu estava definitivamente saindo da minha zona de

¹⁰¹ A palavra *Tag* faz referência a um marcador para agrupar determinada informação, ou seja, ela indica que esse vídeo vai conter dados sobre a ST. Seria uma forma de caracterizar o conteúdo do vídeo por meio de palavras-chave, que no caso em questão é *Turner Syndrome*.

conforto. [...] Definitivamente foi uma mudança de mentalidade. Eu tive que lidar com sentimentos sobre as reações das pessoas, e eu também estava aprendendo conforme eu entrava dentro do assunto. Eu estava nervosa no início, foi um sentimento estranho ser tão aberta sobre ter a síndrome, especialmente porque eu sou clássica. Você não pode, a menos que você saiba o que é ST, realmente olhar para mim e pensar que tem algo, que tem algo errado. Então eu sempre tive a opção de contar ou não para as pessoas, de escolher quem eu queria que soubesse. E deixar isso para trás, entrar no assunto: ‘não eu vou falar livremente sobre isso’, e mudar para um grande público, levou um tempo para me acostumar. Eu acho que as respostas realmente me ajudaram, e se tornou algo que eu mudei e que eu me tornei realmente apaixonada. Foi uma jornada para chegar lá, aconteceu com o tempo (GONSALVES, entrevista, 2021, trad. da autora).

Na continuação do vídeo Brooke explica que decidiu criar a tag porque muitas pessoas não conhecem o que é ST, então ela decidiu elaborar 10 perguntas que ela considerou fundamentais e as respondeu. Essa foi a forma que a youtuber considerou mais acessível para introduzir o assunto. O primeiro tópico é explicar, em termos técnicos o que vem a ser a monossomia: “uma condição genética, que só ocorre em mulheres, e onde durante o processo de concepção há uma ruptura na célula e a partir daquele momento as células são afetadas de duas formas: um cromossomo X sofre danos ou se perde todo o cromossomo X”. Por mais simplificada e generalista que seja a explicação de Brooke, é interessante ver que ela realmente foge da forma como os materiais da área da saúde explicam a ST, já que estes focam no que é primeiro e depois explicam a causa. Dessa forma, a youtuber tenta construir a síndrome de forma cronológica, utilizando-se de elementos narrativos, sendo que há um começo – condição genética - um meio – durante a concepção há uma ruptura – e um fim – a célula é afetada.

Contudo, é importante evidenciar dois problemas, já apontados anteriormente, na fala de Brooke: o fato de ela não evidenciar que a monossomia pode ocorrer antes mesmo da concepção e o fato de que tanto o cromossomo X quanto o cromossomo Y podem ser afetados. Portanto, o que se compreende é que esses são resquícios decorrentes da falta de homogeneidade do próprio discurso científico, que fala sobre a desordem cromossômica de diferentes formas. Ou seja, nesse hibridismo entre campo médico e campo midiático, e, por meio da midiaticização, a ascensão dos pacientes ao espaço das plataformas digitais não impede a circulação das defasagens e tensionamentos próprios da área da saúde, que respingam e são propagados pelas meninas e mulheres que falam sobre ST.

Logo após a explicação que a youtuber dá para a síndrome, é interessante como ela pega seu discurso para se adaptar à lógica da plataforma de apresentar as coisas de forma sucinta e objetiva: citando rapidamente o que a ST pode afetar, ou seja, ela faz uma lista para que antes de adentrar mais a fundo, as pessoas tenham uma noção da complexidade da síndrome. Ela

também evidencia um outro ponto fundamental: de que ela não tem muitas das características da monossomia e que a síndrome é diferente em cada uma.

Em seguida começa a dinâmica do vídeo que chama mais a atenção: as perguntas escolhidas por Brooke para dar um panorama geral sobre o que é a desordem cromossômica. Ela apresenta os questionamentos e somente após estes é que ela dá o contexto e faz a relação da pergunta com a monossomia. Ela vai introduzindo questões técnicas, como, por exemplo, explicar o que vem a ser o pescoço alado¹⁰² – uma das principais características da ST – com sua história pessoal – que ela fez uma cirurgia para minimizar a afetação do excesso de pele no pescoço. A série de perguntas elencadas pela youtuber perpassa diferentes pontos da síndrome: baixa estatura, infertilidade, reposição hormonal, hormônio do crescimento, consultas e exames médicos básicos e cariótipo (diferença entre clássico e mosaico). Ou seja, nesse primeiro, a síndrome ganha um tom mais generalista e é apresentada como um conjunto de problemas de saúde que podem ocorrer, sem entrar especificamente nos meandros de cada um. Apesar de Brooke tentar dimensionar as complexidades que envolvem a ST, em um vídeo curto, de 10 minutos, fica difícil.

Essa realidade é mudada em seguida, quando Brooke faz vídeos específicos para as diferentes afetações da síndrome. Há conteúdos sobre problemas cardíacos, altas taxas de enzimas no fígado, doença celíaca, perda auditiva, reposição hormonal, edemas, transtorno de aprendizagem não verbal. Dessa forma, a youtuber adota o movimento: do geral para o específico. Ela fragmenta a ST em suas diversas dimensões. Isso parte do entendimento que ela tem, de que é impossível explicar algo tão múltiplo em um único vídeo, e também do fato de que para se manter um bom engajamento e interesse no YouTube, os vídeos não podem ser longos, eles têm que ser curtos. Essa também vem a ser uma estratégia de fidelização, já que seus seguidores sabem que podem esperar conteúdos que possam ser assistidos em meio à correria do cotidiano.

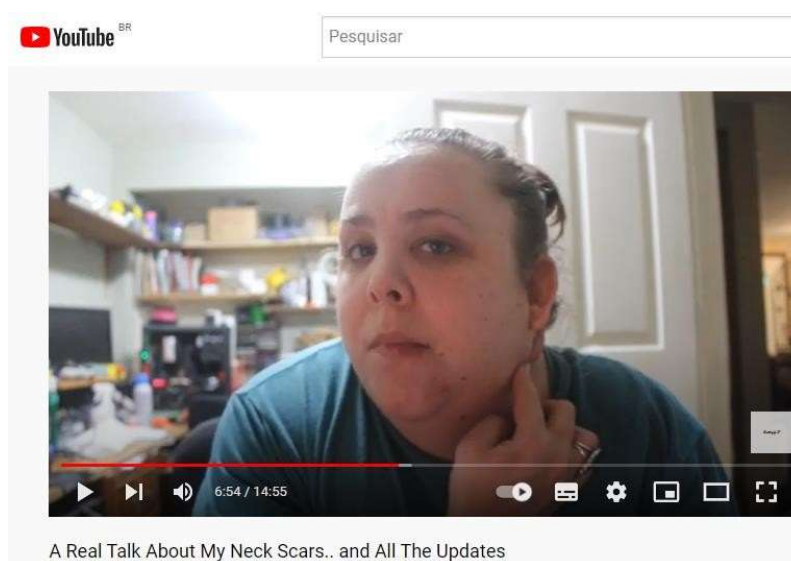
Ainda sobre o fato de apresentar a monossomia de uma forma fragmentada, Brooke acaba ressignificando a ST, uma vez que ao invés de mostrar a síndrome como um “conjunto de sintomas que podem se manifestar”, ela fala detalhadamente e individualmente sobre essas características. Assim, ela vai construindo a desordem cromossômica por etapas e não apresenta como uma enxurrada de problemas de saúde que as pacientes podem ter. Além de ser uma forma de organização, isso permite que os seguidores compreendam cada um dos possíveis

¹⁰² O pescoço alado consiste no excesso de pele que começa no pescoço e cresce em direção aos ombros. KASTRUP, Knud. Turner Syndrome in childhood. In: GRAVHOLT, Claus (ed). **Turner – Know your body!** An information book on Turner Syndrome. Dinamarca: Novo Nordisk, 2009, p. 12-17.

sintomas, sem uma sobrecarga de informações. Brooke também visa reforçar a fonte e o caráter científico dos seus vídeos, não apenas na descrição deles, mas também em sua fala. Ela reforça que as informações são oriundas de um trabalho de pesquisa em artigos acadêmicos, dizendo o local de obtenção dos dados apresentados.

Outrossim, com o decorrer do tempo, as barreiras entre público e privado no canal de Brooke se tornam cada vez mais diluídas. Isso é perceptível não apenas por ela compartilhar cada vez mais detalhes pessoais, mas também pela forma como ela se apresenta para os seguidores, como na Imagem 40.

Imagem 40: Print vídeo sobre saúde e ST 2¹⁰³



Fonte: YouTube/ Brooke TV – Butterfly TV

O vídeo da Imagem 40 foi compartilhado em 8 de julho de 2020. Ao fazer uma comparação com o conteúdo publicado 4 anos antes (Imagem 39), observa-se que Brooke se desprende de vaidades, geralmente usuais para quem está em frente às câmeras. Entre as mudanças estão o não uso de maquiagem e o cabelo preso em um coque, sendo que antes ela sempre o usava solto. Dessa forma:

Percebemos que com o tempo Brooke vai se sentindo 1) mais à vontade para falar sobre a síndrome, 2) confortável com a câmera e com os seguidores, 3) confiante em relação a contar a própria história. Dessa forma, ela passa a não ter vergonha de expor suas vulnerabilidades e imperfeições, age mais naturalmente e passa a ter uma relação mais direta com a síndrome e com o público (FALCHI; ROSA, 2021).

¹⁰³ A REAL TALK ABOUT MY NECK SCARS... AND ALL THE UPDATES. [S.I.: s.n.], 8 de julho de 2020. 1 vídeo (14 min 55s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=5mKNJwSZBvI>. Acesso em: 12 de agosto de 2020.

Uma das questões que marca essa mudança é que no vídeo *A real talk about my neck scars... and all the updates* ou ‘Uma conversa verdadeira sobre minhas cicatrizes no pescoço... e todas as atualizações’, a youtuber diz que antes deixava o cabelo solto como uma forma de esconder as cicatrizes decorrentes de duas cirurgias que ela fez por causa do pescoço alado. Ou seja, antes ela falava da cirurgia, mas seguidores não viam as marcas, contudo, com o tempo, ela percebeu que seu corpo também precisava falar com os seguidores, que sem ela mostrar essa parte dela, ela não estaria sendo honesta com sua audiência, e é por isso que ela diz que nesse vídeo terá uma conversa real sobre as cicatrizes.

Ademais, um ponto a ser debatido é que vários vídeos ao longo dos 6 anos do canal ela fala em um “espectro da Síndrome de Turner”. Essa ideia se tornou mais frequente para ela explicar aos seguidores que a monossomia não ocorre da mesma forma em todo mundo, que determinadas pessoas podem sofrer mais com os problemas de saúde e que ser clássica ou mosaico não é indicativo de como a síndrome vai se manifestar. O que chama a atenção é ela se valer de um termo muito utilizado por famílias ou pessoas com autismo, uma vez que o correto é dizer que o sujeito se enquadra no espectro autista, devido às diferentes formas como a pessoa pode se desenvolver e interagir com o mundo. Ou seja, Brooke se vale de uma ideia já presente na sociedade e compreendida no senso comum, para fazer associações e tornar a informação mais palpável para quem está chegando ao canal. Além disso, ao usar o termo espectro, é uma forma de sair de uma classificação simplista sobre o que vem a ser a desordem cromossômica, para abrir uma gama de possibilidades para uma síndrome vista como estanque e uniforme pela área da saúde. Isso demonstra, mais uma vez, que a youtuber não visa falar apenas para pessoas que nasceram com a desordem cromossômica, mas também para os seguidores que nunca ouviram falar da ST. Dessa forma, ela visa tirar a síndrome de um circuito fechado – de paciente para pacientes e familiares – permitindo que a monossomia circule em outras esferas. Assim, apesar de grande parte da audiência do canal serem pessoas ligadas à síndrome, há um movimento que permite esse deslocamento.

Outro ponto fundamental são algumas estratégias discursivas que Brooke usa ao falar sobre os aspectos médicos da monossomia. A youtuber recorre, muitas vezes, ao humor para eufemizar tópicos que às vezes são vivenciados pelas pacientes, mas que não são confortáveis, como, por exemplo, quando ela fala sobre o hormônio do crescimento, ela diz “porque é muito divertido experimentar as dores do crescimento”, em um tom leve e de brincadeira. Entretanto, ela não se esquivava de puxar assuntos sérios, como mortes por problemas cardíacos ou por COVID-19 entre pacientes. Esses dois tópicos foram assuntos de vídeos que mostraram como

a síndrome pode acarretar consequências mais graves. Ou seja, Brooke não fornece apenas um lado positivo da ST, ela adentra dentro dos medos e inseguranças em relação à saúde das meninas e mulheres com a síndrome, dando um caráter real, e não fantasioso sobre o que é experimentar a ST.

Todavia, Brooke não fica restrita aos tópicos de saúde e ST. Há uma enorme quantidade de vídeos que falam sobre o cotidiano de quem convive com a síndrome e/ou que contém dicas para ajudar a enfrentar a vida com a monossomia. O limite entre os conteúdos que são específicos com dicas e os que abordam o dia a dia é difícil de ser estabelecido, uma vez que muitas sugestões são sobre como lidar com a desordem cromossômica. Assim, a youtuber não fala apenas sobre a síndrome, mas ela se estabelece como alguém que, devido ao seu conhecimento, se sente habilitada para ajudar outras pessoas, fornecendo informações baseadas no que ela vive.

Entre os diversos tópicos estão dicas para dirigir com ST, sugestões para enfrentar dificuldades na escola, questões relacionadas à moda, formas de se contar para amigos sobre a síndrome, maneiras de se conversar sobre a monossomia quando se está em um relacionamento amoroso e, como exemplificado na Imagem 41, dicas de alimentação. Esses vídeos surgem da necessidade que a youtuber sentia de que existisse esse tipo de conteúdo quando ela era mais jovem, para ser mais fácil e prático lidar com a desordem cromossômica.

Imagem 41: Print vídeo dicas/cotidiano



Fonte: YouTube/ Brooke TV-Butterfly

Esses vídeos ou são baseados no que Brooke vive e sente ou são pontos que emergem a partir de discussões nos comentários do conteúdo compartilhado por ela na plataforma digital

ou em discussões emergentes em outras plataformas digitais. Ou seja, ela cria conteúdo para o YouTube, mas as temáticas e os debates advêm de processos interacionais que emergem em outros espaços. Isso também é um reflexo de que seus vídeos circulam por outras plataformas – como Facebook e Instagram, por exemplo. É uma comunicação que apesar de estar centrada em um espaço, surge e cria circuitos em múltiplas ambiências. Também é possível observar que os tópicos que ela traz para reflexão são assuntos que envolvem questões particulares. No vídeo representado na Imagem N5, para exemplificar, ela aborda questões alimentares porque ela estava passando pelo processo de descobrir se era ou não intolerante ao glúten.

Os vídeos que falam sobre o cotidiano possuem algumas marcas específicas, uma delas é o caráter instrutivo, no qual as diferentes nuances do assunto são explicadas. No caso do vídeo em questão Brooke não fala apenas que quem nasce com ST pode ter diabetes, ela explica o que é e ainda sinaliza a diferença entre diabetes tipo 1 e 2. Esse mesmo movimento acontece quando ela fala sobre alimentos com glúten, informando a diferença entre doença celíaca e intolerância ao glúten. Dessa forma, os dados técnicos são redimensionadas e recontextualizadas através dos vídeos:

Começa comigo tendo certeza que eu entendi, então, eu primeiro me asseguro que é algo que eu absorvi e que eu sou capaz de entender. Eu tento pôr no contexto de qual seria a real aplicação [daquela informação]. [...] ter certeza de que eu, particularmente, entendi as dinâmicas do que está acontecendo. E então ajudar a estreitar no que é importante destacar, e colocar em contexto para que possa ser entendido (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Ou seja, o conteúdo transcende o “dar dicas” e ganha um caráter informacional, servindo também como uma espécie de “guia” para outras pacientes. Isso é percebido porque em muitos vídeos que abordam dicas ou cotidiano, Brooke cria uma espécie de lista e vai elencando os tópicos que ela deseja falar. A fala dela é estruturada da seguinte forma: “se você está enfrentando isso, você pode seguir esses passos ou você pode lidar da seguinte forma”. Esse fato é reforçado também nos títulos escolhidos para os vídeos, muitos deles são “como contar para sua filha que ela tem a síndrome”, “Para quem você deve contar que tem ST”. Outra marca nos títulos é que ela traz o assunto e em seguida diz que vai apresentar dicas, como por exemplo, “ST e direção| Minhas 5 dicas”.

Ademais, Brooke também traz, de forma breve, algumas nuances sobre a relação médico pacientes e de que forma obter informações pode contribuir durante as consultas médicas, pois “isso pode ser importante para você pensar sobre, quando você vai ao médico ou quando está fazendo exames” (TURNER SYNDROME: FOOD..., 2017). Ou seja, ela tenta trazer dados

para que os pacientes não cheguem desprevenidos quando falam com profissionais da área da saúde:

Mas eu acho que educar os outros, que são os pacientes, ensinar eles: ‘você precisa lutar por você’ e ‘essa é a melhor forma de fazer isso, essa é a forma como você se manter informado’. Isso influencia a comunicação deles com os médicos, e as vezes isso significa que os médicos a ter uma melhor educação porque o paciente fez um ótimo trabalho em se manter informado (GONSALVES, 2021, entrevista trad. da autora).

Outra questão a ser ponderada, é que apesar do foco dos vídeos ser no dia a dia da ST, Brooke traz uma mensagem motivacional, utilizando frases populares e comuns para quem convive com doenças raras, como por exemplo: ‘aceite sua história singular’, ‘a síndrome não define você’, e ‘tudo bem ser diferente’. Além de trazer uma mensagem positiva para os seguidores, o que se percebe é que esse também é um movimento de autoafirmação para Brooke, uma vez que ela não está apenas falando com sua audiência, mas com ela mesma. Ao mesmo tempo em que ela motiva os outros, ela motiva a si mesma, é uma forma de se sentir forte para continuar a contar a sua jornada de forma pública.

São nesses tipos de vídeos que Brooke promove a intersecção entre outros dois campos: área da saúde e religião. Em vários momentos a youtuber apresenta sua fé e sua crença para os seguidores, inclusive esse era um dos temas discutidos em seu canal, na época em que só existia o Brooke TV. Contudo, apesar de dar nuances sutis de como a religião a ajudou na complexidade com a síndrome, é somente no vídeo *My Turner Syndrome and my God* ou “Minha ST e meu Deus”, que ela apresenta a relação direta. Brooke começa explicando uma curiosidade, que ela conhece muitas pacientes com a monossomia ou seus familiares que têm uma conexão muito forte com a fé e esse foi o motivo dela trazer o assunto para o canal.

Ela interrelaciona sua história pessoal com as estatísticas sobre a síndrome. O título já deixa isso evidente, uma vez que ela não pretende trazer uma visão geral, mas sua história com Deus e com a ST, e como a religião a ajudou a colocar os fatos em perspectiva. Ela começa o vídeo enfatizando que devido a algumas complicações durante a gestação ela poderia não ter nascido, mas que Deus tinha um propósito, não deixou ela e sua família sozinhas e que por isso ela está viva:

[...]foi uma benção, foi algo que mostrou a providência de Deus, e desde o início eu senti a presença de Deus em ser diagnosticada [...] muitas pessoas trouxeram minha condição e minha história pra Deus, e ele escutou, ele é bom (MY TURNER SYNDROME..., 2020).

A construção de Brooke tem dois pontos interessantes. O primeiro é uma processualidade: a youtuber só está viva porque familiares fizeram orações e foi por meio dessas

que a benção de seu nascimento aconteceu. Essa processualidade também pode ser observada quando ela fala que desde o princípio ela sentiu a “presença de Deus”, ou seja, ela acredita e manifesta essa crença na providência divina, que a guiou na jornada da ST. A outra questão levantada no trecho em destaque do vídeo é que assim como Brooke apresenta a ST como uma elaboração coletiva, para ela a religião também é algo que se constrói em conjunto. Foi somente por meio da coletividade da oração que Deus escutou, agiu e intercedeu pela vida da youtuber.

Esse é um momento no qual Brooke expressa sua fé de forma mais direta, enfatizando a forma como ela acredita que sua religiosidade transformou seu destino. Todavia, em um segundo momento do vídeo, a youtuber traz o assunto da desordem cromossômica para o debate com a religião. Ela faz a relação por meio do fato de que junto com o diagnóstico vem medo, angústias e incertezas:

Pode ser difícil entender porque aquela seria a vontade ou o propósito de Deus, nos fazer sofrer dessa forma. Sempre tem um propósito, não é em vão, não é por nada que sofremos, tem coisas boas que podem sair disso (MY TURNER SYNDROME..., 2020).

Ainda no final dessa fala, Brooke enfatiza que foi Deus que mostrou esse lado bom, que Ele está escrevendo uma história para ela por meio do diagnóstico da ST. O que se observa é que foi por meio da fé que a youtuber encontrou forças para enfrentar o diagnóstico da monossomia, que a religião foi seu consolo nos momentos mais difíceis. Essa é uma prática comum entre pacientes e/ou familiares que convivem com doenças raras: a busca de força e coragem na religiosidade. Isso acontece porque muitas vezes o diagnóstico é acompanhado da solidão e a crença em um plano espiritual serve como conforto, como um amparo diante das múltiplas informações, consultas, exames e cirurgias que podem acontecer. Brooke evidencia isso, mostrando que foi a fé que a fez ver como ela podia tirar algo bom diante da ST. Ou seja, a desordem cromossômica deixa de ser algo meramente biológico ou que acontece por um desalinhamento genético e passa a ser algo divino, algo que era para acontecer com aquela pessoa e que, na visão de Brooke, foi planejado por Deus para um bem maior.

Ademais, em seu canal Brooke também faz um processo reflexivo sobre a representação da Síndrome de Turner na mídia. Aqui a youtuber engloba qualquer processo midiático que envolva a ST: ela tem vídeos sobre reportagens em telejornais, canal do Youtube que fala sobre doenças raras e que falou sobre a monossomia e também um vídeo sobre um episódio de uma famosa série de TV que em um episódio abordou a monossomia. Este último é considerado um caso exemplar e será analisado mais detalhadamente por três motivos: o episódio é alvo de

debates e críticas dentro da comunidade ST nas mais diversas esferas¹⁰⁴; esse é dos vídeos mais populares do canal de Brooke (com quase 2400 visualizações e mais de 30 comentários); e, durante a entrevista realizada com a youtuber, ela falou mais especificamente sobre sua visão da representação que a série de entretenimento deu à ST.

Dessa forma, antes de falar especificamente sobre o vídeo de Brooke, é necessário fazer uma breve contextualização. O programa em questão é a série criminal *Law & Order: Special Victims Unit* (SVU), uma produção de TV estadunidense que estreou em 1999 e está até hoje no ar e é assistida em vários países do mundo. Em 2006, o segundo episódio da 8ª temporada da série, chamado *Clock*, trouxe uma personagem com ST. No episódio uma jovem de 17 anos e com a monossomia foge de casa devido à superproteção dos pais e por ela se sentir tratada como uma criança. O motivo da fuga é que sua família não aceita que ela tenha um relacionamento com um rapaz na casa dos 20 anos, então ela decide sair da residência escondida e sem avisar ninguém.

Assim, no vídeo, intitulado Síndrome de Turner: minhas ideias sobre aquele episódio de *Law & Order: SVU* e publicado em 31 de agosto de 2017, Brooke faz jus ao título, uma vez que traz uma reflexão pessoal e permeada de sentimentos sobre as sensações que ela teve ao assistir a série e também os pontos que ela achou controversos. É preciso começar a observação pelo título escolhido, uma vez que ao invés de dizer “sobre o episódio”, ela fala “sobre *aquele* episódio”. Ao utilizar o pronome “aquele”, a youtuber sabe que sua audiência vai entender sobre qual episódio ela se refere. Apesar de deixar implícito - por ser um canal que é acompanhado por diversas pessoas com ST e pelo fato de que, de acordo com ela, muitos seguidores pediram que ela falasse sua opinião sobre a representação da monossomia na série de TV – há uma compreensão evidente. Ademais, ao usar “aquele”, ela especifica que há algum tópico importante que foi retratado na produção televisiva e que é fonte de controvérsia, uma vez que o uso do pronome, nesse caso, deixa a entender que a maioria das pessoas que têm ST já ouviu ou no mínimo sabe que há um episódio que aborda a desordem cromossômica.

Outrossim, o vídeo possui alguns aspectos interessantes, porque Brooke problematiza três pontos distintos, mas interconectados: a representação da síndrome na mídia em si, a desinformação/ incompreensão que isso pode causar em quem assiste ao episódio e os próprios

¹⁰⁴ O episódio não foi tema de reflexão apenas no canal de Brooke, ele é alvo de discussões em grupos e fóruns no Facebook e também foi alvo de uma publicação no site Huffpost (que agrega blogs, posts e comentários diversos). Essa publicação chama a atenção por receber o título de *How to (not) represent Turner Syndrome in Media*, ou em português “Como não representar a Síndrome de Turner na mídia”, onde a autora pega o caso exemplar do episódio da série e a partir do mesmo traz pontos gerais sobre como a ST deve ser abordada midiaticamente. A publicação pode ser acessada em: https://www.huffpost.com/entry/how-not-to-represent-turner-syndrome-in-media_b_7201490.

sentimentos que ela possui sobre ele. Sobre a primeira questão, Brooke relata que, para ela, o maior problema é que a única característica que a série traz da ST é a baixa estatura, não apontando nenhum outro sinal físico ou cognitivo que pode se manifestar, na visão da youtuber, a equipe de produção da série poderia ter se esforçado mais para que não só a personagem tivesse mais características da ST, mas que essa parecesse mais crível e clara para os telespectadores, ela ainda ressalta que poderiam ter escalado uma atriz que realmente tivesse ST para o papel. Dessa forma, ela vê a representação da personagem midiaticamente como uma:

[...] generalização baseada em traços físicos que nem todo mundo têm da mesma forma. [Além disso,] desrespeitam que ela é legalmente uma adulta, uma adulta, não uma criança ou uma menininha (TURNER SYNDROME: MY THOUGHTS..., 2017).

Com essa fala, e em outros momentos, a youtuber aponta questões que permeiam o senso comum existente sobre a síndrome: a falta de sinais visíveis da síndrome, o que a tornariamais acreditável aos olhos do público; o fato de a ST não se manifestar da mesma forma em todas as pacientes; e a questão de que a baixa estatura, muitas vezes, faz com que adolescentesou jovens adultas não sejam tratadas de acordo com a idade que têm. Portanto, nesse vídeo, Brooke emerge não apenas como uma pessoa que tem a síndrome e fala sobre ela com o objetivode tornar a doença rara mais visível, mas ela se torna uma ativista. Ela advoga para que essa situação seja mudada, tanto ao mostrar indignação, como ao apontar os erros e também apresentar soluções. No final do vídeo ela ainda convoca que os seguidores façam o mesmo nos comentários: falem sobre os aspectos que os deixaram frustrados no episódio e digam o que podem ser feito para que futuras representações midiáticas da monossomia sejam mais verossímeis. Ou seja, ela mobiliza, ela visa agregar pessoas para que ergam sua voz e mudema situação. Brooke vê a comunicação não apenas como um ponto de contato ou interação, mascomo uma forma de mudança social. Interessante pensar que essa faceta ativista emerge a partirde uma Brooke analista de mídia, portanto, mesmo a youtuber não possuindo uma formação especializada nem na área da saúde nem em comunicação, ela transita nessa interface, tendo seus conhecimentos validados pela audiência do canal.

O outro ponto emergente no vídeo é sobre desinformação. Brooke acredita que devido à forma como a ST foi representada, os telespectadores saíram com uma ideia errada da desordem cromossômica. Durante sua reflexão ela diz: “[as pessoas que assistem] não necessariamente sabem corretamente [o que é ST], eles provavelmente não saem [do episódio] tendo uma ideia precisa sobre o é [a síndrome]” (TURNER SYNDROME: MY THOUGHTS..., 2017). Aqui, por meio de uma operação comunicacional, Brooke critica um processo midiático,

ressaltando e tensionando o papel dos meios de comunicação perante doenças raras. Ela pega um conteúdo midiático que já está em circulação e que, devido à longevidade da série e de sua popularidade, ganha uma infinidade de sentidos, e o coloca em circulação com uma nova roupagem, criando sentidos que envolvem não apenas o imaginário social sobre a ST, mas questionando o [des]serviço que ocorre mediante a abordagem de um assunto sem uma pesquisa aprofundada. Importante evidenciar que em todos os vídeos em que Brooke fala sobre as representações midiáticas, a postura crítica e tensionadora é a mesma.

Por fim, emerge uma Brooke para além da ativista, surge a Brooke humana. Isso é observado mais ao fim do vídeo, quando a youtuber ressalta os sentimentos conflituosos que existem:

Eu não sei o que pensar sobre isso completamente: eu não gostei, teria muitas coisas que eu teria mudado, mas parte de mim não consegue superar o fato de que eles falaram sobre algo que eu tenho. E isso criou um imenso conflito interno: eu estava super animada sobre isso, e teve alguma forma de validação que surgiu a partir de eles falarem sobre isso. Para mim, não ter ninguém na minha vida que tinha ST ou entendia isso ou sabia o que era antes de me conhecerem, [o episódio] quebrou a barreira, quebrou a parede entre mim e o mundo real (TURNER SYNDROME: MY THOUGHTS..., 2017).

O que Brooke traz nessa fala é uma dinâmica típica do processo de midiatização, pois ao romper as barreiras entre o público e o privado e ao se tornar uma pessoa que publicamente fala sobre a ST, a opinião pessoal dela deixa de ser a única importante, ela precisa compreender os conflitos que emergem internamente, uma vez que ela tem uma responsabilidade perante o seu público. Ademais, o que mais chama a atenção nessa parte do vídeo é quando ela fala sobre o sentimento de invisibilidade da síndrome e como uma representação, por mais incompleta que tenha sido, obteve um significado importante para ela. Ou seja, a exclusão, o sentimento de solidão e a incredibilidade decorrente do fato de se ter uma doença rara é tão grande e presente na vida das pacientes, que o simples fato de ouvir uma série popular falar sobre a sua condição genética é suficiente para que ela se materialize e deixe de ser uma realidade existente apenas na vida daquela mulher ou daquela família.

Imagem 42: Print vídeo sobre representação ST na mídia



Fonte: YouTube/ Brooke TV-Butterfly TV

Por fim, a Imagem 42 não é apenas para ilustrar o vídeo. O print acima foi escolhido para evidenciar a linguagem corporal de Brooke ao falar sobre o episódio. A expressão séria, os olhos bem abertos, as mãos em frente ao corpo, tudo ajuda a mostrar a indignação de Brooke perante a representação. Mais do que palavras, Brooke se comunica por meio de gestos com seu público, indicando não apenas seus sentimentos, mas também a importância de se debater o assunto. Certamente ao longo do vídeo as expressões e o tom da fala de Brooke se alternam de acordo com a discussão, mas esse fragmento é fundamental para compreender que os sentidos almejados por Brooke são produzidos para além da fala, ela visa enfatizar sua opinião e se sentir validada por sua audiência por meio de suas expressões corporais.

Além disso, em entrevista, Brooke ainda ressalta sobre o episódio:

Muito muito difícil por ser um episódio de uma hora onde muito foi perdido. E eu não sou aquelas que diz que qualquer atenção é boa atenção. [...] Foi muito difícil para mim. Eu acho que as pessoas tentam, mas eu acho que se você não dedica tempo, algo sempre vai acabar sendo perdido. [...] E, particularmente no fim, alguns comentários que são feitos por alguns personagens para ela, sobre ela: que pesquisa os escritores fizeram sobre ST e o que levou eles a escrever aquela parte? Eu só imagino quanta pesquisa eles realmente fizeram (entrevista, 2021, trad. da autora).

Para a youtuber, a pesquisa é um ponto-chave: crucial para que os meios de comunicação representem a ST. Ou seja, na visão dela, não basta falar sobre ST, os processos midiáticos sobre a síndrome deveriam girar em torno da busca pelas informações, da compreensão e contextualização da ST, e não de uma representação baseada em estigmas, que perpetuam as concepções já existentes sobre a monossomia.

E é aqui que eu entro em um conflito. Há uma representação realmente ruim. E eu sou bem crítica, porque eu sinto que deveriam ser feitas mais pesquisas [antes de falar sobre ST]. Mas eu acho que em geral acaba sendo que muitas coberturas focam em apenas um aspecto ao invés de dar a imagem completa sobre o que é e o que pode vir a ser. E poderia ser feito muito, ST é algo tão grande, e muita coisa fica perdida quando tenta se traduzir para algo compreensível [midiaticamente]. Eu tenho esse problema com alguns vídeos também, mas eu tenho todo o meu canal como contexto. Então há uma pequena diferença quando um canal de notícias faz um pouco de muitas coberturas. (GONSALVES, entrevista, 2021, trad. da autora).

Apesar de não ser o foco da análise nessa tese, é interessante observar mais de perto alguns pontos dessa fala específica de Brooke. A youtuber aponta um problema - a representação ruim e fragmentada – e a solução – fazer mais pesquisas, e dar uma visão mais completa sobre a síndrome, ao invés de focar apenas em um aspecto. Contudo, o que mais chama a atenção é a autorreflexão que ela faz, ou seja, mais do que falar sobre processos midiáticos, há um metaprocesso, no qual ela compreende que seus vídeos trazem pequenos fragmentos sobre a ST, mas que o canal, como um todo, traz uma visão mais geral sobre a síndrome. Ou seja, não é apenas uma experiência comunicacional falando e refletindo sobre processos midiáticos: é uma via de mão dupla, na qual esses mesmos processos levam a uma compreensão e organização dessas experiências comunicacionais compartilhadas por Brooke. E isso acaba trazendo a síndrome para um outro contexto: a de algo no qual a soma das partes não resulta no todo; mas esses fragmentos, em contexto, são necessários para se adentrar, minimamente, na complexidade da desordem cromossômica – e de qualquer doença rara.

Diante do exposto, se faz necessário trazer duas breves reflexões sobre o rompimento da barreira público – privado no canal de Brooke. A primeira é que, como apresentado nas imagens acima, não há um local fixo para a gravação dos vídeos. Quem acompanha o canal acaba conhecendo vários ambientes da casa da youtuber: sala, cozinha, garagem, escritório, quarto. Essa dinâmica difere de muitas influenciadoras digitais que acabam definindo e planejando um espaço para a produção de conteúdo. Brooke abre sua residência para os seguidores, que adentram em sua morada e em sua rotina. Outro ponto é que Brooke não tem intenção de ser profissional em seus vídeos, eles possuem um caráter ‘amador’, já que em muitos deles a edição, o áudio e qualidade da imagem não são aprimorados, focando apenas na informação a ser trazida por Brooke. Ademais, essa questão é reforçada porque em muitos vídeos Brooke está tomando chá, dobrando roupa, as vezes seu gato passa em frente à câmera, ou seja, o dia a dia dela é exposto, assim como sua experiência com a ST.

[B] As entrevistas e a inversão dos papéis

As entrevistas com outras pacientes com ST começaram no meio de 2020 e inauguraram uma nova fase no canal de Brooke. A partir desse momento houve uma amplificação do que seria ST, saindo de uma visão singular para uma abordagem múltipla. As entrevistas não têm um foco específico, elas servem para que as pacientes mostrem o quão únicas são suas perspectivas sobre a monossomia. Até junho de 2022, aproximadamente 25 entrevistas haviam sido compartilhadas no canal. Esse movimento de conversar com outras meninas e mulheres fez com que Brooke ampliasse seu espaço midiático, transformando o áudio das entrevistas em episódios para um podcast comandado por ela. A diversidade presente não é apenas nas vivências da monossomia, mas também nas idades, localidades, etnias e visões de mundo, dando uma visão ampla das formas de se lidar com a ST.

E logo após a entrevista com Brooke para esta pesquisa, um convite inesperado surgiu: ao agradecer pelo tempo e pela disponibilidade, a youtuber fez um convite para que eu participasse de seu podcast/ canal do YouTube através de uma entrevista conduzida por ela, como apresentado na Imagem 43. Ou seja, eu me vi sujeita da minha própria pesquisa, de certa forma. Por isso a opção por abordar as entrevistas em um tópico separado, uma vez que fui parte do processo midiático adotado pela youtuber.

Após um momento de hesitação sobre a participação, dois motivos levaram a ao aceite do convite feito por Brooke: 1) uma forma de entender, por experiência própria, as gramáticas de produção utilizadas no canal, especialmente no que se referem a maneira como a história de outras pacientes, que não Brooke, são conduzidas, o que só é possível através dessa inversão de papéis e 2) a parceira estabelecida por meio da pesquisa permitiu essa troca, ou seja, foi uma forma de retribuir a contribuição com a tese.

Diante disso, pelo fato de nesse tópico se relatar uma experiência pessoal e singular, que envolve uma dinâmica basilar para a tese, peço licença para, novamente, utilizar a primeira pessoa do singular. Ademais, vale ressaltar que essa experiência, a de ser entrevistada e poder compartilhar minha jornada sobre a vida com ST, foi a primeira em que falei e expus meus pensamentos e vivências relacionadas com a síndrome. Ou seja, nesse momento, a Maria pesquisadora também se tornou, em determinado aspecto, o objeto da pesquisa. Esse fato foi determinante para a decisão de acrescentar esse fato à tese. Além disso, após aceitar o convite, ao combinar os detalhes com Brooke, ela deixou evidente que gostaria que eu falasse sobre minha pesquisa durante a entrevista, assim também foi a chance de socializar e promover uma autorreflexão sobre a própria tese.

Imagem 43: Convite de Brooke para a entrevista¹⁰⁵

Fonte: Arquivo pessoal

Para que o relato apresentado aqui fosse o mais próximo à experiência vivenciada durante a entrevista, logo após a sua finalização foram realizadas anotações e indagações sobre questões meramente comunicacionais que estiveram presentes durante o processo. Ou seja, foi feita uma auto-observação sobre as dinâmicas utilizadas pela youtuber, excluindo-se os movimentos relacionados especificamente com a ST. Além disso, quando o vídeo foi disponibilizado no YouTube, ele foi assistido várias vezes e passou pelo mesmo detalhamento observacional dos outros conteúdos analisados. Sendo assim, o que será apresentado a seguir não condiz somente com a minha vivência pessoal enquanto mulher com ST, mas sim, apresenta as nuances comunicacionais envolvidas no canal Brooke TV, o que permitiu que alguns processos que já vinham sendo observados fossem consolidados. Além do mais, vale explicitar que a entrevista¹⁰⁶ em questão ocorreu no dia 24 de abril de 2021, às 15h, através da plataforma Zoom, e teve 1 hora e 6 minutos de duração.

Para Brooke, o processo da entrevista começa antes mesmo dessa acontecer. Um dos aspectos que chamou a atenção foi a forma como a youtuber procura deixar confortável as meninas e mulheres que aceitam contar um pouco da sua história. Antes de começar, ela conversa sobre assuntos do cotidiano, fazendo perguntas como “Como você está?” e “Como está o seu dia hoje?”, procurando dar uma ambientação e tranquilizar as entrevistadas que possam estar nervosas. Dentro desse fato, é relevante ressaltar que esse pode vir a ser um processo fundamental para as pacientes que nunca compartilharam sua experiência com ST anteriormente, o que é o caso de muitas das entrevistas do canal. Para muitas delas essa foi uma

¹⁰⁵ Tradução da mensagem: Obrigada!!!! Eu me diverti muito conversando com você. Foi uma bênção poder lhe ajudar com a sua pesquisa. Adoraria ter você no meu podcast.

¹⁰⁶ A entrevista pode ser acessada em: <https://www.youtube.com/watch?v=5tAYsVOA1qk&t=32s>.

das primeiras vezes que aspectos da vida privada ganharam um contorno público. Portanto, esse diálogo inicial é uma forma de quebrar a ansiedade e preparar para a entrevista. Além disso, Brooke procura respeitar a vontade das entrevistadas, pois antes de começar a entrevista ela oferece duas possibilidades: a gravação apenas do áudio ou gravação de áudio e vídeo, deixando bem claro que para ela é indiferente e que a escolha é da entrevistada. Ao se falar em uma síndrome na qual, como já apresentado, muitas meninas e mulheres têm problemas de autoestima, insegurança e não se sentem confortáveis, é de extrema importância se pensar nessa questão da imagem, pois ao aceitar falar em público sobre a ST elas estão relacionando a figura delas com a síndrome. Ou seja, ao oferecer uma opção na qual a imagem não é gravada é também oferecida a possibilidade da entrevistada de resguardar o seu corpo e de não relacionar a sua imagem física.

Outro fato que permite esse resguardo é que na hora de publicar o vídeo, nem a legenda nem a descrição contém o sobrenome das entrevistadas, sendo assim, apenas o primeiro nome é divulgado. Todavia, se faz importante destacar que até agora nenhuma das entrevistadas da Brooke quis ter somente o áudio gravado, todas optaram pelo áudio e vídeo, o que reforça o quanto as meninas e mulheres que têm ST exercem um papel fundamental em criar sentidos e ressignificar a própria síndrome através da publicização de suas histórias. Ao mesmo tempo indica um processo de desvelamento, no qual, implicitamente, há uma marca que diz “não adianta eu contar minhas vivências, me apresentar enquanto uma pessoa com a síndrome e não me mostrar por inteira”. Sobre esse aspecto, ainda chama a atenção que uma das entrevistadas comenta que até aquela entrevista praticamente ninguém sabia que ela tinha ST. Ou seja, enquanto para umas a conversa é apenas mais uma etapa na aceitação, compreensão e conscientização da monossomia, para outras é um momento de mudança, marca um processo de reconhecimento não só como sujeitas, mas também como alguém que nasceu com a desordem cromossômica.

Mas o que isso significa comunicacionalmente? Como aponta Araújo (2020) as relações dialógicas e baseadas na alteridade são potencializadoras para o desenvolvimento pessoal, profissional e acadêmico de indivíduos que nasceram com qualquer tipo de síndrome. Além disso, essa conexão/ interação entre os sujeitos é capaz de aumentar a aceitação da doença e o sentimento de pertença a um grupo, assim como reforça a sua identidade (FERNANDES *et al*, 2018). Portanto, a comunicação é essencial para meninas e mulheres com ST, pois muitas delas, por meio dessa narração de experiências, acabam compreendendo melhor a síndrome, ressignificando e produzindo novas elaborações. E a entrevista, nos moldes realizados pela Brooke, é parte importante desse processo.

Outrossim, adentrando na entrevista em si, há perguntas padrão, que visam dar uniformidade, contexto e um fio condutor para a conversa, mas também são feitos questionamentos que variam de acordo com a narrativa e as experiências relatadas por quem está sendo entrevistado. O diálogo tem por base a história do diagnóstico: Brooke sempre começa pedindo que a entrevistada se identifique e fale um pouco sobre si, o que dá espaço para que a pessoa comece revelando o que ela acha importante e o que ela se sente confortável contando, ou seja, a entrevista parte dos fragmentos e do julgamento estabelecido por quem está narrando a história. Essa marca fica evidente pela condução de Brooke, uma vez que cadavez que a paciente conta um fato novo ela pergunta: “Você se importaria de falar mais sobre isso?” ou “Você se importa se eu fizer perguntas sobre esse assunto?”.

Dessa forma, ao se pensar em comunicação, na sua interface com a saúde, e adicionar a questão da perspectiva do paciente, é importante esse processo de transmitir segurança e sentir-se confortável com a situação. Isso ocorre pois, apesar dessa abertura ser uma potencialidade, também mostra o lado mais íntimo e vulnerável, mostra não apenas o que a sociedade considera como diferença, mas também, muitas vezes, os aspectos que a pessoa tentou esconder durante muito tempo. Sendo assim, uma comunicação que busque passar conhecimento, ampliar o acesso à informação e ressignificar uma determinada enfermidade deve ser baseada na confiança e preparo que o sujeito tem para falar sobre o assunto. Caso contrário se perderá o contexto da fala ou até mesmo os aspectos mais importantes e que podem contribuir para a vida de outras pacientes e suas famílias.

Para se ter uma ideia de como a entrevista é conduzida, a Tabela 1 apresenta as perguntas feitas por ela e os espaços de fala na conversa realizada comigo.

Tabela 1: Roteiro entrevista realizada por Brooke

Espaços de fala	Perguntas feitas por Brooke
Momento para uma auto apresentação	Há possibilidades de consultas médicas através de chamadas de vídeo online?
Momento para falar sobre o quão bom é ter médicos especialistas em ST	Quão comum é o conhecimento sobre ST no Brasil?
Momento para falar sobre as reações e situações que envolvem consultas médicas onde os profissionais não sabem o que é ST	Como é a forma que você explica [o que é ST], para os médicos que não sabem o que é? Há alguma forma específica?

Momento para falar sobre como os médicos falam sobre a síndrome com os pais	Você disse que os níveis estavam ok, mas houve alguma preocupação de que você não estivesse tomando quantidade suficiente do medicamento? Ou foi sobre o impacto em você?
Momento para falar sobre quão os problemas de coração podem ser assustadores	De quais formas a ST impacta sua vida atualmente?
Momento para falar sobre a forma de organização/ controle de exames e medicamentos	Houve alguma situação que mudou e fez você se sentir confortável em falar sobre ST mais abertamente?
Momento para falar sobre o tratamento de reposição hormonal	Compartilhe conosco, se você quiser, sobre o que é seu projeto de pesquisa do doutorado
Momento para se falar sobre bullying relacionado à ST	O que você notou ao comparar o que a comunidade médica compartilha e o que meninas e mulheres com ST compartilham? Você notou alguma diferença em particular?
Momento para falar sobre com quem contamos o diagnóstico da ST	Você encontrou, na sua pesquisa, alguma particularidade na comunidade [ST]? Nas interações que ocorrem em nós?
Momento para falar sobre o impacto da síndrome na vida de cada uma/aceitação	Há quanto tempo você está trabalhando em sua pesquisa de doutorado?
Momento para falar sobre a necessidade de ter tempo para se processar todas as informações encontradas sobre ST	Tem algo que você queira comentar e que não foi falado durante a conversa?
Momento para falar sobre a raridade e manifestações da ST	

Momento para se falar sobre o que motiva as pessoas a compartilhar sobre ST no ambiente online	
Momento para falar sobre a forma como os médicos falam/contam os diagnósticos para os pais e as pacientes	
Momento para falar diferença sobre o antes e depois de falar sobre a síndrome no ambiente online	
Momento para falar sobre a diferença sobre obter informação, fazer parte de uma comunidade e conhecer histórias	

Fonte: Elaboração da autora

O roteiro acima permite que se compreenda alguns elementos importantes. O primeiro deles é observado pelo fato de haver muito mais momentos em que eu tive liberdade para falar e explorar os aspectos que julgava importante sobre minha jornada, do que perguntas previamente pensadas pela youtuber. Ao se analisar o conjunto apresentado na Tabela 1, vê-se que Brooke dá total liberdade para a entrevistada, ela deixa que a conversa seja conduzida pela mesma, fazendo questionamentos e reflexões pontuais e sempre baseados na experiência pessoal de cada uma. Assim, se percebe que a abordagem comunicacional da youtuber é baseada na empatia, tanto dela para com as entrevistadas quanto dela para com os seguidores.

Esse fato ocorreu quando se começou a falar sobre a minha pesquisa de doutorado. Em nenhum momento Brooke direcionou a entrevista para esse tema, ela esperou que eu comentasse algo sobre a tese para trazer o assunto para a entrevista. Inclusive ela marca essa mudança dizendo: “Então, falando sobre sua pesquisa de doutorado...” Dessa forma, apesar de ser um assunto que realmente interessava a ela, uma vez que ela se mostrou muito contente com a pesquisa, a youtuber deixou que o tópico surgisse com o tempo, de acordo à minha vontade de falar sobre ele. Ou seja, Brooke não é uma mediadora - no sentido de ser uma porta voz para apresentar a história e outras pacientes – mas ela se coloca como uma paciente que disponibiliza o seu espaço midiático para servir de plataforma para as vivências das diversas meninas e mulheres:

Pareceu uma ótima oportunidade, depois de contar tanto da minha história, dar para outras meninas e mulheres a plataforma para contar a delas. E no topo [de tudo isso], sendo mais egoísta, [risadas], eu realmente amo escutar a história de todo mundo, é muito divertido. Eu meio que virei uma coletora delas, porque agora eu estou obsessiva em escutar a história de todo mundo. E tem muito a se aprender, é sempre uma experiência fantástica falar com todo mundo e ouvir suas histórias, porque agora eu sempre aprendo algo novo (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Essa foi a sensação que tive: não a de que estava sendo entrevistada, ou de que minha fala estava sendo conduzida por outra pessoa, mas sim a de que me foi aberto um espaço para que eu tivesse a liberdade de apresentar o que a ST é para mim e como ela está presente no meu cotidiano. Interessante é que Brooke se autointitula como “coletora de história”, ou seja, uma parte do seu canal no YouTube acaba sendo um compilado de múltiplas jornadas. E isso dá uma dinamicidade e um caráter de realidade para a síndrome, mostrando que a ST é ao mesmo tempo coletiva e individual.

O segundo elemento a ser destacado é o fato de que Brooke pega pontos chave do que vai sendo dito durante a conversa para fazer as perguntas. No meu caso foram três: o fato de ter nascido com poucos sintomas, a realidade brasileira da ST e a minha pesquisa. Esses foram os principais temas que eu abordei durante minha fala e que acabaram servindo de base para os questionamentos da youtuber. É importante ressaltar que esses também são três pontos essenciais e que moldam minha jornada em relação à desordem cromossômica, ou seja, há um processo cíclico, no qual eu do o tom da entrevista, que por sua vez serve de base para as perguntas de Brooke, as quais estimulam um maior detalhamento dos temas abordados por mim anteriormente.

Adentrando na dinâmica da entrevista, foi possível observar que a participação de Brooke não se restringe apenas a fazer perguntas. Ela comenta diversos pontos da fala da entrevistada e muitas vezes mescla com sua própria experiência como por exemplo no trecho em que eu falo sobre minhas experiências tendo que explicar para profissionais da área da saúde o que é ST, e ela conta como isso também acontece com ela:

[...] teve uma vez que eu tive que explicar para um médico e que fica na minha lembrança, quando eu tive infecção de ouvido, e eu fiz uma coisa similar, onde eu disse de forma geral “isso é o que é ST e por causa disso eu tenho muitas infecções de ouvido” e eu queria ter certeza, dando o contexto. Parece... parece, e é tão importante, e é tipo: e espero que isso seja tudo o que você precisa [saber] ou que possa ajudar (CLASSIC TS..., 2021).

Dessa forma, se percebe que mais do que ser uma plataforma de histórias, as entrevistas geram um processo de identificação de uma forma mais direta. Ao assistir um vídeo de Brooke contando a sua história, as pacientes podem se identificar com aspectos ali relatados, contudo,

ao acompanhar a entrevista e ver que há mais histórias assim, que mesmo com as similaridades, há diferenças, isso é empoderador para os seguidores. Isso acontece porque dessa forma os usuários podem juntar vários elementos que irão contribuir para a sua visão da síndrome, a tornando mais diversa e coesa.

E esse processo também possui uma via de mão dupla: as múltiplas histórias “coletadas” por Brooke retroagem sobre ela, o que é perceptível por meio do envolvimento emocional da youtuber. Ou seja, a jornada de cada paciente também constitui a mulher, paciente, ser humano que Brooke é. As entrevistas colocam a visão que ela tem sobre a síndrome e sua própria experiência sob uma nova perspectiva, uma vez que essas agora passam a ser constituídas, também, pela visão do outro. Ou seja, são as subjetividades sendo constituídas pela alteridade.

Portanto, é mais do que um simples contar de histórias, é um trabalho de soma, de adicionar relatos para se apresentar a multiplicidade da síndrome através do canal. Aqui, a comunicação tem um papel de agregar valor, pois a partir do momento onde o que se está sendo narrado vai além do conhecimento médico, ultrapassa a barreira da área da saúde e se torna social, não é apenas o sujeito que está sendo incluído, mas toda uma gama de saberes que muda a percepção de quem vive com a síndrome e de quem tinha um conhecimento apenas da parte médica. Nesse momento, por meio das entrevistas, a síndrome transborda o social e o biológico e passa a ser discutida como algo presente na cultura, assim como algo que é parte de cada paciente, mas não sua totalidade.

Sendo assim, Brooke utiliza uma técnica para a entrevista que mescla informações gerais sobre o diagnóstico e a particularidade que envolve a vida de cada menina e mulher que narra sua vivência no canal. Ela procura dar singularidade, mostrando as especificidades que dão sentido e definem as experiências das diversas mulheres com ST, o que é evidenciado pela própria Brooke:

O mais importante que eu tento mostrar é o quão únicas todas nós somos, que não existe apenas uma imagem da ST, não existe apenas uma história [...] (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Ademais, essa questão não fica explícita somente na conversa oral, mas também é evidenciado no título que Brooke escolhe para o vídeo, em que essa particularidade não é apenas o que marca a entrevista, como também serve para definir a mesma e guiar os seguidores na hora de saber sobre qual assunto abordado no vídeo. No caso da minha entrevista o título escolhido por Brooke foi *Classic TS w/ no symptoms + Communication | My chat with Maria*.¹⁰⁷ Interessante destacar que mesmo que a conversa seja um espaço de liberdade para a

¹⁰⁷ Tradução: ST Clássica sem sintomas + Comunicação | Minha conversa com Maria.

entrevistada, o título é integralmente criado pela youtuber. Ou seja, o tópico de destaque e que sintetiza a entrevista parte da percepção da administradora do canal e não conta com a participação de quem foi entrevistado. Neste caso, Brooke considerou os dois aspectos desenvolvidos na entrevista: a minha história com a síndrome e a questão da pesquisa que vem sendo desenvolvida no doutorado. Contudo, pode-se perceber uma generalização, visto que ao se falar com comunicação não se tem uma pista sobre o que exatamente foi abordado sobre esse tópico em específico, talvez o acréscimo da palavra *research* (pesquisa), após *communication* poderia detalhar mais precisamente o foco da entrevista. Certamente essa ideia parte de uma concepção pessoal, assim como o título escolhido por Brooke também surgiu a partir da experiência vivenciada por ela durante o diálogo.

Outrossim, vale ressaltar um dos pontos fundamentais resultantes dessa entrevista: o processo de autopercepção sobre a própria pesquisa. Ao fazer perguntas sobre o fazer científico, sobre as percepções, descobertas e contribuições do estudo, foi necessário refletir não somente sobre esses processos, mas também pensar em uma forma de sintetizar as informações e falar de uma maneira acessível para quem assiste ao vídeo. Essa experiência foi deveras importante, uma vez que, foi a primeira vez que apresentei a pesquisa fora de um ambiente acadêmico ou de congressos e seminários da área, além do mais, também foi uma oportunidade de compartilhar o conhecimento adquirido com um outro público-alvo do estudo: meninas e mulheres com ST. Portanto, essa fala sobre a pesquisa trouxe grandes contributos, pois permitiu ver em que pontos o estudo está mais sólido, as vulnerabilidades e perspectivas que poderiam ser melhor exploradas naquela época.

Ademais, a entrevista foi provocadora no sentido de proporcionar uma nova reflexão: pensar nessas experiências comunicacionais não apenas como contribuição para os estudos de mediatização e para a área da comunicação em interface com a saúde. É também pensar nessas experiências comunicacionais como essenciais para quem tem ST e outras síndromes raras, é fazer um trabalho que além de ter contribuições acadêmicas, também possa fazer a diferença na vida dessas pessoas. Certamente essa já era uma preocupação que permeava o estudo, mas a entrevista com Brooke foi capaz de dimensionar esse fato.

Sendo assim, foi imposto o desafio de 1) refletir sobre as descobertas e dinâmicas observadas na tese, 2) resumir e selecionar as informações consideradas essenciais; 3) mesmo em uma conversa sobre ST em um canal que fala sobre a monossomia não desvincular o comunicacional e evidenciar que essa é a área que norteia o estudo. O desafio se torna ainda maior ao se considerar que as perguntas não foram combinadas previamente, ou seja, esses três

pontos descritos anteriormente aconteceram ao mesmo tempo em que se ia respondendo aos questionamentos.

Ademais, é durante as entrevistas que percebemos a diversidade de sentidos que as pacientes atribuem à própria experiência, pois elas têm liberdade para expressarem as próprias concepções sobre a síndrome. Aqui, ao se falar sobre concepções, refere-se ao entendimento e a visão dessas meninas e mulheres sobre os diferentes aspectos da desordem cromossômica. Ao ser entrevistada¹⁰⁸ por Brooke, a portuguesa Inês se refere à ST como “*question mark syndrome*”, ou em português, a síndrome do ponto de interrogação. Esse ponto de vista parte do princípio de sua própria experiência, uma vez que ela só foi diagnosticada na vida adulta e conseguiu engravidar naturalmente, ou seja, apesar de existir uma espécie de “padrão”, para Inês, nunca se sabe como a síndrome vai efetivamente afetar a vida da paciente, uma vez que ela é variável.

Ao conversar¹⁰⁹ com a estadunidense Justine, se baseando nas inumeráveis cirurgias, nas dificuldades escolares, e no casamento bem sucedido, classifica o processo da ST com uma “montanha russa”. Ou seja, ela faz uma analogia, mostrando os altos e baixos de se conviver com uma doença rara, deixando claro que há momentos bons, de felicidade e tranquilidade, mas a jornada será repleta de desafios, que devem ser encarados de cabeça erguida, e que sempre haverá uma saída. A mensagem que ela transmite é de que entre idas e vindas, no fim tudo dá certo.

Outra entrevista¹¹⁰ que mostra uma elaboração interessante é a realizada com a canadense Jessica, na qual ela enfatiza que “nós não somos um erro, não importa o quanto a sociedade nos faça acreditar nisso”. Ela parte do princípio de que devido à monossomia ela tem uma doença autoimune (doença de Crohn), que exige cuidados constantes na alimentação, medicamentos diários e exames e consultas médicas frequentes. O que chama a atenção é a ênfase que ela dá para o fato de que a ST não é um “erro” genético, que as pacientes com a síndrome não nascem ao acaso, e que mesmo que a sociedade classifique a desordem

¹⁰⁸ TURNER'S IN ANOTHER COUNTRY + FINDING AND ONLINE COMMUNITY | MY CHAT WITH INÊS. [S.I.: s.n.], 11 de novembro de 2020. 1 vídeo (1 h 20 min 42s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=rWLkbyjU7g4&lc=UgwQHrCMEFwBMAyekZp4AaABAg>. Acesso em: 14 de novembro de 2020.

¹⁰⁹ SWAPPING TURNER SYNDROME STORIES| MY CHAT WITH JUSTINE. [S.I.: s.n.], 10 de fevereiro de 2021. 1 vídeo (1h 15 min 56s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=uVMVQgdShtU&t=934s>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2021.

¹¹⁰ AUTOIMMUNE CONDITIONS + HEALETHCARE | MY CHAT WITH JESSICA. [S.I.: s.n.], 4 de maio de 2021. 1 vídeo (50 min 19s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=9LX9I5P4cAI>. Acesso em: 10 de maio de 2021.

cromossômica assim, cabe às meninas e mulheres com a monossomia mudarem essa visão, não acreditar e ter o controle do próprio destino.

Ainda no bate-papo com Jessica, surge uma outra dinâmica recorrente nas entrevistas: a relação com os profissionais da área da saúde. Apesar de haver diversos momentos em que as pacientes expressam gratidão pelos médicos que conduzem ou conduziram o seu tratamento, também é um espaço para tensionar e debater a relação. Jessica critica a forma como os médicos se comunicam com os pacientes, enfatizando que muitas vezes as meninas e mulheres com ST são vistas em um mesmo pacote por esses profissionais, sem considerar as especificidades de cada organismo. Na entrevista¹¹¹ com Caroline, que é estudante de medicina nos Estados Unidos, ela traz duas críticas comuns a quem nasce com ST: o fato de que em panfletos e livros médicos as pacientes não parecem ser “aproximáveis” e que as imagens ali representadas não condizem com a realidade de quem ela é. Ademais, Caroline ainda ressalta que a maioria dos profissionais da área da saúde se concentra somente na ciência e não na história e na relação com o paciente.

Dessa forma, observa-se que esse também é um espaço de disputa, no qual o conhecimento, as vivências e a jornada de cada paciente entra em conflito com o campo médico, pois muitas delas se mostram inseguras com esses profissionais, desafiam a própria estatística nas quais os médicos se baseiam, ou não se sentem acolhidas e ouvidas pelos médicos. É uma forma de desabafo e autopercepção sobre os processos de cada uma. E isso é o mais interessante, porque baseado na minha experiência enquanto entrevista por Brooke, muitas das reflexões que surgem durante a conversa não são ideias construídas previamente sobre a ST, mas são concepções que emergem espontaneamente, conforme o desenrolar da entrevista e a autorreflexão processual que decorre dela.

[C] Autorreferência no canal Brooke TV/ Butterfly TV

No início de 2021, um vídeo publicado por Brooke chamou a atenção, com o título *Sharing your story on YouTube | Tips*, ou em português “Compartilhando sua história no YouTube | Dicas”, o vídeo emerge de um processo de autorreflexão de Brooke sobre a forma como ela compartilha sua jornada e a vida com ST na plataforma digital. Esse processo auto avaliativo é interessante, porque a youtuber rememora o início do canal, fazendo críticas a

¹¹¹ TS AND MENTAL HEALTH | MY CHAT WITH CAROLINE. [S.I.: s.n.], 9 de dezembro de 2020. 1 vídeo (33 min 17s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=i9lve6pftFk> Acesso em: 12 de dezembro de 2020.

processos como edição, iluminação e os ângulos utilizados durante as gravações nos primeiros vídeos compartilhados. Dessa forma, Brooke enfatiza não apenas a processualidade, mas dá a entender que os processos midiáticos emergem de tentativas, de erros e acertos, ou seja, é avaliar o que foi feito, não apenas pelo feedback dos seguidores, mas também por meio de uma autopercepção do que foi produzido, para corrigir os problemas por meio de processos comunicacionais tentativos: “se você for nos meus vídeos, e colocar para ver dos mais antigos aos mais novos [...] por favor, não julgue meus vídeos daquela época, foi difícil e eu aprendi muito desde então” (SHARING YOUR STORY ON YOUTUBE..., 2021).

Nessa perspectiva, Brooke aciona uma das características do processo de midiatização: a autorreferência. Ou seja, é quando os sujeitos falam dos próprios processos, dos modos de operação. É uma maneira de aproximação com a audiência e de fidelizar (FAUSTO NETO, 2019)¹¹². Ela não apenas fala da gravação do conteúdo, como faz uma autocrítica sobre ele, elevando a autorreferência a um novo nível: onde mais do que criar vínculos com os usuários, ela mostra o quanto evoluiu, dizendo que esse é um processo constante e que no futuro ela continuará a melhorar o conteúdo compartilhado.

Outro ponto interessante que emerge no vídeo é que, apesar de em alguns momentos ela enfatizar a importância de se saber o funcionamento – protocolos e interfaces – do YouTube; explicar alguns processos como compreender que tipo de conteúdo a plataforma considera apropriado; falar sobre algoritmos e recomendações; e destacar a importância da criatividade nos títulos dos vídeos, esse acaba não sendo o principal enfoque das dicas que a youtuber dá para se compartilhar sua história:

Para compartilhar sua história, especificamente no YouTube, eu quero falar sobre algumas questões técnicas, dicas práticas sobre o YouTube. Mas em primeiro lugar, e o mais importante é: corajosamente adentre na sua história. Se você vai compartilhar sua história, você tem que, corajosamente, estar confiante (SHARING YOUR STORY ON YOUTUBE..., 2021).

Ou seja, Brooke reconhece que é de grande valia conhecer as *affordances* do YouTube, porque elas permitem engajamento e facilitam a circulação do conteúdo. Contudo, ao se compartilhar uma história pessoal na plataforma digital, essas questões ficam em segundo plano, pois, para a youtuber, as *affordances* não são suficientes se a pessoa que estiver narrando sua jornada não tiver confiança e não se sentir confortável para ser honesto em relação a si mesma. O trecho da fala de Brooke destacado acima enfatiza um outro ponto importante da

¹¹² Fala do professor Dr. Antônio Fausto Neto, na disciplina “Midiatização: Sociedade e Sentido” ministrada pelo mesmo, Unisinos, 08 de abril de 2019.

mediatização da saúde: essa não se limita apenas à diluição da barreira entre o público e o privado ou a intersecção entre os campos médicos e comunicacional, mas também requer uma negociação consigo mesmo.

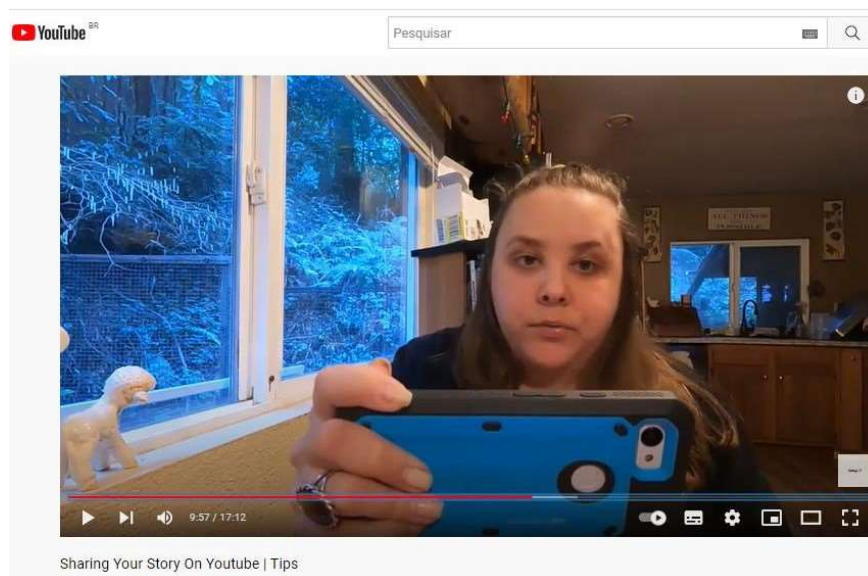
Essa negociação envolve compreender quais pontos a pessoa se sente bem em compartilhar, entender o motivo e as consequências, saber que ao se expor nessa ambiência é um caminho sem volta. É entender que se requer confiança e bravura, como Brooke diz, dessa forma há um hibridismo entre processos midiáticos e dinâmicas emocionais. O mais interessante é que na dinâmica construída por Brooke, mais do que dar dicas, a youtuber visa servir de inspiração para que mais histórias sobre ST sejam compartilhadas. Isso acontece porque ela não apenas encoraja, mas apresenta os benefícios de narrar sua jornada:

Eu nunca tive esse tipo de conexão e comunidade, especialmente sobre ST, e é a maior benção que eu nem consigo colocar em palavras, que eu posso começar a chorar. Eu não sabia que eu precisava disso até eu ter. E a forma como eu consegui foi sendo aberta sobre minha história pessoal. E ser vulnerável dessa forma, foi sair da zona de conforto (SHARING YOUR STORY ON YOUTUBE..., 2021).

Assim, mais do que ser positiva, e encarar a síndrome como apenas uma das dimensões de sua vida, Brooke, enfatiza que a comunicação abre portas, constrói laços, cria uma comunidade, permite se colocar em perspectiva. Foi através desse processo de mediatização da saúde que a youtuber se inseriu dentro do mundo da monossomia, ou seja, as interações e os processos midiáticos deram uma nova perspectiva e ressignificaram a forma como ela compreendia a própria história, redimensionando e dando novos significados a ela.

Outro ponto interessante é que ao falar dos processos técnicos, a youtuber tenta simplificar ao máximo, mostrando que é algo acessível a todos. Ela diz que, além dessa preparação emocional e mental, é preciso apenas ter um celular – Imagem 44 – que não é necessário ter luz artificial, pois uma luz natural basta. Dessa forma, ela cria uma atmosfera “faça você mesma, já que o processo técnico é simples”, ao mesmo tempo em que evidencia a complexidade emocional envolvida no processo.

Imagem 44: Print vídeo autorreferência YouTube



Fonte: YouTube/ Brooke TV- Butterfly TV

Por fim, é importante destacar que logo no início do vídeo Brooke diz que ela decidiu dar essas dicas sobre as formas de se compartilhar uma história no YouTube porque pacientes que seguem o canal começaram a comentar e a entrar em contato pedindo que ela falasse sobre o assunto. Portanto, isso parte de uma validação das usuárias da plataforma, que a reconhecem como uma pessoa que conta sua jornada de forma pertinente. Dessa forma, a youtuber ascende a uma nova posição, a de alguém que tem expertise não apenas sobre as técnicas da plataforma digital, mas a de alguém que sabe narrar a própria experiência no espaço online, todavia Brooke não se considera uma expert:

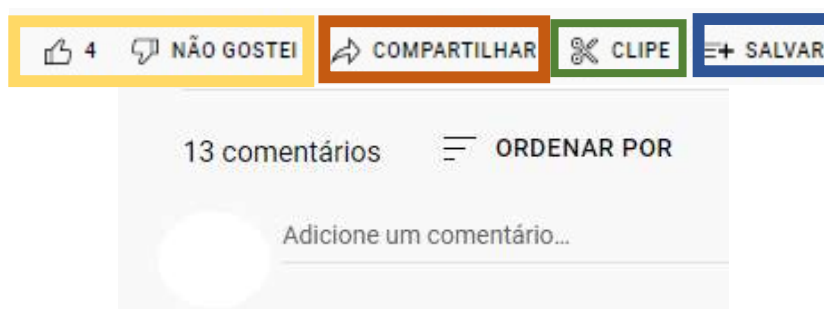
Eu tenho medo disso, sim, eu acho que as pessoas, em algum nível, começam a me colocar se não como expert, que eu entendo mais que elas, então elas me perguntam coisas, eu digo, coisas super detalhadas, e eu fico 'oh, eu preciso entender se eu sei como responder isso'. Eu tento mitigar isso, eu tento controlar isso, eu tento assegurar que todo mundo compreenda que eu sou como você, fazendo toda essa pesquisa. mas eu acho que, de alguma forma, as meninas e mulheres que assistem colocam mais pesquisa sobre as minhas costas do que eu provavelmente aprendi. Então eu tento ser cuidadosa, mas eu sinto que é uma armadilha fácil de se cair (GONSALVES,2021, entrevista, trad. da autora).

[D] A interações existentes no canal Brooke TV/ Butterfly TV

As *affordances* disponibilizadas para os usuários do YouTube estão presentes na Imagem 45. Logo embaixo da tela de exibição do vídeo há uma série de possibilidades à

disposição dos seguidores. A primeira delas é marcar o vídeo como “gostei” (dedão apontado para cima) ou como “não gostei” (dedão apontado para baixo), como destacado em amarelo na imagem. Ao marcar como “gostei”, o vídeo fica salvo em uma aba do YouTube e o seguidores pode acessá-lo quantas vezes quiserem com mais facilidade. Assinalado em tom alaranjado está a *affordance* de compartilhar. Ao clicar nela se pode copiar o link do vídeo para enviar para alguém, e ainda é ofertada a possibilidade de enviar o vídeo diretamente para outras plataformas digitais, como Facebook, Twitter, Whats App e Tumblr. A opção do clipe, em verde na Imagem 45, possibilita que o seguidor crie marcações e comentários em momentos específicos do vídeo. Por fim, ao clicar em Salvar, destacado em azul, o vídeo pode ser adicionado a qualquer playlist criada pelo usuário.

Imagem 45: Interações no YouTube



Fonte: YouTube


Além das *affordances* assinaladas acima, a opção que efetivamente permite a interação entre os usuários do YouTube são os comentários, como destacado na Imagem 45. Qualquer indivíduo com uma conta pode deixar um comentário público nos vídeos que assiste. Esses comentários também podem ser respondidos ou curtidos pelos outros seguidores. Comentar é uma ação bem popular, especialmente entre os seguidores do canal de Brooke, que manifestam suas opiniões, dão feedback e fazem questionamentos à youtuber, como será apresentado abaixo. Dessa forma, são os comentários que contribuem para uma construção social da ST, pois “cada participante modela coletivamente o site como um sistema cultural dinâmico, que, a partir de uma possibilidade técnica, torna-se um artefato da cultura participativa” (PUHL; ARAÚJO, 2012). Ao observar o canal Brooke TV/Butterfly TV, percebe-se que essa construção transcende a da plataforma digital, uma vez que é por meio desse espaço que as pacientes e seus familiares elaboram a si mesmas e a ST.

Ademais, um ponto interessante e relacionado ao espaço de comentários do canal é que devido ao fato de, inicialmente, ser destinado a um público diverso, há interação não somente

entre pacientes com a monossomia e seus familiares, mas entre os mais diversos sujeitos. Assim, a desordem cromossômica sofre um deslocamento: há um rompimento da bolha, visto que com os vídeos outras pessoas – que talvez nunca tenham ouvido falar sobre a síndrome – tenham acesso ao conteúdo e também possam interagir e, por meio dos processos midiáticos, refletir sobre a ST. Ou seja, há um movimento de externalização da monossomia, na qual o circuito se expande, permitindo que as discussões em torno da síndrome sejam relacionadas com diversos aspectos da cultura e da sociedade. Portanto, dessa forma, a ST é inserida em uma dinâmica social, e não fica restrita ao círculo paciente – família – médicos.

Para além disso, os comentários demonstram identificação com a história de Brooke ou com a temática, a reafirmação das pacientes enquanto mulheres com a monossomia, compartilhamento de vivências pessoais e agradecimento à youtuber. Os seguidores também fazem perguntas específicas para Brooke, demonstram interesse por meio de interação com outras mulheres com a monossomia, expressam sentimentos e complementam/ampliam a discussão proposta nos vídeos. Ainda há seguidores que dão dicas e sugestões para a youtuber por meio dos comentários, como uma forma de ajudar ela a melhorar ou expandir o conteúdo do canal. Sendo assim, os comentários a seguir apresentam as seguintes especificidades:

- a) a forma como os seguidores interagem com o conteúdo,
- b) a maneira pela qual os sujeitos dão feedback à Brooke,
- c) como pessoas que não tem ST recebem informações sobre a monossomia,
- d) relação médico-paciente,
- e) a narrativa a partir da perspectiva de menina e mulheres com a desordem cromossômica
- f) o desejo por contato.

Imagem 46: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 1¹¹³


Marie

Hey Brooke, I am Marie, currently 25 from Germany and I have TS as well. I just discovered your channel today, so I wanted to take this opportunity to answer this tag.

1. I was diagnosed at birth due to a very observing midwife, who saw that the top of my hands and feet were really severely swollen. My feet unfortunately still are until today.
2. I am 153cm, 5,01" tall... I hope that's correct... stupid metric systems
3. I didn't have neck surgery, mainly, because as you, I have a lot of problems with scar tissue and didn't want to end up with bad scars, I feel sorry for you. But see a dermatologist, that's the only thing that really helped me with my bad scars, if they are as severe as yours, I'm sure there is a laser treatment available.
4. Yes, yes, yes. I got a couple of tubes for my ears, you know, all those infections, that last until today. A lot of moles on my skin had to be removed, that's where I ended up with bad scars.
5. I am a classic.
6. cardio, endo, ear nose throat and skin screenings, we don't want cancer, do we?
7. As I mentioned the edema on my feet, meaning pt, lymphatic drainage every week since I was 8, and wearing super awesome lyphatic stockings... grr....

My ears, not too bad, but sometimes give me a hard time.
Like you said, being small sometimes can limit you, but only if you let it. My weight is always concentering me and a struggle. Also infertility, since donating eggs is illegal in Germany smh... but we'll figure it out someday.

8. No, human growth hormones are forbidden in Germany since 1980 or something, I took synthetic ones from the age of 8 until I was, 15 or 16... funny how fast we forget those things, once we don't have to do them anymore.
9. endo, ent, derma...#
10. Really met 2, which are great friends to me as of today.

I also wanted to mention, I have a blog that's called <https://mylifewithts.wordpress.com/> I don't update as much as I want, but time is always getting the best of me and since I am graduating from uni in august, I hope I have more time for that afterwards. Feel free to check it out if you like to, this goes also for all the fellow TS girls in the comment section here. Also I am happy to meet some of you through the internet. You can find me on facebook and instagram though Marie Daschke.

Many love and greetings from Germany,
Marie

Fonte: YouTube/ Brooke TV- Butterfly TV

¹¹³ Oi Brooke, eu sou Marie, atualmente 25 [anos], da Alemanha, e também tenho ST. Eu recém descobri seu canal hoje, e eu queria ter a oportunidade de responder essa tag. 1. Eu fui diagnosticada no nascimento graças a uma parteira muito observadora, que viu que o topo dos meus pés e mãos estavam bem inchados. Infelizmente, meu pé continua assim ainda hoje. 2. Eu tenho 153 cm ou 5,01" polegadas por pé[sic] ... espero que esteja certo... sistemas métricos estúpidos. 3. Eu não fiz cirurgia no pescoço, principalmente, porque como você, eu tenho muitos problemas com cicatrizes na pele e não queria acabar com cicatrizes feias, eu sinto muito por você. Mas consulte um dermatologista, foi a única coisas que me ajudou com minhas cicatrizes, se elas forem severas como a suas, eu tenho certeza que há um tratamento a laser disponível. 4. Sim, sim, sim. Eu tive um par de tubos nos meus ouvidos, vocês sabem, com todas as infecções de ouvido, que duram até hoje. Muitos sinais tiveram que ser removidos da minha pele, foi assim que consegui cicatrizes ruins. 5. Eu sou clássica. 6. Avaliação cardíaca, endocrinológica, de ouvido, nariz e pele. Nós não queremos câncer, queremos? 7. Como eu mencionei, o edema nos meus pés, significando drenagem linfática toda semana desde que eu tinha 8 anos e usar meias de compressão para o sistema linfático super incríveis... grr. Meus ouvidos, não muito ruins, mas às vezes enfrento momentos ruins com eles. Como você disse, ser pequena pode limitar você, mas só se você deixar. Meu peso às vezes me preocupa e é um problema. Também infertilidade, já que doação de óvulos é ilegal na Alemanha, mas a gente dá um jeito, de alguma forma. 8. No, hormônio do crescimento humano é proibido na Alemanha desde 1980, eu usei sintéticos dos 8 aos 15/16 anos ... engraçado o quão rápido nos esquecemos dessas coisas quando já não temos mais que fazê-las. 9. Endocrinologista, otorrinolaringologista, dermatologista... 10. Realmente conheci 2, que são minhas grandes amigas até os dias de hoje. Eu também queria mencionar que tenho um blog...eu não atualizo com a frequência que gostaria, mas o tempo sempre tira o melhor de mim, e como vou me formar em agosto, eu espero ter mais tempo para fazer isso posteriormente. Se sintam livres para dar uma olhada se você gostar, e isso vale para todas as mulheres com ST desse espaço de comentários. Também ficaria feliz de conhecer algumas de vocês através da internet. Vocês podem me achar no Facebook e no Instagram como Marie. Muito amor e saudações da Alemanha, Marie.

O primeiro vídeo¹¹⁴ em que Brooke fala sobre ST é mobilizador de vários circuitos e um deles é representado na Imagem 46. No conteúdo compartilhado pela youtuber, ela faz e apresenta 10 perguntas sobre a monossomia, porém, enquanto a maioria das pessoas que comenta elogia ou agradece a coragem dela de falar abertamente sobre um assunto tão privado, a seguidora Marie faz diferente: através de um comentário ela responde os 10 questionamentos propostos no vídeo. Ou seja, Marie se apropria daquele espaço não apenas como uma forma de interação ou de dar um feedback sobre o conteúdo, mas ela o reivindica como seu para contar sua própria história. Dessa forma, a seguidora toma as perguntas para si, se tornando protagonista do processo, não apenas reverberando o que a youtuber disse, mas se colocando em posição de assumir sua voz enquanto mulher com ST. Portanto, para além de dar visibilidade à síndrome, o vídeo de Brooke também encoraja e empodera as pacientes a começarem um processo de extimidade, a refletirem sobre a condição genética e a tentarem estabelecer uma relação menos negativa com a síndrome.

Essa dimensão reflexiva ganha contornos interessantes, porque no final do comentário Marie diz que tem um blog no qual fala sobre a monossomia, mas é a partir dos questionamentos propostos no vídeo que ela pondera, de forma interconectada, sobre as diferentes dimensões da ST. Outra questão é que ao invés dela fazer um post no próprio blog com as respostas às perguntas, ela dá crédito à Brooke pela tag e fala sobre sua perspectiva nos comentários do vídeo. Para além do reconhecimento à youtuber, Marie também opta por comentar no canal para 1) dar visibilidade ao seu blog, já que ela disponibiliza o link e 2) para conhecer e interagir com outras pacientes com a síndrome, uma vez que indica como os outros seguidores podem encontrá-la no Facebook e Instagram. Interessante pensar na forma como acontece o acionamento interplatafórmico nesse comentário: primeiro o link para o blog é colocado para quem quiser acessar e segundo ela diz o nome do usuário dela para que as pessoas a encontrem nas outras plataformas digitais. Ou seja, ela se mostra uma pessoa conectada ao espaço online, integrada aos processos midiáticos e é por isso que ela decide compartilhar sua visão sobre a tag nos comentários do vídeo.

O discurso de Marie traz diversas problematizações, que tensionam diferentes aspectos da ST e a forma como ela se enxerga enquanto paciente. Um exemplo disso é que, em geral, a seguidora tenta ser objetiva ao responder os questionamentos, exceto para a pergunta: “Qual problema de saúde te afeta mais?”, que vem a ser o ponto número 7 do comentário. Ela não consegue eleger uma única questão, ela se sente completamente afetada por todas as

¹¹⁴ O vídeo pode ser acessado em: <https://www.youtube.com/watch?v=EcljkUDNbo0&t=524s>

manifestações da síndrome nela, seja na questão linfática, problemas de infecção de ouvido, baixa estatura, controle do peso e infertilidade. Ou seja, ela compreende a ST como um pacote, como esse conjunto, não conseguindo dimensionar os diferentes aspectos da monossomia. Dessa forma, para ela, a desordem cromossômica acaba sendo um fator determinante, mas não limitador. Ela deixa claro que não se sente limitada pela ST, contudo, se compreende que ela a vê como uma característica sua que a define enquanto ser humano.

Além disso, Marie também se considera vulnerável devido à síndrome, pois no ponto 3 ela enfatiza o fato de que quem tem a síndrome tem uma maior chance de desenvolver queloides em cicatrizes cirúrgicas e no ponto 6 ela aponta que acredita ter mais chance de ter câncer por causa da ST. Enquanto a primeira informação é verídica e validada cientificamente¹¹⁵, a segunda não tem embasamento, inclusive há pesquisas¹¹⁶ que mostram que o risco de desenvolver câncer não é maior em quem nasce com ST se comparado ao resto da população. Ou seja, para uma paciente ou familiar recém chegado ao canal e que decide ler os comentários, esse tipo de informação pode gerar pânico, angústia ou insegurança, contribuindo para uma visão pessimista sobre a síndrome. Essa questão ainda é evidenciada quando ela usa interjeições como “grr” que geralmente significam raiva ou frustração.

Assim, unindo as informações trazidas nesses dois últimos parágrafos, percebe-se que Marie considera a ST algo negativo, o que é o oposto do discurso trazido por Brooke, de que apesar das dificuldades, a monossomia não pode e não deve definir a pessoa que a tem. Portanto, o conteúdo compartilhado pela youtuber chega até as pessoas, mas nem sempre a mensagem que ela procura passar é recebida da mesma forma. Isso se deve ao fato da complexidade da desordem cromossômica, e dos diferentes estágios que o processo de aceitação do diagnóstico possui. Essa externalização de Marie, em conjunto com o fato dela ter um blog e procurar contato com outras pacientes é parte dessa processualidade, ou seja, a comunicação é basilar para que ela elabore a síndrome e a si mesma, para que haja um processo de reflexão de Marie enquanto sujeito.

O comentário também é uma forma de intimidade, do desvelar de Marie. Ela relata questões pessoais, como o fato de possuir cicatrizes na pele devido à remoção de sinais, de ter linfedema até os dias atuais e precisar de drenagens semanais e de uma meia de compressão

¹¹⁵ LOWENSTEIN, Eve. *Et al.* Turner's Syndrome in dermatology. **Journal of the American Academy of dermatology**, v.5, n. 50, p. 767-776, 2004. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0190962203043652> Acesso em: 24 de agosto de 2022.

¹¹⁶ VIUFF, Mette. *Et al.* Cancer occurrence in Turner Syndrome and the effect of sex hormone substitution therapy. **European Journal of Endocrinology**, v. 184, n. 1, p. 79-88, 2021. Disponível em: <https://ej.e.bioscientifica.com/view/journals/eje/184/1/EJE-20-0702.xml> Acesso em: 24 de agosto de 2022.

para ajudar a aliviar o inchaço e a recorrência das infecções de ouvidos. Apesar de a seguidora não se colocar como vítima, ela desabafa seus desafios por meio desse relato: o comentário serve como uma forma de expressão para que ela coloque, discursivamente, questões que a afligem, mas que antes ficavam no seu íntimo ou que não eram expressas de forma conjunta. As 10 respostas de Marie apresentam uma dimensão importante de sua vida: a Marie mulher com ST, sejam manifestações da monossomia, sejam os sentimentos em relação a ela.

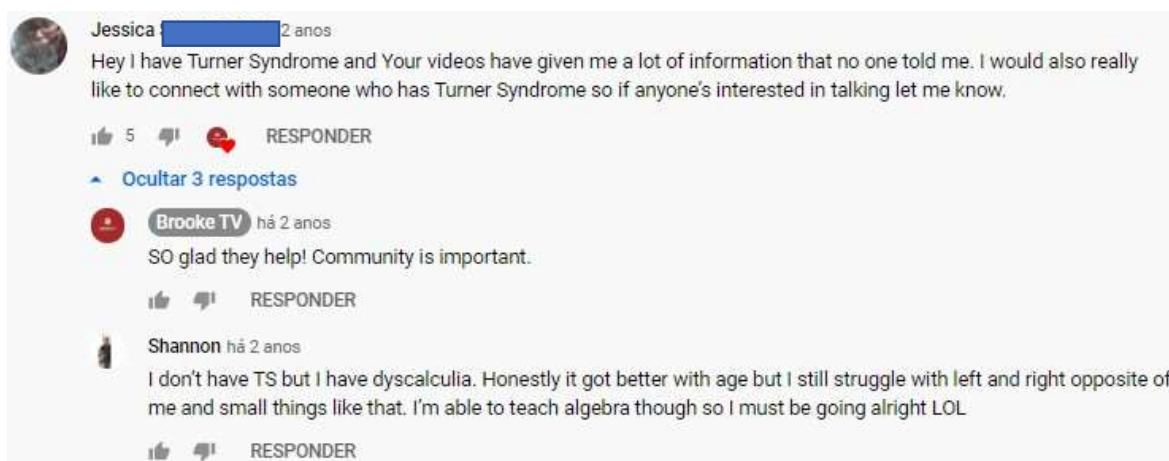
Ademais, outra questão interessante é que a seguidora traz elementos culturais que estão relacionados à ST: o fato de que em seu país a doação de óvulos é ilegal e de que na Alemanha hormônio do crescimento humano é proibido, portanto ela teve que usar uma versão sintética. Para além de apresentar essas questões, ela traz uma reflexão de como isso esteve presente em sua vida: a não permissão da doação de óvulos a limita nas opções de escolha de um caminho para ser mãe; e sobre o hormônio do crescimento ela pondera que na época em que ela fazia a aplicação era algo importante, mas que agora, quase uma década depois, é fácil esquecer já que ela não os utiliza mais.

Dessa forma, ao interligar aspectos médicos e culturais, há uma *Circulação Exacerbada*, uma vez que Marie pega sentidos já em circulação sobre ST – como a infertilidade e a dificuldade inicial da aplicação do hormônio do crescimento – e os enfatiza e redimensiona ao acrescentar sua experiência pessoal, que é permeada por questões culturais. Nesse cenário, os sentidos já existentes são redimensionados, reconfigurados e exaltados pela adição das vivências íntimas e socioculturais da seguidora. Assim, a *Circulação Exacerbada* envolve a vida privada das pacientes para além dos sentidos, uma vez que essas meninas e mulheres com ST transformam o discurso e sentem na pele seus efeitos. Portanto, não são sentidos sobre a enfermidade em si ou sobre o corpo com ST, mas os sentidos desta no corpo. Ou seja, é uma interconexão na qual a extimidade acontece nas pacientes, onde os discursos são experienciados corporalmente por meio dos processos midiáticos.

Sendo assim, a infertilidade deixa de ser apenas uma questão da síndrome e também passa a envolver aspectos constitucionais, acrescentando mais uma angústia na vida de quem tem ST, pois não é apenas o fato de não poder ter filhos, mas também o fato de que uma das opções possíveis – e bastante utilizada por pacientes que desejam ser mães – é ilegal. O hormônio do crescimento também ganha uma nova camada reflexiva, já que na maioria das vezes quando se faz as injeções não se sabe se é uma versão sintética ou não. Ademais, sobre o tratamento para crescer, geralmente se fala da experiência durante o processo, mas raramente se ouve a opinião do depois – de que é algo fácil de esquecer, que é uma dimensão da síndrome que tem um início, meio e fim.

Ademais, Marie, em certa medida, também tensiona e descredita os profissionais da área da saúde. A seguidora diz que foi diagnosticada devido à intervenção de uma parteira, que observou – de forma atenta, nas palavras delas – o grande inchaço em suas mãos e pés. Ou seja, ela deixa claro que não foram os médicos que perceberam que ela tem ST, apesar de ela ter uma das características mais evidentes, e que se não fosse por essa parteira, provavelmente a monossomia teria passado despercebida naquele primeiro momento. Ou seja, ela, indiretamente, questiona os saberes médicos e a capacidade deles em fazer um diagnóstico rápido logo após o nascimento. Sendo assim, Marie ressalta os saberes tácitos, pois foi graças a eles que descobriram que ela tem a desordem cromossômica. Ainda nesse tensionamento, no ponto número 3 Marie diz que com certeza deve haver um tratamento a laser para as cicatrizes que Brooke relata ter no vídeo, ou seja, ela mostra a sua expertise e deixa subentendido que provavelmente os médicos consultados por Brooke não tinham conhecimento sobre remoção de cicatrizes. Ela questiona tanto os profissionais da área da saúde quanto o próprio conhecimento da youtuber sobre o assunto, uma vez que ela se mostra expert no assunto por ter queloides oriundos de cirurgias.

Outrossim, o formato do comentário também chama a atenção, porque não é um texto linear, Marie o escreve em forma de carta. Há o destaque ao destinatário principal do texto – Brooke, uma breve apresentação e intenção do conteúdo escrito, um adendo – quando ela fala do blog e de que o convite se estende a todas as pessoas que estão lendo o comentário, e no fim, ela faz um encerramento usual de carta – desejando amor e saudações e assinando o comentário com seu nome. Um espaço que geralmente é destinado a um discurso informal, no qual a maioria das pessoas não se atenta para formato, linguagem ou aspectos gramaticais, é reconfigurado por Marie, pois ela tem um preciosismo na maneira como se dirige à Brooke. Ou seja, ela se sentiu confortável em entrar em contato, mas ao mesmo tempo, por não ter uma intimidade com a youtuber, optou por escrever de forma menos coloquial, indicando um certo nervosismo ou hesitação sobre como se dirigir à administradora do canal.

Imagem 47: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 2¹¹⁷

Fonte: YouTube/ Brooke TV- Butterfly TV

Outrossim, é interessante observar os diferentes modos como o conteúdo compartilhado por Brooke mobiliza até mesmo pessoas que não tem relação com a ST, como no caso de um dos comentários apresentados na Imagem 47, em um vídeo¹¹⁸ sobre os principais sinais e sintomas da ST. Shannon começa evidenciando que ela não tem ST, mas que se identificou com a fala da youtuber, na parte em que esta fala da dificuldade que algumas pacientes com a monossomia tem em matemática. A seguidora diz que tem discalculia¹¹⁹ e dificuldades de orientação espacial relacionados ao lado direito e esquerdo, contudo, ela evidencia que conforme os anos foram passando a situação melhorou e que atualmente ela ensina álgebra. Dessa forma, Shannon serve de exemplo para mostrar que as dificuldades oriundas da desordem cromossômica podem acontecer com qualquer pessoa, ou seja, a síndrome é um conjunto de características, mas essas afetações, individualmente, ocorrem em meninas e mulheres sem ST. Ou seja, a seguidora, por meio de seu comentário, normaliza um transtorno de aprendizagem que às vezes é uma barreira para quem tem a síndrome, o que destaca que pacientes com a monossomia não são diferentes de outras meninas ou mulheres.

Contudo, aqui é preciso questionar o lugar de fala de Shannon, porque ao mesmo tempo que seu comentário tem esse viés otimista e encorajador, ela não experiencia a síndrome em sua completude. A usuária destaca que superou esse obstáculo, contudo, ela não possui o

¹¹⁷ Eu tenho ST e seus vídeos me deram informações que ninguém nunca havia me dito. Eu também adoraria me conectar com alguém que tem Síndrome de Turner, então se alguém estiver interessado me avise. / Muito feliz que eles ajudaram! Comunidade é importante. / Eu não tenho ST, mas tenho discalculia. Honestamente, melhora com a idade, mas eu ainda tenho dificuldade com o lado direito e esquerdo em oposição a mim e pequenas coisas assim. Eu consigo ensinar álgebra mesmo assim, então devo estar me saindo bem.

¹¹⁸ O vídeo pode ser acessado em: <https://www.youtube.com/watch?v=COz2AT29yB0&t=170s>

¹¹⁹ Transtorno de aprendizagem relacionado à dificuldade e baixo desempenho em matemática.

contexto da síndrome, que pode envolver dificuldades de estabelecer relações sociais, infertilidade e outros aspectos já mencionados. Ou seja, há uma identificação por parte de Shannon, mas esta não é total, sendo, assim, reducionista. Portanto, o comentário deve ser tensionado, pois ao mesmo tempo que tem um aspecto positivo de incentivar e dizer que a situação melhora com o tempo, também possui uma dimensão de dizer que essa dificuldade com matemática não é nada demais. Isso acaba simplificando e diminuindo a gravidade da síndrome e as próprias experiências das pacientes. Essa dialética é comum em quem não convive com a ST, uma vez que a maioria das afetações, isoladamente, podem ser tratadas ou gerenciadas com ajuda médica e/ou psicológica. Entretanto, dimensionar a complexidade da desordem cromossômica é algo difícil, até porque ela se manifesta de diferentes formas e com múltiplos graus de ocorrência.

Porém, é preciso ressaltar que mesmo frente ao exposto, o canal de Brooke tem o mérito de trazer a reflexão sobre a ST para um público externo, ou seja, pessoas que antes não conheciam a síndrome passam a saber que ela existe. Além do mais, mais do que conhecer, passa a se identificar com aspectos e dificuldades vivenciadas por quem nasce com ST:

Mas só o fato de que nunca tinha ouvido falar sobre ST antes, e ouviu agora é poderoso. É poderoso por muitas razões. Poderoso porque as pessoas serão capazes de se conscientizar na próxima vez que alguém disser que tem ST; é poderoso para aqueles que não sabem que ST pode ser algo, para saber quais são os sinais (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

O contraponto ao que foi dito por Shannon está presente no comentário de Jessica, que se encontra logo acima, na Imagem 47. Essa seguidora expressa uma gratidão pelas informações disponibilizadas por Brooke. Quando ela diz que os vídeos permitiram que ela tivesse acesso à dados que ninguém nunca tinha dito pra ela, a seguidora 1) demonstra um alívio, pois ela passa a se entender melhor a partir dessas informações, a se descobrir, a ser ver enquanto sujeito; 2) ela redimensiona a síndrome para algo coletivo e que ganha novos sentidos por meio das interações com outras pacientes, ou seja, é a partir desse contato com conteúdo compartilhado pela youtuber que ela sente a necessidade de contatar meninas e mulheres com ST, portanto ela compreende que precisa dessa relação social; e 3) ela questiona os saberes médicos, dizendo que nunca a ST lhe foi explicada daquela forma:

Quando você está procurando por informações médicas, é sempre os piores cenários ou eles colocam imagens de meninas que têm, literalmente, todos os sintomas possíveis. Pais, eu sei, ficam muito nervosos, como: 'ela vai ter tudo isso?' e não tem nenhuma maneira de saber até o bebê nascer e você puder olhar ela crescer (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

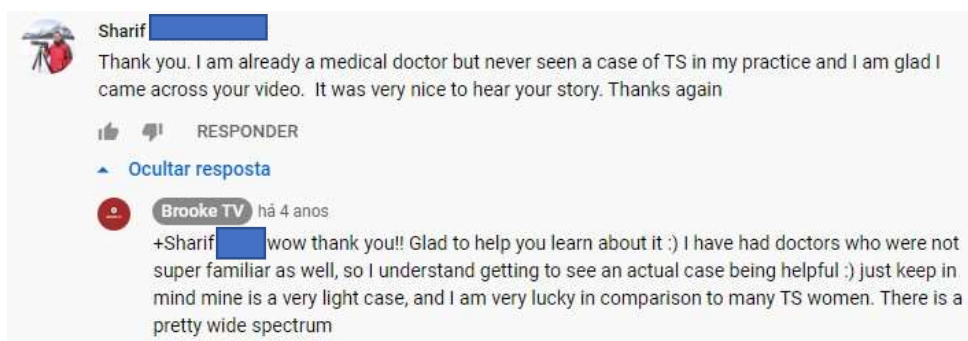
Essa fala de Brooke sintetiza o motivo que levou Jessica a tecer o comentário. Há uma incompreensão, não apenas por parte dos profissionais da área da saúde, mas da sociedade, sobre o que é viver com uma doença rara. Ou seja, o discurso da medicina é focado nos aspectos técnicos, sem englobar a dimensão social e é justamente isso que é propiciado pela mediação da saúde: o contato e a interface entre o biológico e o humano. E foi isso que Jessica buscou e encontrou no canal de Brooke o lado humano, a contextualização, essa se sentiu compreendida, e por meio disso foi capaz de elaborar a si mesma, e assim ser encorajada a ver o espaço que a ST ocupa em sua vida.

Além disso, no fim do comentário ela se mostra aberta a estabelecer novas amizades e convida/ incentiva outras pacientes a entrarem em contato com ela. Portanto, para além dos benefícios informacionais que o vídeo trouxe para Jessica, há um ganho no âmbito social, pois ela ter visto outras pacientes com ST foi tão benéfico que ela não quer que isso fique restrito ao YouTube, ela quer que outras meninas e mulheres se sintam acolhidas como ela, que possam ver uma semelhante nela.

Já a resposta de Brooke ao comentário de Jéssica segue o padrão utilizado no canal: Brooke é, na maioria das vezes, direta e objetiva nos comentários, procurando dar um feedback a todos que destinaram um tempo para assistir e dar um retorno escrito sobre o que foi compartilhado. Além disso, outro ponto interessante é que ao responder um comentário, a youtuber sempre destaca os aspectos principais do discurso dos seguidores. No caso em questão, ela se mostra feliz por ter ajudado e tornado informações mais acessíveis, e ressalta quanto formar uma comunidade é importante. E são justamente esses dois pontos que Brooke tenta mostrar em seus vídeos: disponibilizar dados para que mais pessoas conheçam a ST, e integrar, colaborar e mostrar a relevância de se ter uma rede de apoio:

Eu acho que comunidade e compreensão são importantes, ter alguém para conversar é valioso, eu não posso nem mensurar, porque é muito necessário. Até mesmo se você não acha que não tem um problema de saúde severo com a ST. Só as pequenas coisas, ser capaz de ter alguém que completamente – ao invés de parcialmente – compreenda é importante para a sua confiança, autoestima, e, honestamente, aceitar essa sua parte e não se sentir excluído. Essa parte é fundamental. Para os pais, eu acho que só escutar as experiências de outras pessoas, você sabe ‘aconteceu isso e nós lidamos assim, nós fizemos assim, nos sugeriram tentar tal coisa’. Escutar todo mundo, para as pacientes e para os pais, mas só escutar as diferentes experiências, com tudo o que pode acontecer (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Imagem 48: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 3¹²⁰



Fonte: YouTube/ Brooke TV- Butterfly TV

A Imagem 48 apresenta um comentário feito no mesmo vídeo¹²¹ em que Brooke fala pela primeira vez sobre ter ST e o que isso implica. Contudo, o que chama a atenção é que ele parte de uma profissional da área da saúde. Inicialmente se observa um tensionamento e uma disputa de poder existente entre Sharif – a médica - e Brooke. Sharif agradece à youtuber pelo vídeo, especialmente porque, segundo ela, mesmo exercendo a medicina, ela nunca se deparou com uma paciente com ST, ou seja, aqui há uma inversão de poder, uma vez que a profissional da área da saúde reconhece sua inexperiência e falta de conhecimento prático em relação à monossomia, demonstrando que não é detentora de todo o saber. Já a resposta da youtuber a esse comentário mostra um posicionamento defensivo. Apesar de agradecer e se dizer feliz em ter ajudado, Brooke mostra um descrédito e falta de confiança na classe médica ao relatar que assim como ela, mesmo no exercício da profissão nunca atendeu uma mulher com a desordem cromossômica, ela já foi a médicos que também não sabiam o que era ST. Ou seja, ela mostra que é comum entre os profissionais da saúde esse desconhecimento, que isso tem um impacto negativo na vida e na visão das pacientes e que é por causa dessa falta de informação que ela faz o canal:

Eu tive pelo menos uma médica que comentou no meu canal e disse ‘obrigada, eu nunca tinha visto um caso assim, eu só aprendi na universidade, obrigada por compartilhar, me ajudar a entender melhor’. E isso é bem encorajador (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Além disso, é interessante que no final do comentário Brooke também se impõe como uma voz que tem uma autoridade tácita sobre o assunto, porque ela dá o aviso de que o caso

¹²⁰ Obrigada! Eu já sou uma médica, mas nunca vi um caso de ST na minha prática e eu estou feliz que me deparei com o seu vídeo. Foi muito legal ouvir sua história. Obrigada, novamente. / Sharif, wow, obrigada!! Feliz que te ajudou a aprender sobre o assunto 🍀. Tive médicos que não tinha familiaridade também, então eu entendo que ver um caso real seja de grande ajuda 🍀 Só tenha em mente que o meu caso é muito leve, e que eu tenho muita sorte se comparada a outras mulheres com ST. [A ST] tem um grande espectro.

¹²¹ O vídeo pode ser acessado em: <https://www.youtube.com/watch?v=EcljKUDNbo0&t=524s>

dela é leve em comparação a outros e que não deve ser tomado como referência devido à complexidade da monossomia. Ou seja, a youtuber não apenas desautoriza a médica, como também mostra que seu conhecimento é baseado em fatos, que a ST não pode ser reduzida ao que é dito nos livros ou aprendido na universidade. Assim, ela questiona e tensiona todo um sistema, no qual profissionais são formados e vão trabalhar apenas com informações generalistas, sem contato com um paciente real. Dessa forma, apesar de nos vídeos em si Brooke não questionar e sempre incentivar as consultas médicas, nos comentários, no contato com os seguidores, ela não se exime de expressar sua opinião, que é baseada na sua experiência pessoal.

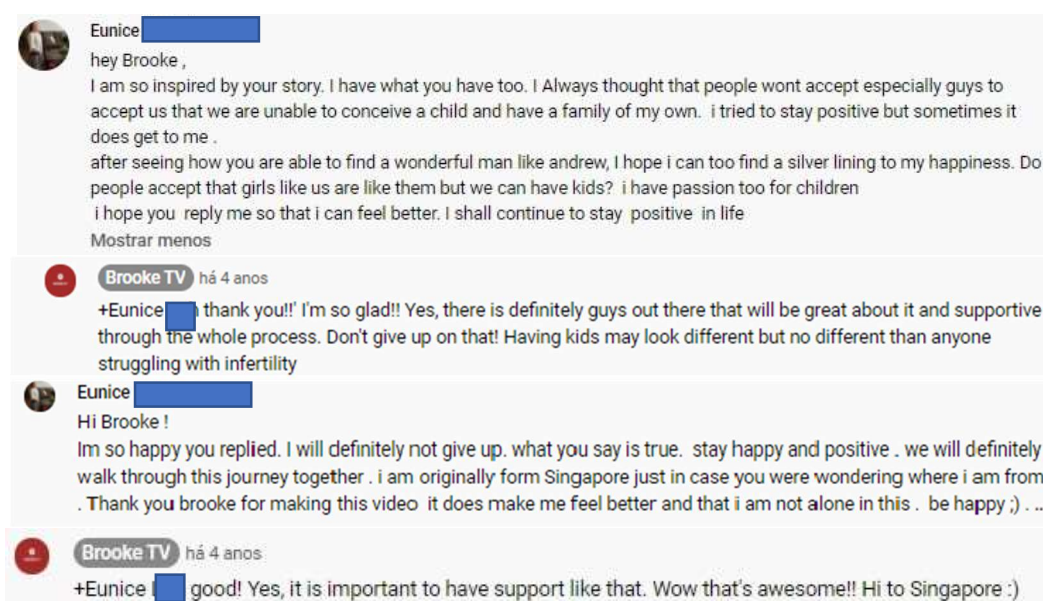
Outro ponto que chama a atenção é que a partir dos processos midiáticos Brooke consegue colocar sua própria relação com a síndrome em perspectiva, expressando isso discursivamente. Ela ressalta que há uma multiplicidade de casos e que a ST possui um espectro muito grande. Ou seja, é a partir das interações, de entrar em contato com outras mulheres que também foram diagnosticadas com a síndrome que ela percebe essa variabilidade e que ela se mostra grata pelo fato de a desordem cromossômica se manifestar de forma leve nela. E essa vem a ser uma das características da midiatização da saúde no contexto das doenças raras: apesar do diagnóstico ser solitário e, na maioria das vezes, angustiante, é por meio do processo interacional e das relações e operações estabelecidas na gramática de produção e de reconhecimento que esse mesmo diagnóstico ganha contornos reais. Assim, o processo de midiatização colabora para que a síndrome seja vista na perspectiva do outro, saindo de um contexto singular para um coletivo, o que permite uma reconfiguração e uma autoavaliação por parte de pacientes e familiares.

Ademais, o comentário de Sharif traz muitos questionamentos: o que levou ela a pesquisar sobre ST? Por que ela resolveu consultar um canal no YouTube feito por uma paciente ao invés de recorrer aos pares para buscar informações? Ela irá atrás de outros dados sobre a monossomia ou irá se restringir ao que foi dito por Brooke? Essas são perguntas que apenas Sharif pode responder, contudo, se pode ter algumas inferências. A primeira é que sua incursão em busca de informações sobre a desordem cromossômica partiu de alguma curiosidade ou conversa sobre genética ou algo do gênero, ou até mesmo pode ter sido decorrente de ler algum material que falou sobre o assunto. Logo após, ela deve ter ido pesquisarno Google, e, devido às informações escassas, foi buscando outros materiais até que chegou novídeo de Brooke. Isso fica claro quando a seguidora se diz feliz por ter se deparado com o vídeo, ou seja, não era algo que ela procurou especificamente, mas que encontrou por acaso.

Dessa forma, o canal de Brooke se torna não apenas uma forma de registro ou de acesso a informações sobre a ST em seus mais diversos níveis, mas ele também se insere em um novo

circuito, que adentra o campo médico. Isso ocorre porque os profissionais da área da saúde também recorrem a ele para compreender melhor a monossomia ou ter uma ideia de como ela se manifesta em diferentes meninas e mulheres. Apesar disso, o foco de Brooke não é trazer uma opinião técnica: em nenhum momento ela entrevista ou dá voz a esses profissionais, a youtuber se baseia em dados científicos, mas objetiva dar visibilidade a quem experiencia a desordem cromossômica.

Imagem 49: Comentário Brooke TV/ Butterfly TV 4¹²²



Fonte: YouTube/ Brooke TV- Butterfly TV

A processualidade da aceitação da ST, a importância da interação entre pacientes e elaborações que vão acontecendo a cada instante na vida das meninas e mulheres com ST está presente no diálogo da Imagem 49, que decorre de um vídeo¹²³ no qual Brooke fala sobre quando e pra quem devemos nos expor e contar sobre a desordem cromossômica. O comentário de Eunice tem, inicialmente, um caráter de desabafo sobre as desilusões decorrentes da

¹²² Oi Brooke. Eu estou tão inspirada pela sua história. Eu também tenho o que você tem. Eu sempre pensei que as pessoas não iriam me aceitar, especialmente homens, aceitar que não podemos ter filhos e formar uma família por minha conta. Eu tentei me manter positiva, mas às vezes [esse assunto] me pega. Depois de ver que você encontrou um homem maravilhoso como o Andrew, eu espero que também possa encontrar uma linha de esperançapara a minha felicidade. As pessoas aceitam que somos mulheres como elas, mas que não podemos ter filhos? Eusou apaixonada por crianças. Espero que você me responda para que eu me sinta melhor. Devo continuar sendo positiva na vida. / Eunice, obrigada. Estou muito feliz. Sim, definitivamente há homens que vão ser ótimos e dar apoio durante todo o processo. Não desista. Ter filhos pode parecer diferente, mas não diferente de qualquer pessoa que lida com infertilidade. / Oi Brooke, muito feliz que você respondeu, eu definitivamente não vou desistir. O que você disse é totalmente verdade. Nós vamos caminhar nessa jornada juntos. Eu sou de Singapura, no caso devocê estar se perguntando de onde sou. Obrigada Brooke por fazer esse vídeo. Me fez sentir menos sozinha e maisalegre. Seja feliz. / Eunice, bom. É importante ter apoio como este. Wow, que incrível. Oi para Singapura.

¹²³ O vídeo pode ser acessado em: <https://www.youtube.com/watch?v=m66FumNXcYU&t=345s>

desordem cromossômica. Discursivamente ela mostra angústia, dúvidas, inseguranças; uma gama de sentimentos que têm duas origens: a dificuldade de relacionamentos e a infertilidade. Outro sentimento presente é o de acolhimento por parte de Brooke: ela começa o comentário com um destinatário específico, a youtuber. Isso demonstra que ali ela se sente confortável, o espaço de comentários se converte de um local de interação para ser porto seguro para essas mulheres darem vazão aos sentimentos - muitas vezes conflitantes - que surgem com o diagnóstico. Dentro dessa dinâmica é interessante pensar no grau de segurança que Eunice sente: apesar de destinar o comentário para a youtuber e de falar de emoções íntimas, ela o faz em um espaço público, ou seja, qualquer pessoa que assista ao vídeo pode ler o que foi escrito. Assim, na midiática da saúde, o rompimento da barreira entre público e privado ganha uma nova dimensão, não é apenas o desvelar questões pessoais. Essa diluição decorre do fato de que o isolamento íntimo e a tensão ocasionada pelos sentimentos causados pelas afetações é tão grande, que ao encontrar uma pessoa que compartilha as mesmas vivências há uma urgência em entrar em contato, em se expor e falar abertamente em busca de compreensão, acolhimento e empatia. Não é uma exposição intencional ou narcisística, ela decorre da identificação natural para com um semelhante que enfrentam a mesma doença.

Ademais, para Eunice é tão difícil a convivência com a monossomia que ela não consegue nomeá-la discursivamente: ao invés de dizer eu também tenho ST, ela diz “eu tenho o que você tem”. Isso reflete um processo de negação, no qual o simples fato de dizer o nome da enfermidade irá torná-la mais real ou factível. Na visão da seguidora, a monossomia é algo tão ruim e assustador que sua materialidade não é apenas biológica, mas também linguística. Além disso, se percebe que Eunice também está em busca de aceitação: ela pede que Brooke responda ela para que “ela se sinta melhor” e “continue positiva na vida”. Ou seja, a seguidora está em pleno processo de compreender o seu lugar no mundo e perde ajuda à youtuber. Ela necessita desse contato como uma forma de aprovação, de inclusão dentro da comunidade ST. Assim, o canal do YouTube também serve como uma porta de entrada, uma primeira zona de contato de pacientes com outras meninas e mulheres com a desordem cromossômica

Outro movimento que acontece no comentário é a passagem de desilusão – de que ela nunca vai encontrar um parceiro que a aceite - para a esperança – já que Brooke encontrou um marido, ela também pode. Esse processo demonstra o papel da comunicação na vida das pacientes: inicialmente era a visão de Eunice antes de conhecer Brooke, contudo, após assistir ao vídeo, ver a jornada da youtuber, ela começa a reconfigurar e reordenar não apenas a síndrome, mas sua própria visão de vida e esperança para o futuro. Assim, o comunicacional transcende o interacional, mostrando-se como determinante nas elaborações das pacientes sobre

a doença e sobre si mesmas. É como se as experiências comunicacionais fossem uma virada de chave para essas meninas e mulheres.

A seguir há uma dinâmica que merece ser destacada: Brooke responde Eunice. A youtuber traz alguns conselhos: como que há formas de ser mãe mesmo com a infertilidade, que há mulheres sem ST que também não podem ter filhos, que ela irá encontrar um parceiro que a aceite e, principalmente, para ela não desistir. Apesar de serem ideias simples, dicas básicas para elevar a autoestima de uma pessoa, percebe-se que para a seguidora os conselhos de Brooke foram valiosos. Essa observação parte da tréplica de Eunice à resposta da youtuber, pois ela diz que com certeza seguirá essas dicas. Ou seja, aqui Brooke não é vista como uma expert em ST, mas como alguém sábia, que possui uma sabedoria por meio de suas vivências. A usuária a vê como uma referência no assunto: alguém que já passou pelo mesmo processo que ela e que obteve êxito. Ainda nesse ponto é preciso destacar que mesmo não sendo como ela se sente no momento, a seguidora é ‘contagiada’ pelo otimismo da youtuber. Assim, ela se sente compelida a seguir em frente e ter uma visão mais positiva em relação à ST, o que acontece porque Brooke é enfática e usa o imperativo para dizer 1) que ela não deve desistir e 2) que ser mãe vai parecer um pouco diferente, mas não tão diferente se comparado a outras mulheres que também enfrentam a infertilidade. Portanto, Brooke impõe sua opinião e sua visão, fazendo com que Eunice se sinta mais animada nessa jornada.

Também é preciso ressaltar o alcance dos vídeos de Brooke. Eunice conta que é de Singapura. Isso demonstra que a língua não é uma barreira para a compreensão do conteúdo compartilhado. Isso acontece em vários momentos, pois ao fazer uma rápida observação dos comentários, encontram-se seguidores da Alemanha, Portugal, México, Brasil e de outras nacionalidades que, mesmo sem ter a língua inglesa como nativa, acompanham o canal. Diante do exposto, infere-se que há uma carência de informações e relatos de experiências sobre ST em outros países, demonstrando a necessidade das pacientes e seus familiares encontrarem pessoas que vivam e enfrentem os mesmos desafios relativos à síndrome, mesmo que essas pessoas sejam das mais diversas localidades do planeta.

Outrossim, também é importante ressaltar a dimensão intermediática que o canal de Brooke tem. Em muitas situações, a youtuber compartilha o link dos vídeos em outras plataformas digitais, com o objetivo de ter maior engajamento. Dessa forma, para além dos comentários, Brooke também evidencia que há outra dimensão interacional decorrente do seu

canal, já que recebe muitas mensagens em suas contas pessoais nas outras plataformas digitais, como Facebook e Instagram:

Outra questão interessante é mandar mensagens para os pais que estão procurando informações. Eu tive algumas mães que encontraram meu canal, ou amigas de mães que estão grávidas e que encontraram meu canal e basicamente queriam alguma ajuda com ‘os médicos estão me falando isso, eu não sei o que fazer, não sei como será o final. Eles estão dizendo para abortar, estão dizendo que é muito ruim’, e navegar sobre como ter essa discussão, onde você não quer fazer nenhuma promessa, porque você realmente não pode, ninguém pode fazer previsões. Ao mesmo tempo você não quer dizer que ST tem aquele sintoma, é um equilíbrio interessante a se atingir (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

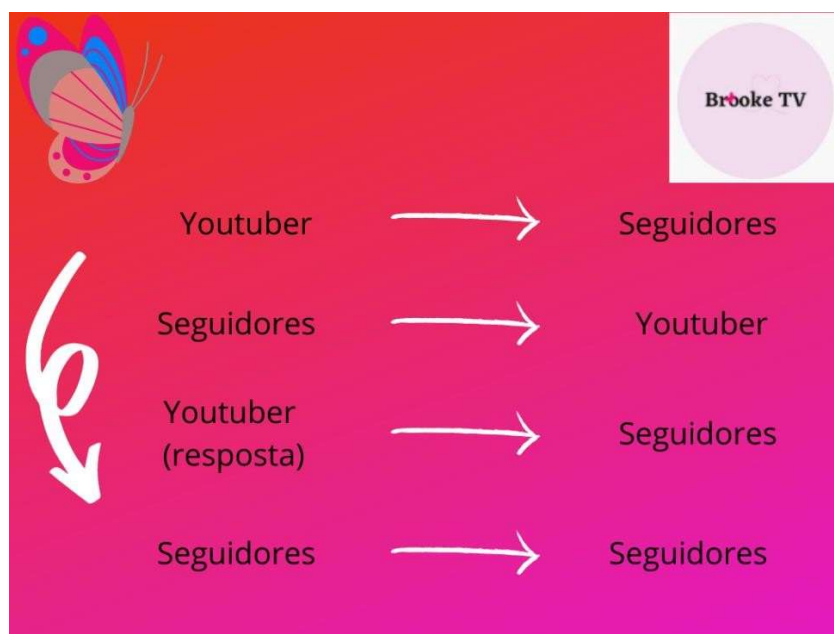
Também é preciso salientar que, além dessa interação mais direta de Brooke com seus seguidores, seja por mensagens ou por comentários, a relação que a youtuber estabelece permite que os usuários se sintam confortáveis conversando com ela. Isso se observa pelo fato de que a maioria dos comentários é direcionado à youtuber, não se percebendo uma grande interação entre os usuários. Assim, as pessoas não procuram o canal de Brooke para encontrar e/ou conversar com outras pacientes, mas para procurar uma história similar, para verem uma mulher com ST que não tem a síndrome como um impedimento. Ao assistir os vídeos é como se essas pacientes “se olhassem no espelho”, buscando ver alguém que é sua semelhante, e vendo como ela encara a vida. Portanto, ao acompanharem e interagirem no canal de Brooke, os seguidores, buscam uma fonte de inspiração e alguém que compartilha informações confiáveis, por isso os usuários se direcionam diretamente a ela:

[...] é muita informação e informações melhores sendo compartilhadas. Nós entendemos mais agora, e agora tem mais meninas e mulheres compartilhando suas histórias online. Eu queria que alguém estivesse falando sobre isso quando eu estava crescendo porque eu teria amado ter assistido. E eu acho que essa mudança em pessoas terem começado a compartilhar é importante e a qualidade da informação, a qualidade realmente melhorou e eu acho que de alguma forma a quantidade [de informação] também. Eu acho muito mais fácil encontrar informação do que era[antes] (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Além disso, se percebe que enquanto na página da TSGA a maioria dos comentários é de familiares de pacientes, no canal de Brooke as interações partem das próprias meninas e mulheres com ST. Isso indica que quem nasce com a monossomia busca pessoas com experiências semelhantes, elas querem se enxergar no outro: um processo de alteridade por meio do audiovisual. Dessa forma, se compreende que no canal em questão, há uma relação muito estreita entre a youtuber e os seguidores, isso parte de um processo que envolve empatia, uma vez que tanto a forma como o conteúdo é produzido, quanto as interações são decorrentes

do desejo de integração e acesso à informação por parte de Brooke. Frente ao exposto, o fluxo das interações no canal se configura da seguinte forma, segundo a ordem de saturação das ocorrências:

Fluxograma 3: Fluxo das interações Brooke TV/ Butterfly TV



Fonte: Elaborado pela autora

Portanto, se compreende que a principal forma de contato existente é Brooke acionando os seguidores, seja por meio das entrevistas, seja por fazer vídeos no formato Pergunta-Resposta, ou até mesmo por no fim de cada vídeo deixar um espaço de comunicação aberto, incentivando os usuários a comentarem suas experiências ou compartilharem o conteúdo:

Meu objetivo é encorajar outras a compartilhar suas histórias, da forma como elas puderem, não precisa ser um canal no YouTube, da forma como puderem. Apenas porque todas as nossas histórias são valiosas, todas as nossas histórias são importantes e merecem ser escutadas. Então eu encorajo mais isso (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Esse estímulo à interação é tão bem recebido por quem acompanha o canal, já que há uma forte resposta por parte dos seguidores, que entram em contato com a youtuber por meio de comentários: contando suas histórias, fazendo perguntas, elogiando, agradecendo ou participando ativamente da construção do canal. Ademais, apesar de sucinta, Brooke tenta, na medida do possível, responder a todos os comentários, seja apenas expressando sua gratidão ou tirando dúvidas que surgem a partir do vídeo que ela compartilhou. Por fim, como já ressaltado anteriormente, a interação menos frequente é entre os próprios seguidores: o canal não é visto

como um espaço para se construir relações sociais com outras pacientes ou como um ponto de encontro para se construir uma rede de apoio. Assim, o canal Brooke TV/ Butterfly TV serve como uma fonte de informação acessível para mulheres e meninas com ST e seus familiares, um local onde se pode acompanhar a vida de uma paciente e ter uma identificação.

6.1.3 O Instagram e o perfil Turner & Eu

O perfil do Instagram Turner & Eu foi criado em 2019 pela brasileira Isabela Ribeiro, que nasceu com ST. De acordo com Isabela:

[...]no início meu objetivo, aliás, até hoje o meu objetivo continua sendo ajudar meninas, mulheres e os próprios familiares que são diagnosticados ou têm o diagnóstico de ST, porque existe, ainda, muito despreparo em geral quando você recebe e quando você vai dar um diagnóstico desse. Porque, por exemplo, com a Síndrome de Down ela já é mais conhecida, então a abordagem já é um pouco mais diferente, já essas que são menos conhecidas, o pessoal já tem uma dificuldade maior (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Ou seja, além de apresentar informações sobre ST, a ideia do perfil é construir uma rede de apoio para pacientes e familiares, um local de encontro. No cenário brasileiro isso é importante, pois como apresentado no item 3.1, a iniciativa é inédita ao trazer uma doença rara para as plataformas digitais, dando seguimento e continuidade ao perfil. Atualmente, o perfil conta com 170 publicações e 978 seguidores¹²⁴. Por causa do destaque que ganhou no país, a ideia se expandiu, e agora Isabela denomina sua iniciativa como *projeto*. Isso acontece porque além do Instagram, ela criou um grupo de apoio do Whats App, uma pasta compartilhada no drive com artigos científicos sobre a monossomia e também desenvolveu um guia sobre a desordem cromossômica. Devido à abrangência do projeto, e para os fins dessa tese, a análise irá se concentrar apenas no perfil do Instagram.

[A] O conteúdo compartilhado no perfil

Devido ao fato de que o conteúdo postado no perfil tem correlação com o nome que Isabela escolheu para o projeto, é importante compreender algumas nuances dele. Ao trazer o pronome ‘eu’ para o título, se percebe que mais do que ajudar pessoas que lidam com a ST no dia a dia, a ideia da administradora é, também, compartilhar aspectos de sua vida íntima, extimizar dimensões que antes não eram publicizadas:

[...] também porque fazia parte da questão da aceitação mesmo, sabe? Durante muitos anos algumas pessoas souberam, depois de alguns anos

¹²⁴ Dados extraídos do Instagram em 05 de janeiro de 2023.

apenas pessoas próximas de mim, enfim teve a época que eu falava sobre, [e a que] que eu não falava sobre: um dilema muito grande. Até que eu resolvi fazer.

Dessa forma, se compreende que o projeto tem essa dimensão pessoal, enfatizando que a síndrome é algo individual e coletivo ao mesmo tempo, e que essa união é fundamental para o processo de midiaticização da saúde, no qual a singularidade das elaborações é constituída pelo social e vice-versa. No caso em questão, o lado pessoal é equilibrado pela dimensão “Turner” presente no título, uma vez que, apesar de muitos conteúdos partirem da experiência de Isabela, ela também compartilha informações mais globais da síndrome, visando dar um panorama mais abrangente. Essa ideia é reforçada pela descrição que a administradora do perfil fez, como apresentado na Imagem 50.

Imagem 50: Descrição perfil Turner & Eu



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Isabela deixa claro que além das informações técnicas sobre a monossomia, ela também quer ir além das questões médicas, trazendo um outro lado da ST, para além do biológico. Ademais, chama a atenção o uso do termo ‘curiosidades’, pois aqui a administradora da página quer dizer que vai trazer dados que revelem “algo interessante ou surpreendente” para que se possa “aprender ou adquirir conhecimentos”¹²⁵. Ou seja, Isabela não quer apresentar a ST como algo ‘curioso’, como se fosse anormal, mas trazer aspectos mais cotidianos e práticos, ou ainda questões que são abordadas pelos profissionais da área da saúde ou em livros médicos. Essa parte de descrição do perfil é uma das formas de personalização oferecidas pelo Instagram, uma vez que fica a cargo dos administradores do perfil. De acordo com Isabela, ela optou pela plataforma digital, pois o:

Instagram [é] uma ferramenta bem simples e mais rápida hoje em dia, e também é uma das mais utilizadas. Porque hoje em dia o pessoal já não utiliza tanto o Facebook, ou para você clicar em um vídeo do YouTube que não seja musical, também não pode ser um vídeo muito longo, porque as pessoas já

¹²⁵ CURIOSIDADE. In: Dicionário Michaelis online, 2022. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/curiosidade/> Acesso em: 23 de junho de 2022

não prendem mais tanta atenção naquilo. Ai eu resolvi começar pelo Instagram (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Para além disso, é importante compreender as dinâmicas de compartilhamento de conteúdos na plataforma digital em questão. A mais tradicional é postar uma foto, card, vídeos ou fotomontagem no feed, “espaço no qual se publicam imagens e conteúdo audiovisual e os usuários entram em contato com a sociedade”¹²⁶. No feed, o conteúdo fica disponível para acesso no perfil da pessoa, empresa, projeto ou organização que o compartilhou.

Ademais, em 2016 o Instagram lançou a funcionalidade dos stories, que servem para “compartilhar momentos do cotidiano¹²⁷” em áudio e imagem. Os stories duram 24 horas e depois desaparecem, a não ser que a pessoa deseje fixá-lo no perfil. O mais novo recurso disponibilizado pela plataforma em 2019 é o reels: “vídeos de até 30 segundos¹²⁸”, nos quais as pessoas podem adicionar trilha sonora, texto, gifs, entre outros. Atualmente, Isabela faz uso de todas essas formas de compartilhamento no perfil, contudo, nem sempre foi assim. Os primeiros meses do Turner & Eu no Instagram foram marcados apenas por publicações de fotomontagens no feed, os recursos do stories e do reels só passaram a ser utilizados com o avanço da pandemia de COVID-19. Ou seja, a administradora do perfil foi marcando sua presença na plataforma digital aos poucos, conforme ela ia compreendendo e vendo as potencialidades de cada affordance.

Uma das mudanças importantes que ocorreram ao longo do tempo foi o uso dos stories diariamente. Na Imagem 50, observa-se que ao redor do logo do perfil há um círculo em tons de rosa, roxo e amarelo, como destacado em vermelho, o que indica que há um novo stories compartilhado pelo perfil. Devido ao uso frequente e as dinâmicas comunicacionais presentes nos stories, eles serão analisados mais detalhadamente no item 6.1.3.2.

Já em relação ao conteúdo compartilhado no feed no perfil Turner & Eu, estes podem ser divididos em três temporalidades distintas: inicialmente Isabela se apresenta, fala que nasceu com a síndrome, e conta algumas das questões médicas relacionadas à mesma, contudo não há nenhuma foto dela, apenas fotos montagens com fundos coloridos e uma frase que indica o tema do post. Um segundo momento é quando Isabela posta fotos antigas dela mesma para contar algumas experiências, interligadas com a monossomia, que ela enfrentou no passado. Por fim, ela começa a compartilhar fotos atuais dela. Esse último momento também coincide

¹²⁶ Informações do Instagram: <https://business.instagram.com/instagram-feed>

¹²⁷ Informação do Instagram: <https://about.instagram.com/pt-br/features/stories>

¹²⁸ Informações do Instagram: <https://about.instagram.com/pt-br/features/reels>

com o fato de que ela decide trazer aspectos de sua vida que vão além da desordem cromossômica. Outrossim, ainda é possível identificar cinco tematizações nas postagens:

- 1) *Cotidiano*: aspectos da rotina, vida prática e dificuldades de quem nasceu com a desordem cromossômica;
- 2) *Informações sobre a síndrome*: informações médicas sobre a monossomia, muitas vezes em diálogo com as vivências da administradora;
- 3) *Motivacional*: histórias, frases e experiências que servem para encorajar as pacientes e seus familiares;
- 4) *Pessoalidade*: Frames da vida privada, mas não necessariamente relacionados com a síndrome;
- 5) *Vídeos na IGTV*: mensagens para a família e as pacientes, assim como maiores explicações sobre os objetivos e as ideias relacionadas ao Turner & Eu.

Apesar de se observar essas diferentes temáticas, a maioria das postagens traz todas as dimensões (saúde, motivação, cotidiano e questões pessoais), em maior ou menor grau, a depender da abordagem escolhida por Isabela. A seguir será feita uma análise dos conteúdos compartilhados no perfil, com exceção dos vídeos na IGTV e dos reels, já que esses são mais longos e em menor quantidade, se comparado ao conjunto das experiências comunicacionais presentes no Turner & Eu.

O caráter híbrido entre questões técnicas da ST e a história pessoal da administradora do perfil pode ser percebido no exemplo de publicação da Imagem 51. Apesar de a fotomontagem dizer que a publicação será sobre como Isabela e sua família chegaram ao diagnóstico da síndrome, a legenda vai além. Na parte textual são apresentadas algumas informações que explicam o que é a síndrome e traz estatísticas. Todavia, em meio a esses dados, Isabela traz relatos sentimentais sobre a dificuldade do processo de se chegar ao diagnóstico e o bullying sofrido na escola.

Imagem 51: Descrição perfil Turner & Eu



turnereeu "O que é a Síndrome de Turner?"
Distúrbio cromossômico em que uma mulher nasce com apenas um cromossomo X (ST Clássica) ou com apenas um fragmento do segundo cromossomo X.

A síndrome de Turner é causada por uma alteração no par de cromossomos número 23, que é o cromossomo sexual, este se encontra ausente ou incompleto. Ou seja a pessoa tem 45 cromossomos (X0) ou 46 cromossomos (X e fragmentos de X ou Y) , porém incompleto. Um dado que sempre me deixa triste é saber que 98% dos fetos que possuem ST sofrem aborto natural. Ao mesmo tempo eu entendo a gratidão que devo sentir por ser parte dos 2% de um milagre.

Quando eu tinha 9 anos eu sofria na escola porque todos me chamavam de feia e baixinha e quando chorei um dia porque não queria ir a aula minha mãe desconfiou de algo e começamos a ir em diferentes especialistas (alguns diziam que eu não queria crescer porque queria ser bebê e outro mandou eu tomar

vitamina C e por aí vai). Mas apenas quando cheguei em uma consulta com a geneticista no Hospital Materno Infantil (que é público) aqui em Brasília que ela viu minhas características e mandou eu fazer o exame chamado "cariótipo" (onde se faz análise do DNA) que até demorava um pouco e quando pegamos o resultado vimos a Síndrome e quando a médica fez exame de toque viu meu baço aumentado e quando fui para a gastropediatra descobriram que eu tenho Trombose da veia porta (veia que liga o baço ao fígado). Quando se tem ST o risco de acarretar outras doenças é muito grande: problemas médicos e de desenvolvimento, incluindo baixa estatura, a incapacidade de iniciar a puberdade, infertilidade, malformações cardíacas, certas dificuldades de aprendizagem e problemas de adaptação social. Confesso que no início foi muito difícil para mim e para meus pais passar por diferentes diagnósticos anteriores e não saber o que estava acontecendo além de ir a médicos quase todo dia. Porém depois do diagnóstico e com a equipe certa eu fiquei sendo acompanhada e começamos uma nova etapa (que eu farei outro post sobre). E vocês amigas ST quando e como vocês descobriram ? 😊 #sindromedeturner #turnersyndrome

Fonte: Instagram/ Turner & Eu

O primeiro ponto interessante ao observar o discurso de Isabela é que ela toma uma postura frente à definição de ST que ela utiliza no perfil. Ela deixa claro que ela compreende a monossomia não apenas como a perda de um cromossomo X, mas que também pode ser resultado da falta do cromossomo Y. Ou seja, não há, nesse caso, uma pluralidade ou falta de coerência na compreensão sobre o que vem a ser a desordem cromossômica. Ademais, é interessante observar a didática do texto, pois a administradora do conteúdo tem um cuidado em explicar que é no último par de cromossomos que acontece a alteração e que a incompletude resultaria em um cromossomo X e fragmentos do outro cromossomo sexual. Isso também acontece quando ela explica o que é o exame cariótipo: “onde se faz a análise do DNA”: Isabela diz que sempre tenta apresentar os dados:

em uma linguagem mais simples, uma linguagem mais acessível, e sempre falando para as pessoas procurarem o seu próprio médico, que cada uma vai ser cada uma. Então se, o que serviu para fulano não vai servir para ciclano; às vezes o remédio que eu uso outra não vai poder usar porque o problema dela é tal. Então tem isso, e eu sempre falo isso (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Na entrevista, Isabela evidencia que usa essa estratégia porque o público de seguidores do perfil pertence à diferentes classes sociais e tem diferentes níveis de escolaridade. Contudo, ao usar uma “linguagem mais acessível”, ocorre um processo de simplificação. Por exemplo, o cariótipo não é simplesmente a análise do DNA, é o exame que analisa o conjunto de cromossomos contidos em uma célula. Ou seja, ela acaba generalizando uma informação, o que a acaba tornando imprecisa. Esse fato é agravado porque não há nenhum link para se acessar à fonte das informações ou dar contexto ao que foi dito para que o dado não fique incompleto. Nesse caso, não é a síndrome que passa por uma simplificação – como ao explicar o que vem a

ser ST - mas os processos que a envolvem, o que minimiza a complexidade da desordem cromossômica.

Ademais, ainda nesse post, se faz necessário analisar a dinâmica de como Isabela conta sua história pessoal. Gratidão e a jornada de superação dela são questões recorrentes nos relatos da sua experiência. Sobre a questão da gratidão, é interessante analisar um aspecto: o sentimento dela emerge mais do conhecimento que ela tem sobre a realidade da síndrome, do que por realmente ser grata, o que fica evidente quando ela diz: “eu entendo a gratidão que devo sentir por ser parte dos 2% de um milagre”. Ou seja, para ela, essa sensação é quase vista como uma imposição, já que ela sabe que devido à ST ela poderia nem ter chegado ao nascimento, ou seja, só resta ela agradecer por ser parte desse grupo reduzido, mas isso não significa que ela realmente se sinta assim. Contudo, é importante ressaltar que, como será discutido mais adiante, conforme Isabela vai adensando no perfil do Instagram essa perspectiva sobre a gratidão vai sofrendo alterações. Assim, é importante demarcar que essa visão tem uma demarcação temporal e que sofre transformações devido às experiências comunicacionais.

Sobre o ponto da jornada de superação, o que se percebe aqui é que o foco de Isabela não é fazer um percurso no qual ela nasce como uma vítima e depois supera todos os obstáculos. A questão da superação é no quesito de entender que o diagnóstico é um momento difícil, mas que não é algo que determina o destino das pacientes. Isabela ainda classifica o momento pós-diagnóstico como uma “nova etapa”, depois que ela começou o tratamento “com a equipe certa”. Ou seja, não há um posicionamento ou vitimização para depois mostrar uma emergência das cinzas, portanto, não há uma jornada do herói. Ao demarcar que ela superou os obstáculos, Isabela executa dois movimentos: 1) mostra a realidade da ST (de que certamente vai haver dificuldades), e 2) traz esperanças, contribuindo para a diminuição do sentimento de angústia e solidão de pacientes e familiares. Dessa forma, ela demarca a superação como um processo, que será diferente para cada um e que é por meio dessa dinâmica que houve a compreensão e o entendimento da necessidade pela gratidão.

Ainda, ao finalizar o post, Isabela realiza dois movimentos comunicacionais que devem ser destacados. Primeiro, ela chama as seguidoras de “amigas ST”, deixando claro que um de seus objetivos é criar uma comunidade de pessoas que convivem com a síndrome, e ela utiliza o substantivo amigas para gerar essa aproximação. Contudo, essa aproximação não ocorre por interesses similares ou pelo surgimento de uma relação de afeto fraternal, mas sim pela partilha de experiências comuns, de sentimentos de angústia e esperança compartilhados pelos seguidores:

[Ter] esse acesso à informação, essa divulgação faz toda a diferença, porque, honestamente, é muito complicado. Porque sair da zona de conforto é complicado, ter algo desconhecido é complicado, e os pais quando recebem o diagnóstico, a menina quando recebe o diagnóstico, ou a própria informação quando os pais resolvem contar, passam por isso, e já não é um processo fácil (RIBEIRO, 2021, entrevista).

O outro ponto é que Isabela convida os seguidores a contarem como foram diagnosticados. Ela faz um chamamento através de uma pergunta: “E vocês amigas ST, como e quando descobriram?”. Ou seja, ela não somente narra a si mesma em um processo de intimidade, como também incentiva os usuários a fazerem o mesmo. Essa é uma dinâmica constante nas postagens do perfil: o convite para que quem acompanha o conteúdo comente sobre suas experiências pessoais relacionadas ao assunto abordado no post. Dessa forma, a síndrome se constrói de forma coletiva, e deixa de ser algo experimentado/ vivenciado individualmente, o que ocorre porque:

[...]quando você compartilha histórias, compartilha um sentimento e interage entre si, você consegue administrar melhor, lidar melhor com esses sentimentos ou com a própria frustração pra algumas que são frustradas com a própria infertilidade ou outras que são frustradas por diversos motivos. Saber que elas não estão ali sozinhas (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Ou seja, ao estimular que os seguidores compartilhem suas jornadas individuais, Isabela também quer que eles realizem um movimento autorreflexivo sobre o processo, permitindo que compreendam não apenas a desordem cromossômica em si, mas também os sentimentos relacionados a ela. Sendo assim, a questão não é apenas falar sobre as características biológicas da monossomia, mas mostrar as múltiplas formas de se lidar emocionalmente com elas, e também ajudar e apoiar durante os momentos mais difíceis do processo.

Assim, essas duas dinâmicas comunicacionais observadas anteriormente demonstram processo que parte do interior para o exterior, do individual para o social, do público para o privado. Além do mais, a partilha das experiências sobre ST no perfil Turner & Eu visa proporcionar um movimento cíclico, uma vez que pretende que outros seguidores deem continuidade ao circuito e também falem sobre suas próprias vivências.

Imagem 52: Post saúde ST 2



turnereeu Boa noite pessoal ☺

Um dos posts pedidos foi sobre a Síndrome de TURNER e o Transtorno de Aprendizagem Não Verbal . Eu trouxe algumas coisas da internet para ajudar no conceito e depois vou relatar minha experiência.

Mas o que é esse transtorno ?

Transtorno de aprendizagem não verbal (TANV) é um transtorno do desenvolvimento caracterizado por deficiências visuoespaciais e na comunicação não verbal, embora o indivíduo apresente habilidades verbais e inteligência dentro dos parâmetros normais ou acima da média.

E o que isso interfere? •Deficiências de percepção tátil e visual, sobretudo do lado esquerdo e percepção auditiva preservada.A deficiência na percepção visuoespacial impacta na falha na formação da imagem, má memória visual, percepção espacial falha (Gente é por isso que vivia tropeçando e caindo na rua.e é sério isso. Pode interferir já coordenação motora por isso eu recomendo sempre atividades como ballet e esportes que ajudem a lidar com a noção espacial e a coordenação porque até hoje me ajuda muito). •Alterações psicomotoras marcada por dificuldades de distinção entre direita e esquerda, de orientação visuoespacial, problemas de equilíbrio e na habilidade grafomotora. (Acreditam que hoje eu sou mais com isso na dança do que quando eu era mais nova kkkkk mas as.vezes eu me atrapalho. O que ajuda de novo são as atividades e alongamento pra definir bem). •Déficits no raciocínio lógico-matemático e representações espaciais devido aos problemas visuoespaciais, problemas grafomotores e de grafia (disgrafia), dificuldades de compreensão da leitura, embora a leitura seja

fluente e possuam boa atenção e memória auditiva. Suas habilidades verbais são bem desenvolvidas e sua aprendizagem é mais beneficiada utilizando-se instruções explícitas e práticas repetitiva (Eu já contei em algum post que essa era a minha maior dificuldade e como eu chegava chorando na coordenação porque não conseguia fazer a prova de matemática mesmo indo a aulas particulares e tudo mais. Mas eu formei já universidade sem reprovar em nada inclusive nas matérias de economia e foi um desafio que eu sempre superei com muita ajuda.) Continua nos comentários rs.

turnereeu Por último e mais importante que necessita de atenção e sempre é um desafio que vencemos •Na cognição social, têm dificuldades em relação à comunicação não verbal (interpretação de gestos, expressões faciais, mensagens implícitas), problemas de percepção e interação no contexto social, com dificuldades de adaptação a novos ambientes. Tendem a desenvolver transtornos psiquiátricos como ansiedade e depressão . (Eu sou muito ansiosa mesmo e já tive que lutar muito contra esses obstáculos).

Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Todavia, a Imagem 52 traz uma outra abordagem sobre os aspectos da saúde da ST. Nessa postagem, Isabela fala sobre uma característica da monossomia a qual ela não tem muito conhecimento técnico e não é amplamente conhecido por quem convive com a ST. Esse fato traz mudanças tanto na fotomontagem quanto na legenda compartilhada. Em relação à ilustração compartilhada, diferentemente da apresentada na Imagem 51 (que apresenta um fundo neutro e cores sem nenhuma relação com o tema do post), na postagem da Imagem 52 há elementos icônicos que sinalizam o assunto a ser abordado, que é o Transtorno de aprendizagem

não verbal (TANV), presente em algumas pacientes que nascem com ST. Ao trazer um emoji de óculos, Isabela se utiliza do estereótipo presente na sociedade de que pessoas estudiosas usam óculos para fazer uma referência de que o TANV está relacionado à aprendizagem. Ademais, o balão fala dizendo ‘oops...’ também remete à uma outra característica do TANV que é a possível dificuldade na leitura de expressões faciais. Assim, por ser uma afetação da síndrome que é pouco conhecida pelas pessoas e que pode ser difícil de ser detectada, Isabela dá indícios do que ela vem a ser por meio dos símbolos presentes na fotomontagem, facilitando a assimilação e a compreensão dos seguidores e chamando a atenção deles. Isso também é uma forma de auto-organização para que possa falar sobre um assunto que ela não tem tanto domínio.

Isso também se reflete na construção da legenda. A administradora do perfil começa dizendo que “trouxe algumas coisas da internet pra ajudar no conceito”, demonstrando que ela precisou se familiarizar com o que era TANV para falar sobre o assunto, e, portanto, disponibiliza essas informações para os seguidores. É por esse motivo que, logo de início, ela traz o questionamento “Mas o que é esse transtorno?” Essa é uma forma de deixar o conceito em evidência tanto para ela, quanto para quem está lendo a postagem, serve como uma forma de apoio para guiar o resto da legenda.

O problema vem logo em seguida, uma vez que é explicado o que é TANV. O texto deixa claro que a informação foi retirada da internet. Mas de qual site? Foi de um artigo científico ou de um blog? Essas informações não são disponibilizadas para os seguidores, ou seja, ao mesmo tempo que Isabela visa tornar uma característica da ST mais visível a explicá-la em seu perfil, ela não a sustenta com a presença de fontes ou links aos quais se possa recorrer em caso de dúvidas. Certamente, a pessoa que possuir interesse pode fazer uma pesquisa por conta própria, mas nesse quesito, o perfil não colabora em colocar em circulação informações que não deixem os pacientes e seus familiares menos angustiados, porque eles podem recorrer a qualquer site para ter uma explicação mais precisa. Isso demonstra um paradoxo, pois ao mesmo tempo em que o perfil se propõe a ser um espaço para disponibilizar informações e tirar dúvidas, não há fontes nem recursos que sirvam de apoio ou colaborem para isso.

Apesar disso, Isabela faz um movimento discursivo que permite que o seguidor vá conectando os pontos mais técnicos da TANV com a vida prática. Quando ela responde “o que isso interfere?” ela vai dizendo as características do transtorno (percepção visual falha) e faz comentários de como isso afetava a vida dela (“gente era por isso que eu vivia tropeçando”). Contudo, essa dinâmica de hibridização entre questões biológicas e tácitas é diferente do que ela faz nas outras postagens sobre saúde. Aqui, por ela não ter sido formalmente diagnosticada

com TANV ela vai fazendo associações e rememorando episódios de sua vida que podem estar relacionados com ela ter o transtorno ou não, ou seja, é uma narrativa que foi construída conforme o seu próprio entendimento do TANV. Isso se difere dos outros posts sobre saúde e ST, uma vez que, como ela já sabe de que forma aquilo a afeta, ela parte da sua história para explicar o sintoma, e aqui é o movimento oposto, pois ela começa com a característica para aplicar na sua vida prática. Dessa forma, essa construção permite que, ao mesmo tempo que as informações estão descritas tecnicamente, elas ganhem um contexto por meio das inserções tácitas feitas na narrativa.

Outrossim, ao falar sobre as implicações do TANV, Isabela utiliza termos técnicos ('habilidades grafomotoras', 'deficiência de percepção tátil') sem explicar o que seriam, além de usar uma escrita formal. Esses também são indícios que demonstram que a administradora do perfil não tinha muito contato com o tema e foi descobrindo à medida que construiu as postagens, preferindo apresentar os dados mais diretamente, com um nível de hibridização menor entre as informações e sua história pessoal. Esse foi um cuidado que ela teve para evitar desinformação ou evitar uma ampla gama de interpretações baseadas na experiência vivenciada por Isabela.

Para além das questões de saúde, essa postagem também demonstra a relação que a administradora do perfil Turner & Eu tem com os seguidores, pois ela começa dizendo que a publicação em questão foi originada através da solicitação deles. Ou seja, o espaço de comentários, as mensagens privadas e os stories servem como um canal de conexão direto com Isabela, o que permite que as interações não fiquem em um nível dialógico, mas se materializem na forma de conteúdo, ressaltando a importância da construção coletiva da síndrome, e enfatizando que na midiaticização da saúde os saberes são descentralizados e socialmente compartilhados:

Na verdade, eu estou sempre perguntando para eles [os seguidores] o que eles gostariam de ver por ali. Porque eu acho que o projeto só é divulgado e só cresce a partir do momento em que ele é interessante, e ele só é interessante se você fizer, criar junto com as pessoas que fazem parte dele conteúdos interessantes. Então eu sempre acato sugestões, tô [sic] sempre perguntando o que que querem ver, qual o tópico que é melhor. Sempre fazendo perguntas e respostas por lá, enfim, diversas coisas para que seja administrado da melhor forma possível e para que todo mundo também tenha o seu espaço de fala. Às vezes a gente tem que parar e escutar um pouquinho, que acaba sendo um feedback. [...] Mas é uma oportunidade (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Por fim, essa publicação ainda apresenta um acionamento interessante dos protocolos do Instagram. A plataforma digital permite legendas com até 2200 caracteres, não sendo possível exceder esse limite no corpo da publicação. Contudo, Isabela faz uma prática comum

no Instagram quando as legendas excedem essa quantidade: utiliza o espaço de comentários para finalizar o texto iniciado na publicação. Ela faz a indicação de que a parte escrita será continuada adiante, dizendo ‘continua nos comentários’, indicando para onde os seguidores devem se dirigir para obter o resto das informações. Todavia, essa apropriação não é ideal para abordar temas tão importantes como questões de saúde. Isso acontece porque o algoritmo da plataforma organiza os comentários por temporalidade, ou seja, os comentários mais antigos são os últimos a aparecer. Ou seja, o seguidor que está lendo essa publicação anos depois dela ter sido feita terá que percorrer todos os comentários para poder chegar ao fim da legenda proposta por Isabela. Isso pode fazer com que o usuário se desmotive e não leia todo o conteúdo, perdendo um parte do contexto do que, no caso, seria TANV e suas implicações, o que pode vir a contribuir para uma compreensão errônea e/ou incompleta e a consequente desinformação. Ao mesmo tempo, é uma forma de lidar com as restrições da plataforma e subverter os protocolos previstos por meio da inventividade e dos processos tentativos da administradora do perfil.

Imagem 53: Post Cotidiano



turnereeu Boa noite a todos 😊

Semana começou e resolvi quebrar o mood da Segunda e fazer um post diferente.

Há muitos questionamentos quando se recebe o diagnóstico da Síndrome de Turner sobre o que se pode ou não fazer e o que o quadro daquela menina/mulher implica.

Como já expliquei aqui antes a rotina de uma menina/mulher com ST tende a ser regular e sem muitas alterações fora o tratamento.

E hoje resolvi falar de viagem haha (porque eu amo mesmo).

Muitos médicos tem medo e muitos pais tem receios, mas vou dar dicas e dizer que é possível sim atravessar o mundo se quiser (vai por mim)

"Isa mas quais lugares você já foi?" Desde pequena viajo muito pelo Brasil conheço Nordeste e Sudeste, parte do Sul, Centro Oeste só falta Mato Grosso e Mato Grosso do Sul e ainda pretendo ir a região Norte.

"Mas você ia sozinha?" Grande parte era com família, mas tinha

viagem da escola que eu colocava os remédios e coisas do meu tratamento todo na bolsa e ia. As vezes ficava com vergonha mas depois fui me acostumando.

E por fim quando tinha 19 anos fiz minha primeira viagem internacional sozinha pra passar um mês na Europa onde visitei Londres, Brighton e Paris. Vocês imaginam que meus pais me fizeram ir a todos os médicos antes e garantir que estava tudo certo. A endocrinologista até fez um relatório em inglês então foi tranquilo coloquei os remédios na bolsa, contratei o seguro saúde e fui.

A segunda viagem internacional foi para Pequim que ganhei do governo chinês em 2018 e a preocupação foi maior por causa da alimentação diferenciada e muitos horas de voo. A viagem foi mais difícil no sentido da viagem ser longa e por causa da circulação eu cheguei bem inchada e tive que massagear as pernas e passar creme além de colocar água e tomar remédio. Paramos com conexão em Dubai onde eu aproveitei e corri pra ver um pouco da cidade (mesmo com a perna doendo.. era DUBAI haha).

Na última semana na China eu fui a algumas cidades incríveis. O momento mais tenso foi quando passei mal enquanto escalava a Muralha da China que fiquei sem ar, mas parei e me recuperei. Quando vi a vista posso dizer que valeu a pena.

Então o que eu tenho de dicas e experiências são essas. Eu amo viajar gente 😊😊

Fonte: Instagram/ Turner & Eu

A Imagem 53 exemplifica uma temática de postagem que foi bem comum no início do perfil: a narrativa de questões do cotidiano. Apesar de ao longo do tempo esse tipo de conteúdo ter sido deslocado para os stories, sua presença no feed marcou um ponto de virada no perfil, pois foi através dessas postagens que Isabela compartilhou pela primeira vez uma imagem sua. O post acima é o primeiro em que se vê uma foto da administradora do Turner & Eu. E logo no início a legenda demarca a diferença, uma vez que ressalta que diz que ela vai “fazer um post diferente”, trazendo uma nova abordagem e uma nova perspectiva para o que é apresentado no perfil. Também se observa que Isabela decide começar a falar sobre o cotidiano por uma demanda que emerge da comunidade, que é sobre “o que pode ou não fazer” por causa da síndrome. Dessa forma, o perfil começa a debater assuntos que se apresentam como relevantes não apenas por falarem da ST em si, mas por ajudarem na compreensão de como a monossomia está presente no dia a dia das pacientes.

Apesar de serem fotos antigas, é por meio dessa montagem que o perfil ganha um rosto. Ou seja, ela Isabela como mulher não para falar sobre a ST e seus aspectos biológicos, mas para mostrar que quem nasce com a monossomia não é diferente, que a desordem cromossômica não é sinônimo de impedimento e que se pode ter uma ótima qualidade de vida. Entre os tópicos trazidos sobre o cotidiano estão alimentação, dicas para organizar exames, marcar consultas médicas, inserção no mercado de trabalho e viagens (Imagem 53). Nesse tipo de conteúdo Isabela parte exclusivamente de sua percepção e sua experiência, e acima de tudo, sua opinião, sem trazer questões biológicas ou técnicas para o texto. Isso permite que a legenda seja construída como uma conversa com os seguidores, deslocando o texto de um caráter

informativo para dialógico. Assim, mais do que apresentar dados e características sobre a monossomia, novamente se observa a intenção de construção de uma comunidade, de reunir pessoas em torno de um assunto comum, de ser um espaço onde se dá e se recebe apoio.

Ademais, também esse tipo de postagem evidencia outra característica do Turner & Eu: a quebra de tabus e estigmas existentes sobre a síndrome. No caso do tema da postagem, ao falar sobre viagens, ela ressalta que “muitos médicos têm medo e muitos pais têm receios” de deixar as filhas com a desordem cromossômica viajarem:

[A comunicação] não só pode como deve [ajudar na quebra dos estereótipos sobre a ST]. Nós temos um estigma que é muito negativo e [quem tem a síndrome] precisa entender que não vai ser menos menina ou menos mulher, ou enfim, não vai ser menos por causa disso. Então eu não só acho como [a comunicação] deve [ajudar] (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Todavia, ao trazer o seu relato no próximo parágrafo da legenda, ela mostra que essas pessoas - profissionais da área da saúde e os pais - que geralmente são dignos de confiança e com opiniões irrefutáveis, podem sim estar errados, pois como Isabela fala que vai “dizer que é possível, sim, atravessar o mundo se quiser (vai por mim)”. Ela expressa uma certeza e uma quebra de paradigma, ao enfatizar que sim, as pacientes podem viajar se quiserem, e pede a confiança de quem está lendo, ao dizer ‘vai por mim’. Ela se põe como uma expert, não pelo domínio de informações sobre a ST ou pelo conhecimento midiático, mas pela própria experiência. Ao se falar da midiática da saúde, há uma evidência de sujeitos que se afirmam, e tem seus relatos validados devido à sua experiência de vida. Isso ocorre principalmente ao se falar em doenças raras, nas quais, além de quererem informações técnicas, pais e pacientes desejam saber como é viver, de fato, com a enfermidade.

A desmistificação de questões relacionadas à síndrome também ocorre por meio de ela mostrar como encarou alguns dos desafios que podem ocorrer com a síndrome. Ela falou sobre como levar os medicamentos (‘colocava tudo na bolsa e ia’), como evitar problemas no transporte dos mesmos e questionamentos na alfândega (‘a endocrinologista fez até um relatório em inglês’), a melhor forma de tranquilizar os pais (‘fui a todos os médicos possíveis’), e sobre questões de saúde que podem ocorrer (problemas de circulação e inchaço dos membros inferiores). Para além de dicas, ela mostra que é possível, ela quebra barreiras, e por meio da postagem, fornece soluções.

Outrossim, outra abordagem recorrente no perfil Turner & Eu é a motivacional, como exemplificada na Imagem 54, que foi escolhida por trazer vários elementos importantes para o debate das experiências comunicacionais das pacientes com a monossomia.

Imagem 54: Post motivacional Turner & Eu

Síndrome de Turner



E a aceitação

turnereeu Boa tarde gente. ❤️

Eu sei que nesse projeto já falamos sobre auto estima, descoberta da Síndrome e saúde mental entre outros assuntos. Mas esse fim de semana Deus colocou em meu coração para falar sobre aceitação. Porque como cristã eu aprendi que Deus nos ama e nos aceita da maneira que Ele nos encontra. Então aceite seu sorriso, aceite sua aparência, aceite o propósito que Deus tem pra sua vida independentemente de todos os obstáculos que a Síndrome possa trazer.

Abrace o potencial que você tem, abrace a chance que temos de buscar um tratamento e um estilo de vida que se adeque ao que o nosso corpo precisa.

Agradeça pelo fato de todo o dia acordar e ter a oportunidade de viver um novo dia por mais que não seja uma tarefa fácil. Eu penso muito em como Deus escolheu que nós trilhassemos esse caminho quando eu vejo (e eu já mencionei aqui) que os fetos só tem 2% de chance de nascer. Eu não sei explicar o sentimento de gratidão a cada vez que eu lembro que eu já nasci vencendo e

gratidão a cada vez que eu lembro que eu já nasci vencendo e que Deus tem algo preparado e também um sentimento de gratidão por cada equipe médica que eu já passei e ainda passo porque o tratamento tem sido sucesso e superando as expectativas.

Eu não sei como está hoje a mente e corpo de cada pessoa aqui, mas eu só quero lembrar que vocês não estão sozinhos. Que mesmo diante de todos os obstáculos que a Síndrome traz vocês possam se aceitar e se sentir realizada por chegarem aonde chegaram.

#sindromedeturner
#turnersyndrome

Fonte: Instagram/ Turner & Eu

O principal motivo para a escolha dessa publicação é específico é o ponto da virada que ela marca no perfil Turner & Eu: ao falar sobre aceitação, é a primeira vez que Isabela compartilha uma foto sua atual. A partir desse momento é quando ela deixa as fotomontagens de frases com um fundo colorido em segundo plano e passa a se colocar em evidência no perfil: não a Isabela do passado, mas a Isabela do agora. Ela se apresenta diante dos seguidores em um momento chave, dizendo que ela também precisou se aceitar para mostrar suas feições, seu corpo, seu eu cotidiano, ou seja, dar um rosto real para a ST, foi um processo evolutivo, onde se mistura o tentativo do comunicacional, com a decisão de falar abertamente sobre uma doença rara. E isso gera uma mudança de percepção sobre a síndrome em si:

É muito engraçado porque quando eu comecei eu tinha muito receio e eu falava: 'como que eu vou fazer isso? Pra quem eu vou fazer isso? Será que alguém vai ler isso? Será que alguém vai ter interesse?', porque é a minha síndrome, e eu nunca falei sobre isso, nunca vi ninguém falando sobre isso, então será que isso vai dar certo? [...] e hoje em dia eu percebo o quanto é maior do que isso, e quanto tempo eu perdi me diminuindo por algo que na

verdade é muito grande e com tamanha importância. Mudou totalmente [a minha percepção], porque, quando eu comecei o projeto eu não era mais alguém com um problema de saúde, eu era alguém que tinha a solução para o problema que as pessoas me apareciam. [...] Não só isso, como eu virei e falei, pera aí, se essas pessoas estão aí para escutar, na verdade a minha síndrome é algo importante, na verdade a minha síndrome é algo maior do que eu considerava, é maior do que a vida que eu levava: ir a médico, tomar o remédio e voltava para casa (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Mesmo não sendo o propósito da análise, é importante observar com atenção um trecho dessa fala da entrevista concedida por Isabela. Quando ela se questiona se as pessoas vão querer saber mais sobre a síndrome e o motivo para tal ponderação é porque ela nunca viu outras pessoas falando sobre isso. Destaca-se esse trecho para se refletir sobre o papel da invisibilidade das doenças raras na percepção que as pessoas têm delas e na forma como isso está presente na construção dos processos midiáticos. Para além do fato das doenças raras não obterem destaque e não serem de amplo conhecimento social, fica claro, pela fala de Isabela, que muitas pessoas podem vir a não falar sobre o assunto porque acreditam que, devido a essa falta de publicização, os indivíduos não vão ter interesse. Ou seja, é um circuito que só se rompe e se expande com a midiaticização.

Ao trazer aspectos motivacionais nos posts do perfil Turner & Eu, o principal objetivo de Isabela é mostrar que de uma situação ruim pode emergir algo positivo. Ela não minimiza as questões negativas da ST (“não é uma tarefa fácil”, “todos os obstáculos que a síndrome possa trazer”), mas reforça o otimismo, que se faz necessário diante de uma doença rara (“nasci vencendo”, “se sentir realizada por chegar aonde chegaram”). Dessa forma, não é excluir os desafios, mas compreender que eles não impedem coisas boas de acontecer e que tudo tem um lado positivo.

A administradora do conteúdo também compreende que isso é um processo, que nem todas encaram a vida sob a ótica otimista e para essas pessoas a postagem serve como um lembrete: “eu não sei como está a mente de cada pessoa aqui, mas eu só quero lembrar que vocês não estão sozinhos [...]”. Outro ponto é que, apesar de ser uma postagem mais direcionada especificamente às pacientes, há vários pontos que podem ser aplicados também para o encorajamento dos familiares, como quando ela enfatiza que o tratamento dela é um sucesso, que ajuda da equipe médica é fundamental e também pela gratidão que ela sente por estar ali, enfrentar os obstáculos que muitas vezes acontecem por causa da síndrome.

Ainda ao observar esses posts, se percebe que é utilizada a mesma estratégia da TSGA nas frases motivacionais: o uso dos verbos no modo imperativo. No exemplo da Imagem L3, Isabela fala em ‘aceite’, ‘abraçe’ e ‘agradaça’, como se fossem normas essenciais para as

pacientes e seus familiares. Ao estruturar o texto como uma lista necessária à aceitação da ST, a sensação é que ou você segue esses passos ou não chegará ao objetivo desejado. Ou seja, a motivação não se baseia apenas na ideia de inspirar e ouvir uma palavra de encorajamento, mas na autoajuda, pois Isabela, por ter passado pelo processo de autoaceitação, “ensina” as seguidoras o que é necessário para tanto.

E é nessa esfera que se encontra outra dimensão, que é muito presente no perfil: a religiosidade e o papel da sua fé nesse processo de aceitação. Isabela traz uma nova concepção à sua crença: a de que foi preciso entender que Deus a aceitava como ela é, e que foi somente a partir desse entendimento que ela conseguiu se aceitar. Essa ideia fica evidente quando ela diz “Deus nos ama e nos aceita da maneira que Ele nos encontra. Então aceite seu sorriso [...]”. Nesse trecho se compreende que na visão da administradora do conteúdo não há nada maior que a grandiosidade de Deus e que se Ele acolhe as pacientes da forma como elas nasceram, então elas podem ficar tranquilas e se aceitarem.

Outrossim, da mesma forma que Brooke, Isabela também fala sobre a visão da síndrome como alguém que vê em Deus uma força. Como se essas meninas e mulheres carregassem uma missão e que foi por meio da ST que Deus revelou esse propósito. A ideia transmitida pelo perfil é a de que o diagnóstico não é uma escolha das famílias e das pacientes, mas cabe a elas transformar isso e ver o desígnio manifestado através da fé. Além disso, pelo texto, também se percebe a crença de que houve a interseção de Deus mesmo antes do nascimento, que a presença d’Ele ocorreu em todos os momentos. Ou seja, a administradora do conteúdo se sente “realizada” atualmente porque em seu percurso nunca lhe faltou fé. Dessa forma, na visão de Isabela, a expressão da fé é um dos diferenciais do perfil, não somente em termos de conteúdo, mas porque agrega valor:

Eu acho que tudo isso tem muito peso, e eu acho que, de certa forma, esse lado religiosa que tem me ajudado a superar muitas das coisas e aprender a ver as coisas de outra forma: com mais empatia, com mais solidariedade, com mais precisão, com mais visão, com mais compaixão e com mais amor. Hoje em dia, eu olho para a mãezinha que vai ter a filhinha com ST e eu vejo aquele amor, e eu tenho empatia por ela, e eu consigo transbordar isso. Eu trago esse lado, porque eu acho que esse é o principal diferencial, do resto de todoo conteúdo. Porque eu acho que eu poderia fazer mil conteúdos, e mil conteúdos técnicos também, mas eu acho que se eu não olhar para quem está do outro lado, se eu não virar e falar ‘olha você pode estar se sentindo sozinha, mas Deus está com você’, eu acho que se eu não olhar desse jeito não tem sentido (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Outro ponto importante sobre a manifestação da fé é que o início do post deixa claro que o perfil pode ser administrado por Isabela, mas que é um projeto em conjunto com Deus.

Isso fica evidente quando ela relata que tinha um outro assunto em mente para aquele dia, mas “Deus colocou no meu coração para falar sobre aceitação”. Sendo assim, há um redimensionamento da ST – como algo divino -, mas também uma ressignificação das experiências comunicacionais, pois aqui mostra que não é apenas ter a confiança em si mesma para querer compartilhar de forma aberta sua jornada, é preciso sentir o chamado divino. Este seria um propulsor e um guia nessa ruptura da barreira entre o público e o privado.

Imagem 55: Post pessoal



turnereeu Gente como sempre que eu posto algo nos STORIES sobre mim faz sucesso kkkk e eu quero algo diferente eu escolhi 15 FATOS que vocês precisam saber sobre mim. 🤔👉
E aí vamos nos conhecer melhor? Vamos abordar diversos temas por aqui? 😊

- 1- Sou cristã e frequento a Igreja do Nazareno Central de Brasília
- 2- Fui bailarina/ dançarina dos 3 aos 15 anos e retornei para dança aos 20 anos no Ministério de Dança da minha igreja
- 3- Já fui Lobinha e Escoteira gente haha sei que fez sucesso nos STORIES hahaha.
- 4- Falo 4 idiomas (muitos aqui já sabiam disso kkkkk)
- 5- Já viajei para os seguintes países: Inglaterra, França, Emirados Árabes e China.
- 6- Conheço grande parte do Brasil (falta região norte, parte do Sul, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul e Tocantins haha)
- 7- Se eu pudesse ter um poder seria a invisibilidade
- 8- Sou formada em Relações Internacionais

9- Eu já me apresentei cantando na escola duas vezes e uma delas foi cantando "Love Story" da Taylor Swift em um musical que chamamos de "Juliet in Love" haha.

10- Eu já recebi um e-mail de uma amiga após a nossa discussão que mudou a minha vida e a forma de me relacionar com todas as amizades que eu tenho.

11- Eu AMO KARAOKÊ gente. Sério podem me convidar kkkkk.

12- Fui eleita "Aluna Destaque" na escola 4 vezes 🤔🤔🤔👉👉
yaaaay

13- Já tive meu próprio negócio e eu posso explicar um pouco mais do que aprendi com essa experiência se vocês quiserem (comenta aí KKK)

14- Eu amo escrever cartas e scrapbooks

15- Meus hobbies são: assistir série, ler e planejar minha futura casa e casamento no Pinterest hahaha é isso.

15.1 - (Sorry mas eu tenho que falar) O som que eu mais amo no mundo é a risada da minha afilhada 🍷

E aí gostaram? Me conta um pouco sobre vocês nos comentários 🤔👉

Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Uma prática comum no Turner & Eu é o compartilhamento de conteúdos que se deslocam da ST e são centrados na pessoa da Isabela, trazendo outros aspectos – para além da síndrome – que a constituem enquanto mulher que faz atividades e leva uma vida igual a de mulheres que não nasceram com a síndrome. A Imagem 55 é um exemplo desse tipo de postagem, na qual a administradora do perfil faz uma auto apresentação, baseada em uma percepção do self e do que ela julga ser importante os seus seguidores saberem sobre ela. Ou

seja, ela não apenas cria uma persona¹²⁹ perante o público que acompanha o projeto, mas também fragmenta quem ela é, em pontos que ela mesma diz que os usuários “precisam saber sobre mim”. Dessa forma, ela não visa se apresentar por inteiro, nem diz que ela está apresentando a totalidade do seu ser ou sua real identidade, mas ela pontua curiosidades que permitem que 1) os seguidores se aproximem dela e 2) que a vejam para além da ST.

Nessa perspectiva, a fotomontagem em questão apresenta 3 dimensões. Em destaque, no topo e em letras vermelhas, Isabela evidencia a temática da postagem: falar sobre si através de 15 pontos que ela considera curiosos. Ou seja, não é uma apresentação que vai pontuar questões básicas, como nome, idade, profissão e interesses; o objetivo da postagem é falar sobre fatos não tão comuns e que façam com que os seguidores saibam mais sobre a personalidade de Isabela, não apenas sobre quem ela é. A fotomontagem ainda traz escrito a expressão “Se liga” como uma forma de atrair a atenção do público. Esse recurso é utilizado porque a temática do post foge da ST, portanto, a administradora do perfil visa engajar os seguidores pedindo que dediquem um tempo para ler os “15 fatos curiosos sobre mim”. Ademais, o uso dessa expressão também caracteriza a linguagem informal e o estilo mais coloquial que Isabela traz no conteúdo compartilhado, gerando uma aproximação de um público mais jovem, que inclui meninas com a monossomia que foram diagnosticadas na adolescência e que estão passando por esse período. Por fim, é feita a pergunta “Vamos nos conhecer melhor?”. Esse questionamento deixa evidente que o propósito da publicação não é apenas fazer com que os seguidores conheçam Isabela, mas que essa também os venha conhecer. Sendo assim, almeja-se um diálogo bidirecional, no qual se promova uma interação entre Isabela e os seguidores e também entre os próprios indivíduos que acompanham o perfil. O que evidencia a intenção de se construir uma comunidade e uma rede de apoio.

Ao observar a legenda, percebe-se o caráter tentativo dos processos midiáticos, uma vez que a administradora do Turner & Eu diz que como sempre que ela posta alguma coisa sobre sua vida pessoal nos stories há uma resposta positiva, ela quer repetir esse processo no feed de notícias. Dessa forma, ela faz um experimento para ver se consegue repetir o sucesso utilizando uma outra forma de compartilhamento permitida pela plataforma digital. Assim, nesse cenário, a midiatização da saúde, especialmente ao englobar questões relacionadas às doenças raras, evidencia a qualidade experimental que é necessária à comunicação:

¹²⁹ O objetivo aqui não é problematizar teoricamente o conceito de persona de Jung. A ideia de persona trazida nesse texto é: “Imagem apresentada por uma pessoa em público” (PERSONA. *In*: Michaelis Dicionário online, 2022. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/persona/>. Acesso em: 07 de julho de 2022.

E eu acho que essa comunicação faz mudanças acontecerem, não só porque, por exemplo, a gente está inovando e tentando fazer algo cada vez mais. [...] teve coisas que eu fui lendo, ao mesmo tempo, teve coisas que eu fui metendo a cara, ao mesmo tempo teve tentativa e erro. Foi um pouco de tudo, porque eu acho que tudo isso faz parte do processo, porque você pega o know-how que você tem, você pega o que você sabe até aquele momento e vai aprimorando e aí algumas coisas vão ter mais repostas e outras vão ter menos repostas, até ficar mais concretizado (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Apesar de essa não ser o primeiro conteúdo a trazer uma abordagem mais pessoal sobre a vida de Isabela, ele vem a ser um ponto chave, porque é quando ela reconhece que o perfil precisa e vai trazer diversos assuntos, uma vez que ela faz o convite “Vamos abordar diversos temas por aqui?”. Ou seja, é nesse momento que ela reconhece que para falar sobre a desordem cromossômica em uma perspectiva não médica e para que o projeto faça jus ao nome (Turner & Eu), ela não pode apenas abordar a dimensão da ST, mas precisa trazer o seu ‘eu’. Assim, não é apenas o social que ganha destaque, mas a dimensão cultural, uma vez que esse post também traz elementos do contexto de criação e formação da Isabela. Então, a monossomia ganha uma quarta dimensão: além da médica, social, midiática, a cultural. Ao dizer a igreja que frequenta, que foi escoteira e que já teve o próprio negócio, mostra não apenas um pouco de sua personalidade, mas são elementos basilares e que mostram, em parte, um pouco da sua história e a formação de sua identidade.

Outrossim, Isabela apresenta fatos descontraídos, leves e que dão um tom divertido à postagem. Por exemplo, como quando ela conta que ama karaokê, e ainda faz uma piada dizendo que podem convidar; ou quando ela conta que se pudesse ter um poder seria invisibilidade. Essas curiosidades mostram hobbies e interesses, assim como são elementos que mostram que a síndrome não a torna diferente de outras meninas e mulheres. Sendo assim, os posts mais pessoais têm a função de apresentar a Isabela enquanto ser humano, e ao contextualizar isso com a ST, transmite o sentimento de qualidade de vida, de esperança e de que a síndrome é uma entre tantas características das pacientes.

**

Para além das especificidades de cada uma das temáticas que Isabela traz nas publicações do Turner & Eu, há características em comum sobre a estrutura criada pela administradora do perfil para os posts. Uma das marcas observadas é similaridade entre o que ela faz do Instagram com a estrutura de um blog. Entre os diversos motivos observados está, em primeiro lugar, a composição das legendas. O Instagram foi criado originalmente para ser uma plataforma digital para a edição e compartilhamento de fotos, contudo, atualmente é cada vez mais comum ver apropriações como a feita por Isabela: na qual o texto é o destaque,

e a foto imagem serve apenas como um complemento. No perfil analisado, as legendas são extensas e possuem centralidade no propósito do projeto, as fotomontagens compartilhadas são uma espécie de teaser: apenas dão a entender o assunto abordado e estimulam o leitor a ler a publicação. Nesse molde, a densidade do conteúdo está na parte textual, sem ela o tema do post não faz sentido.

Outro ponto que evidencia a estrutura de blog é a estrutura de narrativa presente nas legendas. Ao ler o texto, é possível identificar o início, o ápice do acontecimento e a solução. Dessa forma, Isabela transforma a síndrome em uma história, pois ela apresenta a monossomia em ‘capítulos’ de sua vida, contados ao público por meio dos posts. Isso acontece, especialmente, porque ela vai tratando a ST dentro dos diferentes episódios de sua vida: viagens, alimentação, religião, consultas médicas, rotina de exercícios, entre outros. E ao fazer isso, a mesclagem entre a síndrome e sua vida pessoal é tão grande que não há um destaque para um ou outra dessas dimensões, mas se compreende a interpenetração dessas duas esferas.

Outrossim, a linguagem utilizada também chama a atenção, uma vez que há marcas de informalidade para tentar se aproximar dos seguidores. A presença de expressões como ‘OLÁ pessoal. Tudo bem????’ e o uso de onomatopeias como ‘kkkk’ dão um caráter coloquial e mostram a tentativa de oralizar as legendas das postagens. Esse é um movimento utilizado não somente para aproximar Isabela dos seguidores, mas também para quebrar a tensão existente ao se falar de uma doença rara, ou seja, o objetivo da coloquialidade é permitir uma abordagem de conversa bidirecional e não unidirecional – como ocorre com os profissionais da saúde. Além disso, ainda é preciso chamar a atenção para o uso frequente de emojis nas legendas. Dessa forma, a administradora do perfil pretende apresentar suas emoções tanto sobre o assunto quanto seu estado de espírito ao criar o conteúdo. Ou seja, para além do texto informativo e de estabelecer uma relação de confiança com quem acompanha as postagens, Isabela também visa a construção de uma relação sentimental. Assim, além de criar uma rede de apoio com dados técnicos sobre a ST, ela demonstra que mais do que a dimensão biológica, a saúde mental, a conexão emocional fazem parte da síndrome. Essas são estratégias que também são utilizadas para dar um tom mais leve a um assunto sério, tirar o aspecto médico de um tema ligado à área da saúde e dar dinamicidade ao conteúdo.

Por fim, há uma dinâmica que chama a atenção: no Turner & Eu, Isabela não cita, não marca e não faz menção ao seu perfil pessoal no Instagram:

[...] apesar de eu ser totalmente aberta e trazer várias coisas pessoais para o projeto e conversar sobre isso com as meninas. Eu já tinha as contas pessoais antes e eu mantenho elas [sic] de forma separada. [...] Nunca tive[comentário] desrespeitoso nesse sentido não. No projeto não. Eu nunca

sofri na página do projeto. Eu tive bullying nas minhas contas pessoais, há anos atrás, mas na do projeto não (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Assim, observa-se que apesar da conexão existente no ambiente digital, há um movimento no qual Isabela se constrói de duas formas: a primeira, no seu perfil pessoal, é baseada no seu próprio self, mostrando vários aspectos de sua vida que não se relacionam com a ST; já a segunda é a Isabela que nasceu com a monossomia e que por meio dos processos midiáticos relata as múltiplas camadas que fazem parte da vida de quem tem uma doença rara. Portanto, dessa forma, como apontam Couldry e Hepp (2020), as plataformas digitais apresentam os diferentes aspectos da personalidade, resultando na implicação da performance do self nos processos operativos dessas mesmas plataformas. O que chama a atenção nesse ponto, é que esse movimento de separação estabelecido por Isabela não é apenas uma forma de organização do seu próprio eu, mas também a maneira encontrada por ela para que sua vida não gire apenas em torno da ST. Ela tem o espaço dedicado a falar sobre a desordem cromossômica, no qual ela compartilha conteúdo diariamente; contudo, ela se permite ter uma versão que não gira em torno da monossomia, criando um ambiente no qual ela se entende somente como a mulher Isabela.

Além das publicações exemplares há duas publicações que chamam a atenção, seja pelo debate proposto, pelas interações originadas – que serão analisados em detalhes no item 6.1.3.3 – ou ainda pela reflexão sobre ST que excede a parte técnica.

Imagem 56: Post ST e erros médicos

turnereeu HELLO
 Hoje eu vim falar de um assunto que fiquem a vontade para comentar e debater ou me mandar mensagem até para trocarmos informações caso já tenha sido vítima de algum erro. "Você já foi vítima de algum erro médico?" SIM. Quando descobri a Trombose depois da Síndrome a minha gastro disse que eu devo ter tido a Trombose aos 7 anos e diagnosticaram como febre e virose e mandaram pra casa. Uma ecografia não é exame de rotina em um pronto socorro PORTANTO ATENÇÃO porque alguns exames necessários dependendo do quadro que a mulher com ST desenvolveu não são rotina em Pronto Socorro e não se pode tomar qualquer coisa nem qualquer remédio (mesmo que seja só gripe) POR ISSO SEMPRE ao chegar no hospital tantos os pais quanto a paciente (quando for maior) procurem sempre ter algum exame anterior e relatar BEM o quadro para TODOS OS MÉDICOS que forem. Assim os erros diminuam. Eu tenho alguns amigos da área de saúde que falam que na própria área de saúde há pouca pesquisa sobre Síndrome de Turner. É necessário um conhecimento maior. Claro que hoje em dia o diagnóstico é mais fácil e rápido, porém o cuidado é necessário. Não sabemos também qual médico cometeu o erro ou porque não investigaram a Trombose na época por isso não processamos. Mas fiquem sempre atentos. Deixem pasta de exames, relatos e receitas tudo separado e organizado 😊 Já passaram por isso? Tem mais dicas para compartilhar?

#sindromedeturner
 #turnersyndrome

Síndrome de Turner e erros médicos

AND

Como proceder?

Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Em setembro de 2019 Isabela fez um post sobre um assunto que é pouco debatido em profundidade entre as pacientes com ST e seus familiares: a relação médico-paciente. Apesar de ser assunto nos espaços de comentários, raramente a discussão é trazida por quem cria o conteúdo. A fotomontagem já dá o tom da publicação, ao intitulá-la “Síndrome de Turner e erros médicos: Como proceder?”, Isabela deixa claro que vai ser crítica sobre a abordagem de alguns profissionais da saúde e sobre as dificuldades que as famílias e os pacientes têm ao receberem um diagnóstico como o da monossomia. Apesar de em postagens anteriores ela ter dito que ao longo do caminho encontrou médicos bons, ela sabe que em muitos casos essa é a exceção. Essa visão parte das experiências prévias dela, que se refletem na construção do conteúdo compartilhado:

Então, meu pai pediu demissão para ficar me levando e a minha mãe ia quando podia. Eu me lembro também que minhas taxas estavam alteradas e eles não sabiam ainda o que eu tinha, e eu fui diagnosticada com leucemia, antes de ser diagnosticada com a síndrome, e eu tinha 9 anos. Eles passaram por muitas coisas, e depois que eles viram que eu tinha problema de coordenação motora, porque eu caía muito e tal – acontece que eu só sou desastrada mesmo – mas na época achavam que eu tinha leucemia, que podia ser metástase, estar com um tumor no cérebro também, [...] até chegar, enfim, na geneticista e realmente descobrir o que era. Então foi um processo muito longo, e tudo isso eles tiveram que absorver, eles tiveram que passar, e depois quando eles achavam que não tinha nada, na verdade tinha, que era uma síndrome que eles não conheciam, então na verdade não sabiam se era pior ou melhor do que os outros diagnósticos que eu tive (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Essa fala de Isabela merece destaque pelo fato de que evidencia um processo típico da mediatização da saúde: o comunicacional e o pessoal estão unidos de forma tão imbricada que é impossível separar. Se ela não tivesse tido essa infinidade de diagnósticos antes da síndrome, se ela não tivesse visto a angústia dos pais dela, ela provavelmente não teria feito uma publicação sobre esse assunto. Nesse caso, os processos midiáticos também servem como uma forma de desabafo/libertação, uma vez que esse assunto provavelmente nunca foi discutido com pessoas fora do seu círculo familiar. Além disso, Isabela também vê na plataforma digital uma forma de ajudar outras pacientes por meio da sua história. É por isso que a segunda parte do título traz “como proceder?”, uma vez que como ela já enfrentou diversos erros médicos, ela pode compartilhar o que aprendeu e contribuir para que outras meninas e mulheres com ST e suas famílias não passem pelas mesmas angústias. Dessa forma, apresenta-se uma característica dos posts do Turner & Eu: Isabela não apenas relata um problema ou obstáculo, mas apresenta as formas pelas quais ela superou essa dificuldade, ou seja, as publicações, além de servirem de apoio ganham um caráter de autoajuda, uma vez que frequentemente ela apresenta formas de

lidar ou como proceder em cenários específicos. Assim, a narrativa construída emerge para um ponto no qual a administradora do conteúdo cria posts que servem como um guia, não apenas sobre questões biológicas, mas também psicológicas, assim a lógica da personalidade, do testemunho se mistura com outros fazeres táticos de contato.

O início do texto escrito por Isabela visa dar um tom descontraído para o assunto que vai ser abordado. Por se tratar de um tema sério e sensível dentro da comunidade, ela utiliza de estratégias para que os seguidores se sintam mais à vontade. O primeiro artifício utilizado é ela começar a legenda com “HELLO”, ao usar as letras maiúsculas ela visa transmitir os sentimentos de empolgação e animação, que contrastam com a seriedade da temática. Ademais, ao optar pela expressão em inglês, ela dá indícios de características do seu ser, uma vez que como apresentado na Imagem 55, Isabela tem o inglês como segunda língua, e ao acompanhar o perfil se vê que além de intercâmbios ela é formada em relações internacionais, ou seja, a língua inglesa é parte constante de sua rotina. Outra estratégia utilizada na legenda é ela deixar todos os canais de interação à disposição dos seguidores, para que eles possam se sentir confortáveis em debater o assunto. Isabela diz que as pessoas que acompanham o perfil podem comentar ou até mesmo mandar uma mensagem privada para ela caso queiram relatar alguma situação em que vivenciaram algum erro médico. Assim, ela mostra que o seu convite não é a uma intimidade – no quesito de publicizar algo íntimo, mas ela compreende que o falar, interagir, comunicar, ter essa troca é uma parte importante do processo, pois:

[...] eu acho que é uma grande diferença você chegar em um grupo e ver que você pode tirar dúvidas com outros pais, chegar em um grupo e ver que a sua experiência pode ser igual ou ajudar na experiência de outra pessoa. Eu acho que isso é uma diferença, isso alivia as mães de uma forma que é inacreditável, e que na época a minha mãe não tinha, não tinha acesso a nada (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Além disso, outro ponto interessante é que essa é a primeira vez que Isabela se põe como vítima da situação, isso acontece porque ela acredita que os erros médicos prejudicaram e poderiam ter afetado sua saúde em diferentes níveis, caso não tivessem sido descobertos por outra profissional da área da saúde. Assim, ela não se considera vítima por ter ST ou pelos problemas de saúde que podem ocorrer por causa dela, mas sim pelo desconhecimento dos médicos sobre sua condição, pelo fato de eles não terem percebido o que estava acontecendo em seu organismo – que no caso do relato da publicação foi uma trombose. Essa dinâmica retrata o ponto de vista que Isabela quer mostrar no Turner & Eu: não se diminuir pela síndrome, não se deixar abater. Ou seja, o ser vítima, para ela, é não poder contar com a assistência de

profissionais que estudaram e se prepararam para ajudá-la a enfrentar e compreender a monossomia.

Outro ponto importante é a forma como a administradora do perfil visa contribuir para que seus seguidores evitem ser “vítimas de erros médicos”. Ao dar dicas, como, por exemplo, deixar exames separados e sempre os levar nas consultas para que os médicos possam ter uma dimensão mais completa da saúde da paciente ou ficar atento aos exames de check up necessários, Isabela escreve em letras maiúsculas, como uma forma de dar destaque à informação. Expressões como ‘atenção’, ‘todos os médicos’ e ‘sempre’, são utilizadas como ponto chave na legenda para a construção das dicas repassadas aos usuários, servindo como uma forma de lembrete e de maior apreensão, para que não haja o risco de esquecimento ou incompreensão por parte de quem acompanha o perfil.

Outrossim, Isabela também dá destaque à falta de conhecimento sobre ST por parte dos médicos. Ela ressalta que até mesmo os profissionais da área reconhecem que há pouca pesquisa sobre a desordem cromossômica e que é por isso que os pacientes devem ser mais ativos, devido a isso ela pede para que “Deixem pasta de exames, relatos e receitas tudo separado e organizado.” Sendo assim, ela mostra que a responsabilidade e o controle estão nas mãos das meninas e mulheres com a síndrome e seus familiares, que ao se tratar de doenças raras não há um cenário previsível, e que ninguém sabe mais da realidade da paciente do que elas mesmas. Ela executa um movimento de dar mais confiança a quem convive com a doença, ou seja, promover um descolamento e descentralização de poderes.

Por fim, ao encerrar o texto, há um ponto interessante: apesar de ser uma publicação com caráter de autoajuda, essa ajuda não é unilateral – de Isabela para os seguidores – mas coletiva, já que ela convida as pessoas que acompanham o perfil a compartilharem outras dicas e/ou experiências que possam ser úteis para quem está vivenciando aquela situação. Dessa forma, há um segundo deslocamento de poderes, já que ela não quer que a informação seja centrada apenas nela, mas que seja um projeto colaborativo, no qual uma pessoa teve a iniciativa, porém que só se concretizou pela participação de outras pessoas. Isso mostra que na mediatização da saúde, o conhecimento deve ser construído, compartilhado e posto em circulação por meio de novos e múltiplos circuitos, só assim as experiências comunicacionais ganham dimensão sociais.

Imagem 57: Post look do dia e ST



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Já a Imagem 57 exemplifica um tipo de publicação que começou em 2019, mas se tornou mais frequente em 2020: falar sobre beleza, vestuário e maquiagem em geral. Isabela diz que gosta de:

[...] mostrar no projeto ‘a gente tem ST, mas a gente não é só isso’, a gente é mais, a gente quer se maquiar, se produzir. Tudo isso faz parte da nossa autoestima, então a gente é mais que isso. [...] No fim são meninas e mulheres, elas vão comprar blusas, vão comprar joias e enfim, mostrar um pouco mais esse lado, tirar um pouco o lado tenso que traz o diagnóstico para um lado mais de qualidade de vida mesmo (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Dessa forma, para a administradora do conteúdo gostar da própria imagem é parte do processo de aceitação, promovendo o empoderamento e a ressignificação da própria síndrome. Como dito na legenda, o post foi feito na época de Natal, mas quando ela diz que também quis “mostrar o look desse feriado”, fica evidente que a intenção dela não foi apenas desejar Boas Festas aos seguidores, mas mostrar como ela se produziu para a data – roupa, maquiagem, cabelo. Portanto, Isabela quer se mostrar não apenas como paciente, mas também como mulher, que tem vaidades, que quer ser vista, percebida, que quer se sentir bonita. Ou seja, ela

externaliza a feminilidade das mulheres com ST como uma forma de autovalorização, o que contribui para que outras pacientes se sintam bem consigo mesmas.

Outrossim, na legenda também fica claro que apesar de ser vaidosa, foi a partir do pedido e do questionamento das seguidoras que Isabela passou a falar sobre o assunto. O que se percebe é que vestuário é um tópico que permeia o imaginário das mulheres com a monossomia, uma vez que por causa da baixa estatura e de outras características físicas, achar uma roupa em que se sintam confortável pode ser um desafio. Sendo assim, esse movimento de Isabela é importante porque “[a] feminilidade se contrasta com o esvaziamento oriundo do não ter no corpo a imagem subjetiva do feminino: é a significação daquilo que é invisível, porém, sentido em sua concretude [...]” (FREITAS, 2016, p. 19). Nesse cenário, o ‘esvaziamento’ falado por Freitas (2016) se refere, por exemplo, a não ter as características secundárias femininas, não começar a puberdade de forma espontânea e de ser infértil, ou seja, a atenção que a administradora do perfil dá para a aparência é uma forma de exaltar a feminilidade de quem nasce com ST. Portanto, esse é um movimento que parte tanto de Isabela quanto da necessidade dos seguidores.

Logo a seguir o post traz dicas de vestuário: “roupas que não marquem principalmente o abdômen” e “dá para montar looks legais com sapatilhas e sapatos”. Apesar de aqui Isabela utilizar um discurso típico de influencers da área de moda e beleza, ela não se mostra como tal. Ela visa romper com o discurso padrão, ressaltando que não gosta de usar saltos desconfortáveis e que é possível fazer combinações de roupas com sapatos baixos. Ou seja, ela cria um conteúdo focado em um nicho específico e que visa atender as necessidades das seguidoras que têm a síndrome. Ela não visa adaptar o estilo de roupas que são consideradas padrão para o seu corpo, ela cria sua própria norma de como se vestir para se sentir bem como seu corpo e para melhorar a sua autoestima.

[B] A dinâmica dos stories

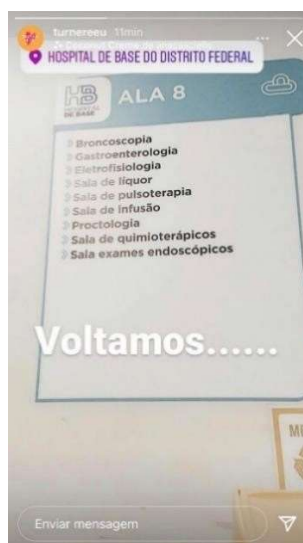
Atualmente os stories do Instagram tem sido o recurso mais utilizado por Isabela para fomentar e movimentar o perfil Turner & Eu. Diariamente ela conta aspectos do seu dia a dia, pede opinião, traz questionamentos relacionados à síndrome, atualiza os usuários sobre as consultas médicas, entre outros assuntos. Ou seja, essa é uma forma de interação direta entre a administradora do conteúdo e os seguidores, que acontece por meio de enquetes, caixa de perguntas, fotos ou vídeos:

O conteúdo do feed é mais geral, mais focado em certos assuntos. Por exemplo, um vai ser sobre autoestima, um vídeo vai ser sobre dificuldades, um outro que eu já fiz vai ser sobre esportes. E nos stories não, nos stories é uma coisa mais informal. [...] Eu acho que, por exemplo, você põe um conteúdo que é [n]o feed e vai chamar a atenção das pessoas através daquilo. Mas quando você começa a compartilhar nos stories as pequenas coisas que você vai fazendo...então eu compartilho lá consultas, exames, medicação, atividade que eu faço. As pessoas começam a se relacionar mais com você, e isso começa a ter mais repostas. Geralmente quando eu posto alguma coisa lá, logo depois eu recebo tipo 'ah, eu uso esse mesmo remédio', 'eu uso um diferente', 'que legal que você tá fazendo caminhada'. Enfim, diversas coisas que provavelmente só por ser uma foto no feed elas não teriam essas interações (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Portanto, o stories não é apenas uma affordance que facilita a criação e o compartilhamento de conteúdo, mas também é uma forma direta de comunicação com os seguidores, que ao invés de comentarem publicamente, podem enviar uma mensagem privada (direct message) para a administradora do perfil. Ademais, para compreender as estratégias utilizadas por Isabela nos stories, a seguir serão trazidos alguns exemplos sobre como ela estimula o engajamento e compartilha o cotidiano através dessa affordance.

Inicialmente, os stories eram destinados a compartilhar a rotina e o cotidiano da administradora do perfil. A Imagem 58 é um exemplo no qual Isabela colocou uma foto na sala de espera de um hospital onde ela iria realizar uma consulta médica. Assim, por meio de fotos e vídeos ela fala sobre exames, consultas, os medicamentos que ela utiliza, novidades sobre seu estado de saúde, alimentação, entre outros. É uma forma de atualizar os seguidores sobre o dia a dia de quem convive com a síndrome de uma forma dinâmica e sem ficar repetitivo, já que os stories somem em 24h, ou seja, é uma marcação sobre a rotina da ST no tempo e no espaço.

Imagem 58: Stories sobre rotina



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Outro ponto interessante sobre os stories que trazem a rotina de Isabela é que esses não têm um objetivo estético: tanto os vídeos quanto as fotos servem como esse registro que demarca um período e uma atualização. Assim, possuem uma função informativa e de atualização, portanto, assim como no feed, a foto ou imagem em si é apenas uma ilustração, sendo o foco na informação e/ou no que essa representa. Ainda é importante ressaltar que esse tipo de stories é feito quase que diariamente, sendo uma forma de contato direto entre Isabela e os seguidores

Ademais, os stories funcionam como um ponto de contato entre a administradora do perfil e os seus seguidores, funcionando como uma das principais formas de interação entre ambos. Frequentemente ela coloca uma caixa de perguntas e sugestões, pedindo a opinião de quem acompanha o perfil (Imagem 58). Esse tipo de stories geralmente tem dois propósitos: buscar compreender o que deve ser feito para melhorar o conteúdo do perfil e saber o que os usuários pensam sobre alguma ideia nova que Isabela teve, como é o caso exemplificado na Imagem 59.

Imagem 59: Stories caixa de perguntas



Fonte: Instagram/Turner & Eu

A pergunta feita por Isabela mostra um movimento que ela vem tentando fazer no perfil: ir para além da ST. Ressaltar que mais do que a desordem cromossômica, as pacientes possuem outras facetas que merecem tanta atenção quanto a própria monossomia, uma vez que fazem parte da autoaceitação. Esporadicamente, ela fala sobre cuidados com a pele, mostra o treino realizado na academia, fala sobre maquiagem e mostra o “look do dia” usado por ela.

Imagem 60: Stories enquete



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Para além da caixa de sugestões, Isabela também faz enquetes nos stories, como apresentado na Imagem 60. Essa é uma forma simples e direta de receber o feedback dos seguidores. O interessante de observar na imagem acima é que esse exemplo se mostra como um metaprocesso, uma vez que ela cria conteúdo para falar sobre ele e poder melhorar a gramática de produção por meio da resposta de quem acompanha o Turner & Eu. Dessa forma, percebe-se que a administradora do perfil promove essas interações por meio dos stories não como uma forma de autopromoção ou exclusivamente para produzir engajamento. Ela as vê como uma oportunidade de promover o projeto e a própria síndrome por meio das reflexões e sugestões de quem interessa: o público-alvo do perfil.

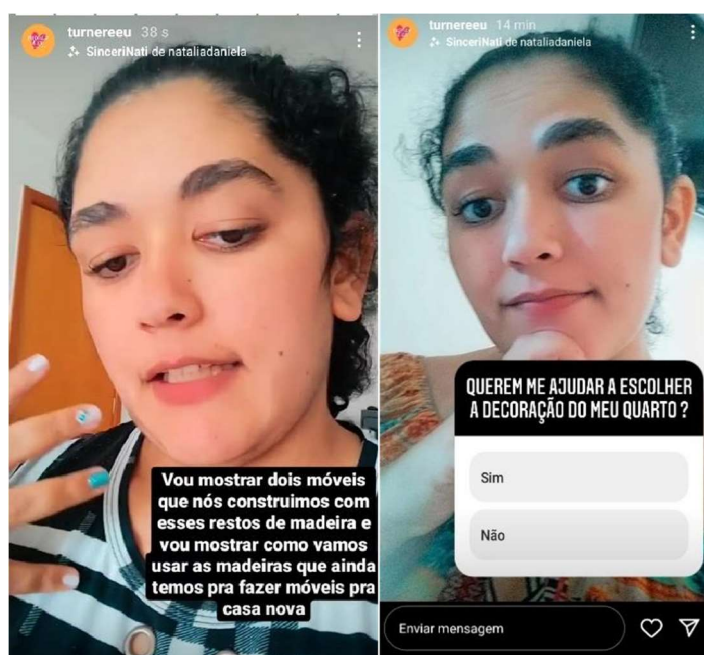
Como uma série de perguntas como “Você acha que as informações passadas aqui são úteis?”, “Gostaria que houvesse mais interação no projeto?” e “Você gosta dos nossos conteúdos?” Isabela realiza uma pesquisa de satisfação e projeção para o futuro, através do feedback dos usuários. Assim, ela usa os processos midiáticos para falar sobre estes, evidenciando, novamente, o caráter tentativo da comunicação, e demonstrando que na midiatização, especialmente na midiatização da saúde, o comunicacional transborda ainda mais o seu lado social, sendo construído colaborativamente. Isso também acontece porque Isabela está adentrando em um terreno pouco explorado no cenário brasileiro, que é a comunicação/

interação feita para e com pessoas com doenças raras. Ou seja, o olhar do outro é fundamental para adentrar e aprofundar esse assunto.

Os exemplos trazidos nas Imagens 59 e 60 mostram que as affordances disponibilizadas pelo próprio Instagram podem servir como uma estratégia comunicacional para aprimoramento do conteúdo, e que seu uso pode ser estratégico não apenas na gramática de reconhecimento, mas também na gramática de produção. Isso vem a permitir que dentro da plataforma ocorram apropriações que visem dar conta das necessidades de quem cria as postagens, de quem interage e as coloca em circulação, assim como da própria comunidade de pacientes com ST e seus familiares. Portanto, há uma mudança na qual uma affordance é usada com fins comunicacionais e sociais, rompendo a barreira tecnológica.

Outrossim, como demonstrado na Imagem 61, é por meio dos stories que os seguidores vão se familiarizando com as múltiplas facetas de Isabela e com questões do dia a dia que não estão vinculadas à ST. No primeiro semestre de 2022 um aspecto que chamou a atenção foi que a administradora do perfil compartilhou que estava mudando de casa, e durante aproximadamente 10 dias esse foi o principal foco dos stories. Ela mostrou o encaixotamento dos móveis, a organização da nova casa (por meio de um tour), o projeto (que ela e seu pai fizeram) do seu novo quarto, e por fim fez uma sequência de vídeos ao estilo ‘faça você mesmo’ (Imagem 61) sobre reaproveitamento de madeiras para a construção de móveis.

Imagem 61: Stories além da ST



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Dessa forma, os stories também ajudam a construir uma relação de intimidade para além da ST, uma vez que se abrem outros espaços da vida privada de Isabela. Mais do que isso, ela

quer que os seguidores a conheçam e façam parte de sua vida e das suas escolhas. Esse último fato fica evidente pois ela traz uma enquete na qual pergunta a quem acompanha o seu perfil se eles desejam ajudá-la na decoração do seu quarto. Ou seja, há a compreensão de que para que as pessoas validem as informações compartilhadas por Isabela é preciso estabelecer uma relação de confiança, que só se concretiza através de um vínculo que mistura sua vida íntima (nas mais diversas esferas) com a importância de ouvir a opinião de quem acompanha com conteúdo.

**

Ao se observar os stories se percebe que é nesse espaço que Isabela se sente mais confortável para se mostrar aos seguidores. Enquanto suas fotos compartilhadas no feed são planejadas e produzidas, nos stories os seguidores entram em contato com a Isabela do cotidiano, muitas vezes sem maquiagem, com roupas mais simples, não tendo vergonha de se mostrar. Há um imbricamento entre a ST e sua rotina, uma vez que ela mostra de que formas (ou não) a monossomia afeta seu dia a dia. Ao mesmo tempo em que há stories sobre consultas, exames e medicamentos, os seguidores também podem acompanhar as viagens de férias, o que Isabela gosta de comer, seu planejamento de estudos e sua vida religiosa e familiar. Esses fatos dão um aspecto de que, ao mesmo tempo, quem nasce com a síndrome deve ser creditável, pois ela está ali, mas que isso não é limitante, e que uma vida igual a de outras meninas e mulheres sem a monossomia é possível.

[C] As interações existentes no perfil Turner & Eu

Ao observar as possibilidades de interação entre usuários propiciadas no Instagram (Imagem 62) se observa que elas não possuem uma diferença acentuada se comparadas às outras plataformas digitais. Apesar de algumas diferenças, as affordances básicas de curtir (destacado em vermelho na Imagem 62) e comentar (em azul na Imagem 62), também estão presentes no Instagram.

Imagem 62: Interações no Instagram

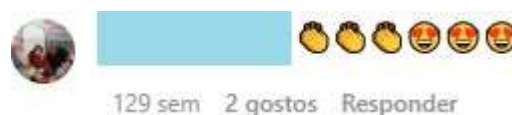


Fonte: Instagram

Uma das diferenças é na forma de compartilhamento disponibilizada na plataforma digital. Ao clicar no ícone assinalado em verde na imagem acima, o Instagram permite que o conteúdo em questão seja compartilhado individualmente, ou seja, é possível escolher as pessoas com quem se vai compartilhar a postagem, que é enviada através de uma mensagem privada, e não postada no feed do usuário que decide compartilhar. Ademais, uma outra opção – que se refere à interação do seguidor com o conteúdo, e não entre os seguidores em si - é a de salvar a publicação para uma posterior leitura, o que está destacado em amarelo na Imagem 62. O que chama a atenção nessa possibilidade é a lógica da plataforma de estimular que as pessoas assimilem a maior quantidade de informação no menor tempo, e que salvem o que realmente é importante para uma leitura mais atenta no futuro. Com legendas longas que servem de contexto e ilustrações que dão apenas uma luz sobre o assunto da postagem, muitos dos seguidores podem passar pela publicação de forma despercebida ou pior, ler de forma desatenta e propagar dados errôneos. Apesar de essa ser a lógica do Instagram – passar rapidamente pelo conteúdo, sem dar uma atenção detalhada – no caso de questões de saúde, esse é um problema grave, e é o desafio comunicacional com que Isabela lida. O uso mais frequente dos stories e o compartilhamento de vídeos no feed têm sido estratégias usadas por ela para tentar driblar o problema. Contudo, esse é um processo tentativo e que os resultados só serão percebidos a longo prazo.

Outrossim, na opção de comentários – que é a principal forma de interação utilizada no perfil, e, portanto, será o destaque desse item de análise – os seguidores têm a possibilidade de ao invés de deixarem um comentário escrito, o fazerem em forma de emojis ou figurinhas, para tanto basta clicar no ícone assinalado em roxo na Imagem 62. Esse recurso é altamente utilizado pelos seguidores do perfil Turner & Eu. Apesar do incentivo de Isabela à participação e a instigar que outras pacientes e familiares passem pelo processo de elaboração da doença e de si através da extimidade, grande parte dos seguidores que comentam apenas usam signos imagéticos, como na imagem 63.

Imagem 63: Comentário apenas com emojis



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

A expressão por meio de figurinhas e emojis não é apenas um indicativo de concordância, aprovação ou sinalização do sentimento do usuário ao ler aquela postagem. No

caso em questão, também é uma forma de as pacientes dizerem que o trabalho de Isabela é importante, que agradecem a ela pela sua coragem e por servir de inspiração, mas que ao mesmo tempo não estão preparadas para contar sua experiência. Ou seja, ao optar por se manifestar por meio de signos e símbolos, elas reforçam a processualidade de quem convive com uma doença rara: antes de falar sobre o íntimo é preciso compreender a enfermidade, suas implicações e complexidades. E é justamente o que o perfil do Turner & Eu representa para um grande grupo dos seguidores: o primeiro contato com uma perspectiva tácita da síndrome, uma forma de obter informações que excedam o caráter médico. Portanto, apesar de alguns usuários elaborarem a si mesmos nesse espaço, a maioria está ainda em processo de assimilação do que é a desordem cromossômica.

Outrossim, é importante refletir sobre o papel dos comentários no Instagram, especialmente no contexto de uma enfermidade que envolve estereótipos e estigmas corporais. Tiggemann e Barbato (2018) ressaltam que os comentários feitos na plataforma digital em questão são parte integral e importante das imagens compartilhadas, tendo implicações na imagem corporal dos sujeitos, então Isabela acredita que é preciso estar:

[...] escutando sempre o que a pessoa tem a dizer e tentando trocar experiências ou dizendo tudo o que eu aprendi ao longo do caminho até ali. E não só eu, aprendi escutando outras histórias também. [...] Eu sempre tenho cuidado para responder e sempre tento responder todo mundo (RIBEIRO, 2021, entrevista).

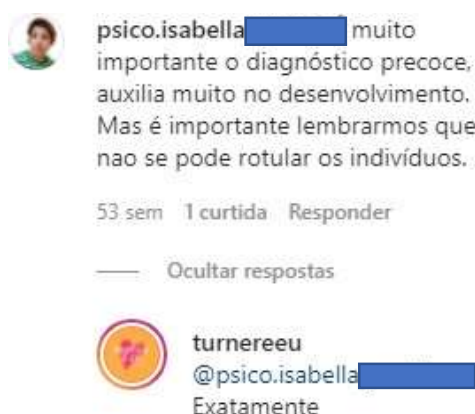
Portanto, os comentários são fundamentais para se compreender como as pacientes lidam consigo mesmas e com os outros perante os relatos de Isabela e as próprias elaborações sobre a ST. Importante frisar que aqui ressalta-se os comentários como parte importante não apenas da construção da imagem corporal, mas também da (re)afirmação das pacientes enquanto sujeitas pertencentes à sociedade e também como uma forma de redimensionar tanto a monossomia como a si mesmas.

Outrossim, ao observar o conjunto de comentários presentes no perfil Turner & Eu, percebe-se que os seguidores interagem para agradecer, elogiar ou congratular Isabela – seja pelo projeto, seja pela narrativa de uma história de caráter íntimo; relatar experiências e histórias; fazer perguntas pessoais; indicar que conhecem Isabela para além do projeto; complementar o tópico da publicação; sugerir conteúdos; usar figurinhas/emojis para demonstrar a sensação diante do post; expressar opinião e tensionar determinadas temáticas. Os comentários a seguir são exemplares das seguintes especificidades:

- a) relação profissional da saúde – paciente,

- b) narrativa de histórias pessoais (tanto dos pais quanto das próprias meninas e mulheres com a monossomia),
- c) forma como os seguidores dão feedback para Isabela,
- d) maneira como a confiança na administradora do perfil faz com que os usuários deem sugestão para ela.

Imagem 64: Print comentário Turner & Eu 1



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

O comentário presente na Imagem 64 – feito na postagem sobre como Isabela descobriu a ST¹³⁰ - representa duas dinâmicas que permeiam as estratégias comunicacionais pretendidas por Isabela: a parceria com profissionais da área da saúde que tenham ST e o fato de que a administradora do conteúdo tenta, na medida do possível, responder todos os comentários. Sobre o primeiro ponto, apesar de Isabela falar sobre suas vivências particulares, em diversos momentos, principalmente nos stories, ela evidencia que tem contato com diversos profissionais que dão respaldo para as informações compartilhadas; e o comentário acima é reflexo disso. Devido à proximidade entre Isabela e médicas e psicólogas, estas se sentem confortáveis para comentar, além de perceberem que também fazem parte do processo da construção das elaborações sobre ST. Importante ressaltar que Isabela não busca qualquer profissional da área da saúde, mas sim aqueles que tenham conhecimento de causa, que mais do que compartilhar informações possam dar visibilidade para a monossomia, ajudar e acolher as famílias por meio de um processo de identificação. Ou seja, essa parceria parte da compreensão de que devido ao fato de a desordem cromossômica ser complexa, é muito mais simples interagir com quem

¹³⁰ Post disponível em: <https://www.instagram.com/p/B1kdNx5Bi0Q/>

convive com ela. Dessa forma, tanto os posts quanto os comentários que evidenciam esse movimento servem como uma prestação de serviço.

O segundo ponto – sobre a administradora do perfil responder aos comentários – para além de ser uma forma de engajamento, também é uma maneira de Isabela construir relações, criando não apenas uma zona de contato com os seguidores, mas um canal de comunicação direto, no qual vai haver um feedback. Isso vem a ser muito importante, porque às vezes pacientes e familiares precisam de um local de escuta, de alguém que possa responder às dúvidas e as angústias relacionadas ao diagnóstico. Isabela acredita que:

[...] leva a uma outra interação. Você responde ao comentário, a pessoa vai lá e curte, não só seu comentário, mas a resposta do comentário. Então já vai gerando outras interações. (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Para além disso, há dois tipos de tensionamentos presentes na fala da psicóloga, e os dois estão diretamente relacionados ao texto publicado no perfil. Na primeira parte do comentário, a seguidora ressalta a importância de um diagnóstico o mais cedo possível, o que vem a ser uma crítica à comunidade médica, que como Isabela ressalta no post, fez vários diagnósticos errôneos até chegar à ST. Ou seja, o tensionamento na área da saúde não é apenas entre os pacientes, mas também entre os próprios profissionais que atuam nas diferentes especialidades. A tensão decorre de uma visão tanto profissional – já que ela ressalta que quanto mais precocemente for identificada a desordem cromossômica melhor é para o desenvolvimento da criança – quanto é baseada no relato da administradora do conteúdo. Dessa forma, se identifica que as seguidoras acabam incorporando diversos fragmentos do relato de Isabela, que contribuem para a construção de uma visão social sobre a síndrome. Esse é o processo de alteridade em plena atividade comunicacional, já que é esta que permite a criação de circuitos que englobem o olhar do outro sobre si mesmo.

Já a segunda parte do comentário apresenta alguns elementos de ambiguidade, reforçados pela palavra “mas”. Ao começar a segunda frase com a conjunção, a ideia de oposição/ adversidade que geralmente é relacionada à oração anterior não está presente. Na realidade, a contradição é com algo que foi dito por Isabela no texto, e é nesse ponto no qual a ambiguidade está presente. Não fica claro se a seguidora está se opondo ao fato de em algum momento Isabela ter rotulado – sem intenção - as pacientes com ST (o que pode ter acontecido, pois no texto a síndrome é classificada como distúrbio¹³¹, dando uma ideia negativa à

¹³¹ Distúrbio é: “tudo aqui que atrapalha”; “aquilo que provoca uma situação anormal; defeito”. DISTÚRBIO. In: Dicionário Michaelis online. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/dist%C3%BArbio/> Acesso em: 20 de setembro de 2022.

monossomia), ou se a psicóloga está se referindo a uma questão social mais ampla, relacionada ao bullying que a administradora do perfil relata ter sofrido. Assim, quem lê o comentário pode ficar com dúvidas sobre o propósito da psicóloga. Apesar da mensagem ser compreendida – de que as pessoas não devem rotular indivíduos – falta um contexto que permita a compreensão efetiva desta. Apesar de se compreender que a elaboração é relativa à ST, essa contextualização se faz necessária para saber se a elaboração é sobre a experiência comunicacional ou sobre a jornada de Isabela.

A resposta dada ao comentário da psicóloga é um exemplo do padrão utilizado pela administradora do perfil: curtas e objetivas, apenas para preencher o vazio e dar um feedback. Isabela visa dar um retorno e promover um engajamento por meio dos comentários, mas não tem por objetivo criar um diálogo. Essa interação mais direta ocorre por meio das mensagens diretas, nas quais Isabela diz receber muitos questionamentos de familiares, principalmente, que buscam:

Todos os tipos de informação. Eles querem entender um pouco sobre a qualidade de vida, quais os problemas que a síndrome pode desenvolver, qual é a melhor forma de ajudar. Algumas perguntas médicas, e algumas eu falo para eles conversarem com os próprios médicos, dou uma direção ali, mas sempre falando para eles ficarem atentos às consultas. Outras eu tento responder com a informação que eu tenho, mas lembrando sempre de que cada caso é um caso, não é uma síndrome exata e que tem que ver o acompanhamento com seu próprio médico porque vai precisar de médicos diferentes (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Assim, se observa que a administradora do conteúdo almeja construir uma relação de proximidade com os seguidores, mas ao mesmo tempo sem expô-los e sem exigir que eles passem por um processo de intimidade. Isabela cria um ambiente de confiança mútua, no qual os usuários podem tanto comentar quanto enviar uma mensagem privada. Ou seja, ela se vale das múltiplas possibilidades que a plataforma digital permite para interagir com os seguidores, sem privilegiar uma ou outra, deixando os usuários decidirem o momento e a melhor forma de contatá-la. Portanto, ao responder, mesmo que de forma breve, os comentários das postagens, Isabela abre um espaço de diálogo que previamente não existia, uma vez que ela incentiva que as pessoas conversem com ela e dialoguem entre si, construindo uma rede de apoio, fortalecendo e encorajando os sujeitos que fazem parte da comunidade ST.

Imagem 65: Print comentário Turner & Eu 2



geh [redacted] Que linda você! Descobri a algumas semanas que minha bebê tem síndrome de turner. Minha Mariana está com 15+5. Estou apavorada mas confiante que Deus tem propósito em tudo. Meu sonho minha bebê se enquadrar nesses 2%... 🥺🥺🥺 estou muito aflita, toda semana tenho ultra pra confirmar se há batimentos. É uma tortura... o medo toma conta de mim... Medo de ouvir que ela não vive... infelizmente minha bebê está com edema generalizado e hidropsia... Só mesmo um milagre! 🙏

Fonte: Instagram/ Turner & Eu

A Imagem 65 mostra como uma mesma postagem mobiliza diferentes circuitos e insere um mesmo assunto em várias discussões, uma vez que ilustra um comentário feito na mesma postagem do que é apresentado na Imagem 64. Na imagem acima, é perceptível que a seguidora @geh...¹³² está emocionada com o relato de Isabela, mas não por uma identificação com a experiência vivida, mas porque esta dá esperança a ela, uma vez que sua filha foi diagnosticada com ST ainda no útero. Esse fato fica mais evidente logo no início do comentário, quando ela diz que descobriu “a algumas semanas que minha bebê tem síndrome de turner” e que “estou apavorada” se percebe que a intenção dela ao seguir o perfil, ler as postagens, foi de ler relatos de pessoas reais que convivem com a monossomia, foi quebrar os estigmas criados pelos livros médicos, foi de buscar esperança e amparo em um momento de desolação enfrentado pela seguidora. Outro ponto que pode ser observado é que é por meio dessa procura por visões múltiplas da síndrome – que fogem das compartilhadas pela área da saúde – @geh... tem a intenção de criar novas elaborações sobre a desordem cromossômica. Para além de compreender e obter informações sobre a ST, a seguidora quer se permitir acreditar que mesmo que a taxa de natalidade seja baixa, sua filha não vai se enquadrar nos 98% que não chegam ao nascimento. Assim, de uma forma que mescla emoções e estatísticas, @geh... vê a síndrome como um milagre, ela compreende e elabora que as meninas e mulheres com ST se encaixam

¹³² Na análise dos comentários do Instagram optou-se por reduzir o nome do usuário para preservar o anonimato dos seguidores.

nessa definição, e, portanto, busca um suporte para sonhar que a bebê dela também será miraculosa.

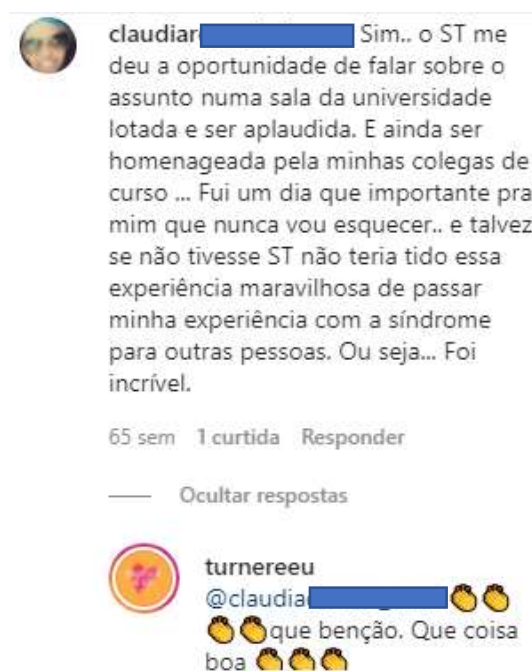
Ademais, se percebe que esse comentário não é um simples contar uma vivência, é por meio dessa experiência comunicacional que @geh... extravasa e dá vazão aos seus sentimentos. O comentário é a expressão viva das emoções e dos conflitos pelos quais ela está passando durante a gestação de uma menina com a monossomia. Ao mesmo tempo em que ela relata estar apavorada, aflita e com medo, e classificar alguns procedimentos como tortura, ela demonstra estar confiante e sonhadora com a possibilidade de a menina nascer. Interessante refletir que esse é um comentário que evidencia essas emoções em pleno processo, pois não se trata de uma mãe que já teve a filha, ou de uma mãe que perdeu a bebê, ou ainda de alguém que está passando pelo turbilhão de informações de ter recebido o diagnóstico há poucos dias. Ela mesmo diz que já faz algumas semanas, ou seja, ela já teve tempo para assimilar – ainda que de forma incipiente – a informação de que a menina tem a desordem cromossômica, ou seja, as emoções extravasadas no comentário são originadas da complexidade e dos paradoxos que é carregar um feto que – estatisticamente – tem uma grande chance de sofrer um aborto espontâneo. Quer dizer, é uma reflexão, um desabafo, que ocorre ao mesmo tempo em que ela vai sentindo e lidando com esses sentimentos. Ou seja, o desvelar comunicacional também é, concomitantemente, um desvelar emocional. Essa faceta é confirmada pelos emojis que a seguidora utiliza: carinhas tristes com lágrimas nos olhos, ou seja, graficamente ela também expressa como se sente, enfatizando as emoções experienciadas por ela.

Diante do exposto, é preciso ressaltar o quanto esse registro é raro, porque a maioria das mães não se sente encorajada a falar abertamente sobre o assunto, devido à dificuldade do diagnóstico. Porém, essa mãe encontrou na comunicação e no ambiente acolhedor criado por Isabela no Instagram uma forma de lidar com a solidão e a complexidade que é assimilar a notícia de que sua bebê tem a síndrome. Ademais, para além de, discursivamente, falar sobre os sentimentos, @geh... também fala sobre outros processos dolorosos, para além da monossomia em si. Ela classifica como tortura o fato de, semanalmente, ter que fazer exames para checar a frequência cardíaca do feto. E nesse ponto, mais uma vez é preciso destacar: a maioria dos relatos são de pacientes ou de mães que têm suas filhas; mas o grupo de quem está grávida sem saber se o bebê vai nascer é esquecido. A dor e o sofrimento dessas famílias não são debatidos ou inseridos nos circuitos midiáticos existentes sobre ST. Dessa forma, o comentário de @geh..., para além de um relato, dá voz a esse grupo, permitindo que outras mães, em situação similar, se identifiquem com essa experiência e se sintam apoiadas. Ainda nesse ponto, percebe-se que a seguidora, por meio do comentário, externaliza o maior receio

que as mães que recebem o diagnóstico intrauterino da ST tem: “medo de ouvir que ela não vive”, portanto, @geh... foi corajosa em colocar esse pensamento em palavras. É possível dizer que esse é o ponto mais forte do comentário, ela conta e narra o diagnóstico, as dificuldades e, por fim, o que ela deseja que não aconteça, o que gera uma comoção no leitor.

Esse sentimento de comoção fica mais forte a seguir, quando ela relata que o feto está com edema generalizado e hidropsia. Não se faz necessário conhecer as explicações técnicas dos termos médicos para compreender que a situação da bebê Mariana é delicada. Nesse caso, a seguidora não usa expressões da área da saúde em busca de explicações ou para apresentar características da ST, mas para dar um panorama e contexto da situação de sua filha. Além do mais, esse relato também é uma forma de dar concretude a pensamentos que muitas vezes pessoas que não enfrentam a situação não compreendem, ou seja, ela rompe a solidão que é receber o diagnóstico e tudo o que vem com ele em busca de empatia. Outrossim, @geh... tenta equilibrar tudo isso com a fé. A seguidora não quer uma explicação, solução ou deseja o sentimento de pena de outros seguidores, uma vez que ela acredita “que Deus tem propósito em tudo”, ou seja, ela busca refúgio na sua crença, e é justamente por essa fé que ela pede e acredita em um milagre, como ela diz no final do comentário. Ou seja, ela faz esse relato porque se sente acolhida, em busca de alguém que, por sua história de superação, possa revesti-la de coragem para seguir em frente.

Imagem 66: Print comentário Turner & Eu 3



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

O relato de experiências, como apresentado na Imagem 66, ocorre com maior frequência em posts nos quais Isabela pede que as pacientes contem suas histórias ou quando se trata de uma postagem motivacional¹³³, que é o caso do conteúdo que gerou o comentário acima. Assim, a motivação pretendida pela administradora do perfil vai além de promover uma reflexão interna nas seguidoras, uma vez que incentiva e inspira as mulheres com ST ao processo de extimidade e a uma autocompreensão da vivência com a síndrome. A usuária @claudiar... não apenas conta uma vivência no comentário, ao mesmo tempo ela pondera como aquela experiência impactou/ transformou sua vida. Ou seja, não é um narrar para se expor, mas é um narrar para construir uma história, para elaborar novas e múltiplas subjetividades, para dar novos sentidos ao que é conviver com uma desordem cromossômica. Portanto, nesse contexto, a troca existente entre Isabela e os seguidores criam as diferentes facetas do cotidiano da monossomia

Ao olhar mais especificamente o comentário, é possível compreender, logo no início, que para @claudiar... a síndrome deixa de ser uma enfermidade e passa a ser uma parte constituinte do seu ser, uma vez que ao começar seu relato ela diz “o ST” ao invés de “a ST”. Ou seja, a desordem cromossômica ganha atributos próprios, como se fosse um elemento à parte que foi incorporado pela seguidora. Isso expressa a forma como ela encara a doença rara: não como um conjunto de sintomas e/ou afetações na saúde, mas como algo que, apesar de não definir, molda a forma como ela interage com o mundo e com os outros, sendo uma característica sua. Aqui é interessante pensar que essa é uma elaboração extremamente única, e que, provavelmente, foi oriunda de uma processualidade (permeada por inseguranças, pela negação, aceitação e extimidade), a qual os outros seguidores não tiveram acesso. Assim, se percebe que a extimidade e, conseqüentemente, as elaborações da doença e de si são um estágio final desse movimento. As meninas e mulheres com ST só se permitem ter experiências comunicacionais relacionadas à monossomia após terem enfrentado todas essas etapas. No caso de @claudiar..., antes dela se inserir nos processos midiáticos, ela ainda teve a oportunidade de vivenciar o relato de experiências de forma presencial, para um grupo de pessoas, e foi a resposta positiva desses sujeitos que a motivou a fazer esse comentário.

Ademais, vale ressaltar o quanto a aceitação dos outros é importante para pacientes, não só com a desordem cromossômica, mas com qualquer doença rara. No comentário, a seguidora relata que foi “aplaudida”, “homenageada pelas colegas de curso”, sendo um dia importante e inesquecível para ela. Ou seja, o acolhimento, o apoio e a confiança que as pessoas que

¹³³ A postagem original pode ser acessada em: <https://www.instagram.com/p/B8B9SgEgfMC/>

escutaram @claudiar... falar sobre a monossomia a fizeram se sentir bem, pois provavelmente ela estava com receio de falar abertamente sobre a ST, e ao ver a reação dos colegas, ela se sentiu encorajada e inserida no grupo. Demonstrações de aceitação são sempre importantes para as pacientes, uma vez que, devido aos estigmas, sempre há uma insegurança sobre como os outros vão reagir diante da informação de que se tem uma síndrome, ainda mais uma desconhecida.

Também há um outro ponto que chama a atenção no comentário: a seguidora se diz grata por ter a monossomia, pois, nas palavras dela, “se não tivesse ST não teria tido essa experiência maravilhosa...”. Assim, compreende-se que as pacientes chegam a um estágio que passam não apenas a aceitar a síndrome, mas a terem um sentimento de gratidão, tanto por estarem entre os 2% como pelas vivências agregadoras que ST pode trazer. Ou seja, a desordem cromossômica não é vista como um impedimento ou como algo negativo, mas sim como uma vivência que é agregadora, portanto, para essas pacientes, a ST é uma forma de experienciar a vida. Assim, a síndrome não é singular apenas pela sua raridade, uma vez que ela permite interações, atividades e sentimentos únicos. E é nesse cenário que ocorre o ponto da virada para a seguidora @claudiar...: ela se percebe não apenas como uma paciente com uma condição genética, mas enquanto ser humano que possui conhecimentos (tácitos e técnicos) que podem contribuir e mudar a perspectiva que outras pessoas têm, não somente sobre a monossomia, mas também sobre doenças raras no geral.

E mais do que isso, é por meio da fala de @claudiar... para os colegas de universidade que ela se percebe como sujeito ativo na sociedade, que merece ser ouvida e incluída. Portanto, a extimidade possui uma temporalidade própria para cada sujeito, que pode ocorrer de diferentes formas, e que permite a criação de múltiplos circuitos interacionais e tentativos, sendo assim, também, um processo comunicacional. Nesse ponto, se observa que @claudiar... enfrenta dois momentos de extimidade: o primeiro presencial, para um grupo reduzido; e um segundo virtual, de acesso para um amplo público. Ou seja, o online virou palco para que a seguidora externalizasse uma experiência de cunho íntimo: os usuários que acompanham perfil Turner & Eu poderiam não saber da história de @claudiar..., mas essa decidiu que era um fato que deveria ser contado em benefício do grupo de pacientes com ST. Dessa forma, o que se percebe é que o compartilhamento de vivências pessoais, nesse caso, transcende a ideia de ‘narrativas de si’, uma vez que estas deixam de ser um contar a si próprio. O relato de meninas e mulheres com a desordem cromossômica ganha um propósito: ajudar no desvelar de outras pacientes que enfrentam a mesma situação. Ou seja, é um auto desvelamento que só possui sentido na alteridade.

Outrossim, também é válido ressaltar a quantidade de adjetivos positivos utilizados pela seguidora nas poucas palavras que compõem o comentário. Ela usa os termos tanto para caracterizar, em si, a experiência de falar sobre a ST para os colegas, como também para denominar as reações destes. Ir à frente de uma turma e abordar a monossomia foi classificado como ‘importante’, algo que ‘eu nunca vou esquecer’, ‘maravilhosa’ e ‘incrível’ pela seguidora. Ou seja, mais do que uma vivência íntima, @claudiar compreendeu que essa ação foi além do compartilhamento sobre a vida com a síndrome, foi um passo importante para que as pessoas, no geral, compreendam mais a desordem cromossômica. E justamente por esse fato é que essa experiência se torna inesquecível e fantástica, uma vez que proporciona uma dinâmica de auto-organização que deixa de ser individual e passa a ser sociabilizada. Assim, é esse movimento que leva ao reconhecimento e aos aplausos e homenagens dos colegas, pois estes veem o esforço da seguidora e o quanto ela superou barreiras.

Ademais, essa coragem da seguidora também é percebida por Isabela, que ao responder coloca emojis de mãos batendo palmas – o que indica que esta também aplaude a atitude de @claudiar..., e a incentiva a continuar falando sobre a ST. Ainda nesse ponto, percebe-se que, pela quantidade de emojis utilizados, há uma extrema animação com o relato feito no comentário, portanto, nesse caso, os recursos gráficos expressam uma emoção que dificilmente seria dimensionada por meio do texto. Contudo, a administradora do perfil, devido a sua fé – como discutido no item anterior – traz um outro aspecto ao comentário: a dimensão divina. O fato da seguidora se sentir grata por falar sobre a ST para outras pessoas, a atitude otimista desta, faz com que na resposta, Isabela expresse sua crença religiosa, dizendo que tanto a vivência, quanto os sentimentos decorrentes desta sejam uma benção. Ou seja, aqui se percebe mais fortemente a conexão entre a visão positiva sobre a monossomia e a religiosidade da paciente. Através da resposta, compreende-se que é por meio da fé que a administradora do Turner & Eu encontra forças e motivação para dar seguimento ao projeto e para falar sobre como é conviver com a desordem cromossômica. Dessa forma, Isabela agrega mais um sentido à intimidade de @claudiar...: o divino, pois a experiência dessa, na visão da criadora do projeto, extravasa a concepção de ser maravilhosa, sendo algo que está nos planos de Deus.

Imagem 67: Print comentário Turner & Eu 4



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

A interface com a religião também faz parte do comentário da Imagem 67, feito em uma publicação sobre ST e o mercado de trabalho¹³⁴. Em dois momentos a seguidora @jmarq... demonstra ser religiosa: ao dizer ‘Glória a Deus’, estabelecendo uma relação do testemunho com a fé; e também quando ela diz que “o Senhor” em um plano para a vida de Isabela. Essas duas demonstrações fazem alusão a temporalidades diferentes: a primeira (ao dar Glória a Deus) ela está falando sobre o passado, sobre os desafios da administradora do perfil em conseguir um emprego e a superação destes, demonstrando que a seguidora acredita que todos esses acontecimentos faziam parte do propósito de Deus; já a segunda (ao fazer referência ao Senhor), @jmarq... visualiza o futuro, dizendo que confia que Deus tem um plano para a vida de Isabela, e que, assim, não vai deixá-la desamparada. Mais uma vez se observa a relação entre ST, religião e comunicação, pois nesse caso, a zona de contato entre a seguidora e a curadora do conteúdo é justamente a fé: esse é o ponto que as conecta e que permite a interação entre ambas. Ademais, a usuária, por saber sobre a monossomia, demonstra apoio e incentiva Isabela, a motivando nos passos futuros.

Para além disso, chama a atenção que @jmarq... não estabelece nenhuma relação com a temática do post, pois ela fala especificamente sobre Isabela. Inicialmente é feita uma referência ao relato da administradora do perfil, destacando uma característica e uma opinião pessoal sobre a história apresentada na postagem: que é linda. Assim, o ponto de partida da seguidora é o conteúdo da publicação, no qual ela foca apenas nos aspectos pessoais da vida de Isabela e não traz um enfoque que abarque o ponto de vista de quem convive com a ST, ou seja, ela comenta apenas o nível micro trazido na postagem (a perspectiva pessoal), deixando de lado

¹³⁴ A publicação original pode ser acessada em: <https://www.instagram.com/p/B3dOyh9HebZ/>

o contexto macro (a aplicação para as pacientes com a desordem cromossômica). Os emojis utilizados também demonstram, graficamente, os sentimentos da seguidora perante o relato: o de emoção, uma vez que a carinha chorando ressalta o quanto @jmarq... ficou tocada com o depoimento, o que é enfatizado pela interjeição ‘uau’ escrita em letras maiúsculas que abre o comentário. Sobre o uso dessa interjeição vale ressaltar que ela serve para expressar felicidade ou surpresa¹³⁵, portanto, para além de ficar emocionada, a seguidora demonstra estar alegre com as conquistas narradas por Isabela e ao mesmo tempo acha admiráveis a força e a resiliência de Isabela. Portanto, são sentimentos que se referem apenas a Isabela e à experiênciapessoal desta.

Essa visão fica ainda mais evidente na frase a seguir, ao dizer que “o Senhor tem um plano lindo para você”, @jmarq... destaca não apenas que deseja o bem da curadora do conteúdo, mas que ao ler o texto da legenda a monossomia ficou em segundo plano para ela. Ou seja, para a seguidora, o que importou foi o desenvolvimento pessoal de Isabela enquanto ser humano, não enquanto alguém com ST. Esse fato traz uma dialética, pois ao mesmo tempo que a usuária não a exclui, não demonstra pena e a vê para além da síndrome, @jmarq... acaba eliminando essa dimensão da vida de Isabela, não considerando o contexto global da mensagem escrita na publicação, que envolve as pacientes com a síndrome.

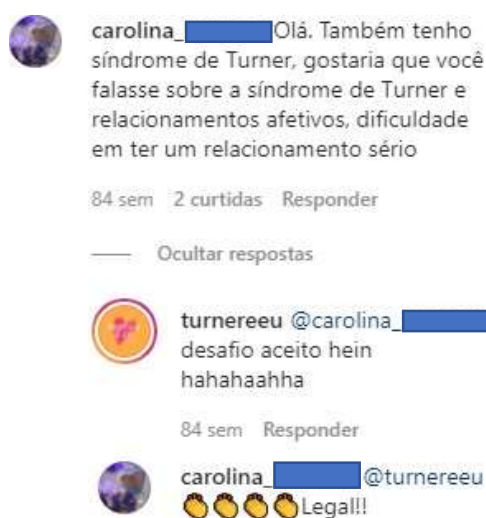
A resposta ao comentário demonstra que Isabela conhece ou tem algum nível de intimidade com @jmarqu..., uma vez que a administradora a trata pelo apelido “Ju”. Mais do que uma forma de carinho, isso revela que há um contato prévio entre elas, que transcende a ST. Dessa forma, o comentário feito pela seguidora é um reflexo das interações ocorridas antes da publicação, pois provavelmente @jmarq... acompanha o perfil no Instagram por já conhecer Isabela. A resposta ao comentário também reflete o quanto a curadora do conteúdo é grata pela atenção e pelo feedback dos seguidores, uma vez que para além do agradecimento, ela coloca um emoji de coração.

Diante do exposto, observa-se que no Turner & Eu, também há a mobilização de seguidores que não têm uma relação direta com a síndrome. Todavia, diferentemente do que ocorre no canal Brooke TV/ Butterfly TV, no Instagram as pessoas que comentam e que não estão na comunidade ST não focam no conhecimento ou na experiência em relação à monossomia, mas sim na pessoa que faz o relato. Ou seja, apesar de o perfil chegar a outras pessoas que transcendem os que convivem com a monossomia, essa não vem a ser o alvo do

¹³⁵ UAU: indica alegria ou surpresa. Fonte: Dicionário Michaelis on-line. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/uau/>. Acesso em: 03 de outubro de 2022.

debate, fazendo com que as discussões circulem apenas dentro do mesmo grupo, sem indícios de expansão ou mobilização de outros indivíduos. Isso é um reflexo tanto da constituição do próprio Instagram enquanto plataforma – que em sua origem tem por objetivo ser uma vitrine pessoal – quanto das elaborações de si da Isabela, uma vez que é através das postagens e das interações que reordena a si mesma e produz novos sentidos, não apenas sobre a síndrome e sobre o que é ser uma paciente com uma doença rara, mas também sobre sua constituição enquanto sujeito integrante da sociedade. Esse fenômeno demonstra 1) que não há um determinismo tecnológico, uma vez que a ação dos sujeitos também é parte constituinte do processo de circulação e dos circuitos que se estabelecem nas plataformas e 2) o processo de mediatização em movimento, envolvendo a inter-relação das práticas sociais e midiáticas.

Imagem 68: Print comentário Turner & Eu 5



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Muitas seguidoras chegam no perfil, e, por causa da sensação de proximidade com Isabela, fazem sugestões e pedem que determinados assuntos sejam abordados no Turner & Eu, como é o caso do comentário da Imagem 68, feito em uma publicação sobre ST e autoestima¹³⁶. A troca nesse espaço de interação é fundamental para o desenvolvimento do perfil, já que:

[...] eu sempre acato sugestões, tô sempre perguntando o que que querem ver, qual o tópico que é melhor. Sempre fazendo perguntas e respostas por lá, enfim diversas coisas para que seja administrado da melhor forma possível e para que todo mundo também tenha o seu espaço de fala. Às vezes a gente tem que parar e escutar um pouquinho, que acaba sendo um feedback: estou precisando ver mais sobre isso, então acaba sendo um feedback; 'não tinha pensado em trazer isso ainda'. Mas é uma oportunidade. [...] e sempre acato

¹³⁶ O post original pode ser acessado em: <https://www.instagram.com/p/B2pjkyMn562/>

da melhor forma possível, estou sempre respondendo todo mundo, querendo escutar todo mundo, pegando sugestões e opiniões (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Ademais, além de exaltar uma das formas de contato/feedback no perfil, o comentário da seguidora @carolina_... traz à tona a seguinte ponderação: devido à intimidade de Isabela e proximidade que as pacientes sentem com ela, as meninas e mulheres com ST querem, cada vez mais, ler/ouvir a opinião e as vivências da administradora do perfil sobre aspectos que fogem do caráter biológico da monossomia. Ou seja, para além das informações técnicas sobre a desordem cromossômica, as pacientes querem saber como lidar com os desafios sociais de relacionamento e aprendizagem, por exemplo, querem conhecer o cotidiano de quem convive com a síndrome. Isso acontece porque estes são conhecimentos e informações que nenhum profissional da área da saúde pode dar e que não estão disponíveis em livros médicos. Portanto, essas meninas e mulheres querem saber o grau dos diferentes obstáculos e o que pacientes que enfrentam a mesma situação fizeram, na prática, para superá-los.

No caso de @carolina_..., ela faz um pedido/sugestão para a curadora do conteúdo a partir de uma experiência pessoal, como a “dificuldade em ter um relacionamento sério”. Ou seja, a seguidora tem conhecimento de que relacionamentos amorosos é um tema delicado para quem tem ST, e deseja saber a visão da administradora do perfil sobre o assunto, não por acreditar que essa é uma expert, mas 1) por ela ter coragem de falar sobre o diversos aspectos da síndrome publicamente, 2) por saber que, devido ao perfil, Isabela conversa e interage com outras pacientes com ST e 3) principalmente pela confiança que a usuária tem de que Isabela será sincera em sua narrativa, portanto, há uma validação da experiência. Esses três pontos são chave para compreender as motivações que norteiam as interações, uma vez que são eles que guiam a maioria dos comentários feitos no perfil.

Ademais, sobre o comentário em específico, observa-se que a seguidora acredita que se Isabela produzir conteúdo sobre o assunto, irá beneficiar outras pacientes também, visto que @carolina_... demonstra ter um conhecimento da realidade enfrentada por muitas pacientes, já que dificuldades em relações sociais pode vir a ser uma das características apresentadas por meninas e mulheres com a monossomia. Ou seja, parte de uma necessidade individual, mas com um propósito coletivo. É nesse ponto que se acredita que há, também, uma construção coletiva, tanto na produção de conteúdo midiático, quanto na elaboração da síndrome em si. Uma vez que apesar de o perfil apresentar uma visão singular do que é a vida de uma paciente, as temáticas dos posts são sociais e, portanto, sociabilizáveis.

Ao responder o comentário, Isabela classifica o tema como desafiador, isso porque demandaria um esforço e uma sensibilidade e um desprendimento por parte dela, tanto para não magoar outras pacientes quanto para expressar que o seu ponto de vista seria baseado em uma vivência singular, e que cada uma encara a situação de uma forma diferente. Assim, compreende-se que para produzir uma publicação sobre um tema específico é necessária uma preparação:

[...]porque criação de conteúdo não é algo que você pode simplesmente chegar lá e ‘eu decidi falar sobre isso aqui.’ Tem que ter toda uma pesquisa por trás, sabe. Às vezes é por isso que eu demoro para postar lá, porque você tem que ter toda uma pesquisa por trás (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Ou seja, ao falar sobre as múltiplas dimensões que envolvem a ST, Isabela também precisa pesquisar informações técnicas sobre a síndrome. E isso também acontece ao responder os comentários, uma vez que ao acatar a sugestão de uma seguidora – como é o caso apresentado na Imagem 68, no qual Isabela ‘topa o desafio’ – ela precisa ter segurança de que conseguirá abordar o assunto. Nesse cenário, a administradora do Turner & Eu, apesar de levar alguns meses, realmente aceita a proposta de @carolina_... de falar sobre relacionamentos amorosos por meio de um vídeo¹³⁷ compartilhado no perfil. Dessa forma, compreende-se que o feedback e as ideias dos seguidores também são uma forma de Isabela elaborar a si mesma, uma vez que ela passa a refletir e a (re)organizar as próprias concepções sobre diferentes temas que envolvem a ST. Por fim, @carolina_... não apenas agradece Isabela, mas aplaude – por meio de emojis – a decisão de aceitar abordar a temática dos relacionamentos, mostrando um reconhecimento da coragem e da boa vontade da administradora do perfil em tratar de uma questão sensível para diversas pacientes.

**

Assim, percebe-se que, comunicacionalmente, há dois movimentos distintos nas interações dos seguidores com Isabela: as pessoas que convivem com ST se focam nas partes em que a publicação relaciona a experiência pessoal com a síndrome, já quem não tem a monossomia acaba prestando mais atenção na superação e/ou vivência da Isabela enquanto sujeito. Portanto, apesar do perfil ser destinado à desordem cromossômica, os usuários acabam fragmentando a hibridização intencionada pela curadora do conteúdo: ou seja, enquanto esta tenta unir as dimensões tácitas e técnicas da desordem cromossômica, os seguidores fazem a distinção na hora de comentar e atribuir novos sentidos. Esse fato vem a ser motivador para que

¹³⁷ Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CcRP7qRNy5-/>

Isabela, cada vez mais, traga aspectos de sua vida que transcendam a síndrome, uma vez que seu público se mostra diverso e com diferentes percepções sobre sua história pessoal.

Outrossim, também é válido enfatizar que as interações no perfil não são tão frequentes, e que as postagens que recebem o maior número de comentários são justamente aquelas em que Isabela faz um relato detalhado de suas vivências. Diante do exposto, o Fluxograma 4 apresenta a dinâmica das interações ocorridas no perfil.

Fluxograma 4: Fluxo das interações Turner & Eu



Fonte: Elaborado pela autora

As interações no Turner & Eu ocorrem majoritariamente por meio do acionamento de Isabela no final de cada postagem, ao pedir que os seguidores comentem e compartilhem suas histórias. Assim, por meio desse incentivo ela visa criar uma rede de apoio e de trocas. Outra estratégia comunicacional muito acionada pela administradora do perfil é responder a todos os comentários feitos, seja em forma de emoji ou agradecimento. Contudo, apesar disso, as interações por parte dos seguidores são menos frequentes, sejam eles acionando e marcando o perfil, seja entre os próprios usuários. Aqui é importante ressaltar que por meio dos stories Isabela vem tentando ter um feedback e um contato maior com seu público, mas o que se percebe é que esse ainda é um processo tentativo. Isso ocorre porque ela vem, por meio de distintas experiências comunicacionais, combinar suas ambições para o perfil e a vontade/necessidade de quem acompanha o conteúdo.

Dessa forma, questiona-se a efetividade do Instagram enquanto plataforma para se estabelecer uma zona de contato ou rede de apoio de pacientes com doenças raras. Essa ponderação parte da reflexão de que o Instagram é um espaço de compartilhamento de fotos, e

que como apontam Araújo (*et al*, 2014) os níveis de interação variam, sendo os usuários mais ativos e com maior engajamento aqueles que procuram algum tipo de autopromoção, e esse não é a pretensão de Isabela, que tem como meta divulgar a síndrome. Apesar disso, a administradora do perfil sente a necessidade de, em alguns momentos, ceder às lógicas da plataforma, para se tornar reconhecida dentro da comunidade ST. Porém Isabela nega a lógica do mercado e dos corpos visibilizados, tentando subverter o espaço do Instagram para transformá-lo em lugar de discussão/reflexão, e não apenas de exposição. Dessa forma, ela vem tentando, de diferentes formas, conseguir mais seguidores e, assim, impulsionar o projeto. Prova disso é que desde meados de 2022 ela quer chegar aos 2 mil seguidores, como mostra a Imagem 69, mas meses depois esse objetivo não foi executado com sucesso, sendo que o perfil, até o momento não chegou aos mil seguidores.

Imagem 69: Print stories seguidores Turner & Eu



Fonte: Instagram/ Turner & Eu

Ou seja, mesmo com um esforço comunicacional, Isabela ainda procura achar não só a melhor forma de criar conteúdo, mas de interagir com os seguidores e de gerar engajamento no perfil. O desafio está não apenas no fato de ser uma síndrome rara e pouco conhecida socialmente, mas também as limitações da estrutura da própria plataforma, que é voltada mais para o compartilhamento de fotos e o número de curtidas do que para interações nos comentários.

Por fim, ao encerrar essa etapa da análise, a fala a seguir, dita por Isabela durante a entrevista, sintetiza os esforços que – independentemente de serem bem executados, das falhas

e obstáculos e do caráter tentativo – unem TSGA, Brooke e da própria Isabela, pois é preciso dizer que:

[...] o trabalho que eu estou fazendo, o trabalho que outras se propuseram a fazer, de uma certa forma, para ajudar a comunidade com Turner, são trabalhos de extrema importância e talvez hoje a gente pense ‘não sei quem vai ler’, mas é uma semente que a gente planta, e tenho certeza que a gente vai colher sobre isso. Até porque não é sobre quantidade, é sobre qualidade, e a gente está fazendo um trabalho que é muito maior e muito mais importante até do que nós mesmos. [...] aquelas são as informações que eu deixei para as pessoas, aquela foi a diferença que eu fiz na vida das pessoas, aquelas são as pessoas as quais eu pude ajudar ou as quais eu pude dar assistência de alguma forma. A gente não vê a proporção no momento talvez, mas ela existe; a gente não vê as pessoas que vão ser impactadas, mas elas estão ali. É continuar trabalhando cada dia mais, porque eu acho que as mulheres com Turner estão precisando saber que elas são valorizadas (RIBEIRO, 2021, entrevista).

6.2 AS OPERAÇÕES EMERGENTES DAS EXPERIÊNCIAS COMUNICACIONAIS

A partir das gramáticas de produção e de reconhecimento apresentadas no item anterior, foi possível identificar e analisar as operações emergentes das experiências comunicacionais de pacientes com ST e seus familiares nas plataformas digitais. Nesse contexto, compreende-se que:

Essas operações são reconstituídas (ou postuladas) a partir de marcas presentes nas matérias significantes. Tais operações, por outras palavras, são sempre operações subjacentes, restabelecidas a partir de marcas inscritas na superfície do material. Pode-se falar de marcas quando se trata de propriedades significantes cuja relação, seja com as condições de produção, seja com as condições de reconhecimento, não é especificada (VERON, 1980, p. 193).

Assim, no item 6.1 foram apresentadas as marcas discursivas presentes nos conteúdos compartilhados no Facebook, Instagram e YouTube e nos comentários feitos pelos seguidores. Ou seja, os rastros comunicacionais permitiram o desentranhamento das operações - a serem apresentadas neste item - que são basilares para as elaborações da doença e de si presentes no processo de mediatização da saúde. Ao todo foram identificadas 22 operações, que podem estar presentes em apenas um dos casos, em dois, ou nos três. Não há uma ordem de importância das operações, no texto, elas serão apresentadas conforme foram emergindo durante a análise das gramáticas de produção e de reconhecimento. Essas operações envolvem não apenas o fazer comunicacional, mas o fazer dessas meninas, mulheres e familiares enquanto sujeitos que convivem com uma doença rara. Nesse ponto, percebe-se uma linha tênue entre as operações e o fazer das pacientes e suas famílias, permitindo a hibridização entre o midiático e o social, nas

suas mais amplas esferas. Também é importante dizer que essas operações surgem tanto dos conteúdos produzidos e compartilhados pelos administradores, quanto das ações dos seguidores no espaço de comentários das plataformas.

a) Narrar a si mesmo/ Testemunho: Optou-se por unir as operações de narrar a si mesmo e de testemunho em um mesmo conjunto, pois, apesar de serem processos diferentes, nos materiais empíricos analisados fazem parte de um mesmo conjunto de ações, tanto por parte daqueles que produzem e postam o conteúdo nas plataformas, quanto dos seguidores que comentam. Identificou-se que essa operação ocorre na TSGA, no canal Brooke TV/ Butterfly e, também, no Turner & Eu. Contudo, apesar de estar presente nos três conjuntos analisados, há diferenças que precisam ser ressaltadas. No caso da TSGA, essa operação não parte da ONG, mas sim dos seguidores, no espaço de comentários, uma vez que são estes que vão compartilhar suas histórias pessoais. Aqui, percebe-se o testemunho, como conceituado por Sarlo (2007) e Sacramento (2018a), uma vez que não é um processo que vai se desenrolando no momento do testemunho, uma realidade que só ganha forma a partir da intimidade. Ou seja, não foi algo planejado, o testemunho emergiu a partir do circuito criado pela postagem da TSGA.

Já Isabela no Turner & Eu e Brooke no canal Brooke TV/ Butterfly TV executam a operação de narrar a si mesma como discutido por Bury (2001) e Assis e Melo (2018), pois é a partir de seus relatos pessoais - presentes nos posts e nos vídeos - que novas possibilidades vão surgindo, tanto de reorganização da síndrome como de uma maior compreensão de si mesmas. Nesse caso, é uma intimidade que passou por um processo de reflexão antes de acontecer, é um narrar a si mesmo com um propósito que transcende o falar sobre o “eu”. Contudo, devido às especificidades das plataformas, o processo de narração é diferente para Isabela e para Brooke. Enquanto a primeira se utiliza do texto, a segunda, por estar no YouTube, se vale de expressões e gestos corporais para contar suas experiências e sentimentos (RABELO; ALVES, 1999).

Todavia, o fio condutor e que une os três conjuntos é a intimidade (LACAN, 2008, BOLESINA, 2017), pois ela guia as experiências presentes nos materiais empíricos. Isso acontece porque tanto no conteúdo compartilhado, quanto nos comentários, há a externalização do íntimo. Porém, não como uma forma de exposição ou de se colocar como vítima, como coloca Vaz (*et al*, 2014), mas como uma maneira de criar um sentimento de coletividade, de buscar ajuda e de compartilhar o sofrimento. A intimidade de meninas e mulheres com ST é realizada de diversas formas. Brooke relata sua rotina, recupera a descoberta da síndrome, apresenta resultado dos mais diferentes tipos de exames, conta como foi suas consultas médicas, rememora acontecimentos do passado – como bullying e dificuldades no aprendizado na

matemática, dá dicas de como superar obstáculos baseadas em suas vivências. Isabela realiza um movimento de extimidade parecido: ela conta como foi a descoberta da monossomia, relata dificuldades, registra o seu dia a dia, relata os detalhes de consultas médicas, e conta como ela enfrenta o cotidiano com a desordem cromossômica. Tanto Brooke quanto Isabela também mostram a vida para além da ST, portanto, o narrar a si mesma inclui uma dimensão pessoal que transborda a síndrome, pois elas falam sobre diferentes aspectos. Já na TSGA a extimidade é a partir da formulação de perguntas para outras pacientes e familiares, ou seja, é por meio do contexto para que o questionamento seja validado; ou ainda por meio do compartilhamento das dificuldades – assim o narrar a si mesmo ganha um tom de superação, de vitória. Ou seja, é por meio do narrar a si mesmo que elas estabelecem uma política da própria vida, como aponta Rose (2013). Todavia, há um aspecto comum nos três: todos envolvem o desvelar sentimental e das emoções das meninas e mulheres com a síndrome e suas famílias. Ou seja, o fazer delas envolve essa expressão dos sentimentos, gerando um engajamento emocional (KERCKHOVE, 2015).

Outrossim, é preciso dizer que essa é uma operação que só acontece depois do processo de conhecimento de si (FOUCAULT, 1988), uma vez que não é possível falar sobre questões privadas sem conhecer o seu íntimo. Ou seja, narrar a si mesmo envolve, para além da auto-organização, um autoconhecimento, pois se faz necessário refletir sobre o seu eu interior, sobre aspectos físicos e processos mentais. É o ‘eu’ para além desse, uma vez que também engloba compreender quais pontos podem e devem ser tornados públicos. Essa é uma outra questão, pois o narrar a si mesmo, na mediatização da saúde, possui a característica da diluição da barreira entre o público e o privado, como apresentam Arfuch (2010) e Sacramento (2018a), pois a extimidade das pacientes consiste em falar sobre si em um espaço público como as plataformas digitais.

b) Dar voz/ Narrar os outros: Essa operação possui três dimensões distintas. Na página da TSGA, há muitas mães que ao contarem suas histórias, acabam narrando as experiências de suas filhas. Ou seja, é um narrar os outros de forma involuntária, que acontece pela interconexão entre as vivências parentais e as das meninas com ST, uma vez que nos primeiros anos de vida o tratamento, exames e consultas médicas dependem inteiramente dos pais. Nesse caso, o ‘narrar os outros’ também é uma forma de expressão do sentimento de angústia, já que a dor e o sofrimento são, também, compartilhados e experienciados pela família. Nesse caso, as pacientes não têm voz, mas sua história é refletida na dos seus pais, uma vez que a ST também traz impactos emocionais para quem convive com as meninas e mulheres que nascem com a

monossomia. O exemplo mais evidente é o card feito pela mãe de Quinlee (Imagem 35), no qual a foto, as questões de saúde são da bebê, mas as percepções e sentimentos são da mãe. Ou seja, nesse caso, as pacientes não têm um controle sobre o que é dito ou exposto na página: é uma história pessoal que contém, de forma direta, elementos emocionais, e de forma indireta, aspectos físicos da ST.

No canal Brooke TV/ Butterfly TV há uma outra dinâmica, uma vez que a youtuber dá voz a outras pacientes. Ela abre espaço no canal para que histórias – além da dela - sejam compartilhadas a partir da perspectiva de mulheres que nasceram com a desordem cromossômica. Ou seja, é uma comunicação, que, por meio dos circuitos, permite que novos sentidos sejam tecidos (FAUSTO NETO, 2018) através da interconexão de diferentes esferas, como aponta Kleinman (1988). As entrevistas realizadas por Brooke permitem o deslocamento de uma narrativa de si para a possibilidade de que outras meninas e mulheres com a monossomia compartilhem suas histórias em um espaço que já tem um público específico. Isso dá mais segurança, uma vez que apesar dos vídeos serem públicos, quem os acessa são pessoas que têm interesse em ouvir sobre ST, é diferente do que se as entrevistadas estivessem expondo a síndrome nos seus perfis pessoais. Inclusive muitas das pacientes que concedem entrevista para o canal enfatizam que é a primeira vez que falam sobre a monossomia fora do âmbito familiar. Nessa dinâmica ainda é interessante pensar na dualidade narrar a si/ dar voz aos outros, pois Brooke abre espaço no seu canal (dando voz aos outros), para que as pacientes falem a partir de um ponto de vista pessoal (narrar a si). Há esses dois movimentos nas entrevistas realizadas, permitindo que as mulheres assumam um lugar de protagonista no canal e tenham controle não apenas do que vão falar, mas também da própria história.

Por fim, a terceira dimensão, que se faz necessária trazer aqui, é a forma como a TSGA traz a história de Ellie Mae. Apesar de não trazer detalhes pessoais, a página da organização dá um nome, uma foto e uma narrativa que comove. A ONG ‘narra o outro’ a partir da sua percepção, dos elementos que considera essenciais para atingir o objetivo principal, que era mobilizar a comunidade em orações pela menina. Se observa que o que a TSGA faz não é apenas um recorte da história, mas é apresentá-la de acordo com critérios próprios, sem considerar a perspectiva do(s) personagem(ns) envolvidos diretamente. A diferença dessa dimensão é que as outras narrativas partem de um ponto de vista pessoal, e essa parte da observação e compreensão de um terceiro – a organização – que no caso vai contar a história.

c) Valoração positiva: A atribuição de sentidos positivos à ST (que é vista como algo negativo por se tratar de uma enfermidade) é a operação à qual chamou-se de valoração positiva, está

presente na página da TSGA e no perfil Turner & Eu. Tanto a organização quanto Isabela tentam, por meio do conteúdo compartilhado, mudar os estigmas e a visão pessimista que a sociedade tem sobre a desordem cromossômica. Ou seja, não é apenas atribuir novos sentidos, é promover um reordenamento social sobre o assunto, por meio do conteúdo postado, da interação entre as pacientes e das experiências comunicacionais compartilhadas. É um trabalho que envolve a compreensão da monossomia por uma perspectiva social, e não apenas relacionado às estatísticas ou informações sobre a saúde. Dessa forma, ambas tentam atribuir visões múltiplas sobre desordem cromossômica, porém de maneiras distintas.

No perfil do Instagram Turner & Eu, a valoração positiva feita por Isabela acontece de duas formas: mostrando aos seguidores a qualidade de vida e a superação das dificuldades e o compartilhamento de uma rotina, que não está somente relacionada à síndrome. A administradora do conteúdo apresenta para os seus seguidores o retrato de uma vida que, apesar das dificuldades, pode ser igual à de meninas e mulheres que não têm a monossomia. Ela relata que com apoio médico, um planejamento de exames e o uso da medicação correta, consegue-se superar os obstáculos advindos da doença rara. Ademais, ao apresentar seu dia a dia, ela mostra que é possível viajar, ter amigos, se inserir na comunidade, aprender diferentes idiomas, conseguir uma vaga de trabalho, entre outras questões que muitos pais e pacientes que recém receberam o diagnóstico têm medo. Assim, Isabela apresenta a vida com a síndrome, não a vida apesar da ST.

Já o processo da TSGA é predominantemente imagético. A valoração positiva acontece, principalmente, por meio das fotos presentes nas postagens feitas pela organização, assim como pela composição visual do conteúdo. O sorriso das pacientes nas imagens, a maior presença de fotos de bebês (que indicam o início da vida), e cores que transmitem uma sensação de alegria e tristeza criam um espaço de conforto para os pais, meninas e mulheres que acompanham a página, dando um aspecto otimista a um conteúdo que muitas vezes é emocionalmente difícil de ser absorvido por esse público. Outrossim, outro aspecto dessa operação na TSGA é a eufemização das questões mais sérias relacionadas à desordem cromossômica – como problemas cardíacos- pois ao não abordar de forma mais contundente esses aspectos, a ONG transmite a sensação de que a ST nem sempre é tão grave quanto o cenário apresentado pelos médicos. Aqui é preciso chamar a atenção para a dialética existente, uma vez que a atribuição de sentidos positivos se dá ao abrandar problemas de saúde mais graves, o que pode gerar uma compreensão errônea ou até certa despreocupação da família das pacientes.

d) *Adjetivação*: Essa é uma operação que acontece somente na página da TSGA, e está diretamente conectada à valorização positiva. No mês de conscientização da ST de 2022, a organização atribuiu 28 características às pacientes que nascem com a monossomia por meio de fotomontagens compartilhadas na plataforma digital. Dessa forma, a ONG permitiu um olhar não sobre a síndrome em si, mas sobre quem convive com ela. Foi uma forma de colocar as pacientes como personagens principais, ao invés da desordem cromossômica. Ou seja, por meio da comunicação, a TSGA quis mostrar de que formas as meninas e mulheres com a síndrome devem se enxergar, a maneira como elas devem ser vistas por si mesmas e também pela sociedade. Contudo, é um discurso posto em circulação, mas que ao mesmo tempo é complexo e fonte de disputas (FAUSTO NETO, 2018), como foi exemplificado na Imagem 29.

Outra forma que a adjetivação está presente na página da TSGA é nos cards do *Very Important Butterfly*. A ONG caracteriza todas as pacientes não apenas como borboleta – o que inclui toda a carga metafórica de sentidos apresentada no prólogo desta tese – como também as chama de ‘muito importante’, sendo um indicativo da forma como elas devem se sentir. Assim, por meio da adjetivação, a TSGA não só empodera as pacientes, mas permite a reordenação da compreensão de que quem convive com a síndrome tem sobre si e sobre a ST.

e) *Descrédibilização/ Tensionamento de saberes médicos e/ou profissionais da área da saúde*: De múltiplas formas e em diferentes níveis, o descrédito em relação aos profissionais da área da saúde e o tensionamento dos saberes médicos está presente no conjunto dos três observáveis. Essa operação é decorrente tanto das experiências, muitas vezes frustrantes, que as pacientes têm, quanto do sentimento de angústia dos familiares e das meninas e mulheres que nascem com a desordem cromossômica, como destacado por Crawford (2019). Ademais, é preciso destacar que essa operação pode acontecer de forma direta - como no perfil Turner & Eu e na página da TSGA - ou indireta – no canal Brooke TV/ Butterfly TV.

O post de Isabela sobre erros médicos (Imagem 56) no perfil do Instagram Turner & Eu parte de um relato pessoal, permeado por sentimentos, para abordar um problema maior: as falhas no diagnóstico e como isso se conecta com o que é vivenciado pelas pacientes e pela família. Ela também tensiona o fato do pouco conhecimento e informação que os profissionais têm sobre a ST, o que acarreta nesses erros, ou seja, ela faz uma reflexão sobre um processo que é tido como linear. Nesse caso, a plataforma digital permite que, por meio do discurso, Isabela manifeste um sentimento que percorre a mente dessas meninas e mulheres, mas que não chega a ser externalizado. E mais: por meio da postagem ela ‘convoca’ que os seguidores contem a própria experiência relacionada a erros médicos, portanto ela acredita que 1) várias

outras pessoas enfrentam essa situação e 2) essa era uma oportunidade para chamar a atenção da comunidade dos profissionais da área da saúde, tanto para a monossomia, quanto para o cuidado ao se ter o diagnóstico.

Na página da TSGA, o descrédito nos profissionais da saúde e nos saberes médicos não parte da organização, mas de uma seguidora que encontra no espaço de comentários a chance de obter alguma resposta e diminuir sua angústia, como na Imagem 33. Ao ler o comentário, é possível observar que há marcas que indicam que os sentimentos de Anita estão em evidência e que guiam o relato. Portanto, essa operação é uma forma de estabelecer contato com as seguidoras, o que estimula o compartilhamento de vivências de maneira colaborativa. Também vem a ser uma forma de validação de quem convive com a ST, uma vez que uma pergunta de caráter médico foi feita diretamente dentro de uma comunidade composta quase que exclusivamente por pacientes e familiares.

O descrédito/ tensionamento dos saberes médicos e dos profissionais da saúde no Turner & Eu e na página da TSGA tem outro fator em comum: essa operação tem uma dimensão emocional extremamente presente. Ou seja, os relatos são conduzidos pelos sentimentos dos sujeitos em relação ao que foi experienciado por eles. Sendo assim, há um descolamento do que se sente em relação à doença rara, para a angústia, dúvida e indignação por, muitas vezes, não encontrarem ajuda nos profissionais da área da saúde.

Já no canal Brooke TV/ Butterfly TV essa operação ocorre de forma indireta porque em nenhum vídeo a youtuber traz o assunto, mas quando convocada ela expressa sua opinião (Imagem 48). Assim, seus pensamentos ficam latentes, e apesar de Brooke ser bem aberta com seu público, percebe-se que há temáticas que ela prefere guardar no seu íntimo. Interessante pensar que essa operação somente é evidenciada na interação dela com uma médica. Isso ressalta que ela acredita que o tensionamento dos saberes médicos não deve ser uma discussão restrita à comunidade (pacientes e familiares), mas deve acontecer com os próprios profissionais da saúde. Outro ponto é que em nenhum momento ela questiona o conhecimento da médica, contudo, Brooke faz um alerta que parte da sua vivência enquanto paciente. Ou seja, ela problematiza a relação de poderes existente entre os profissionais da saúde e os pacientes, e ainda deixa o recado de que quem vive com a enfermidade deve ser levado em consideração.

Dessa forma, observando o conjunto das experiências comunicacionais analisadas, é possível compreender o descrédito/ tensionamento dos saberes médicos e/ou profissionais da área da saúde também surge do fato de se estar falando de uma doença rara, na qual há uma menor gama de informações técnicas à disposição (PEREIRA, 2019). Ademais, também é a maneira das pacientes demarcarem seu lugar enquanto expert pela experiência, como aporta

Flichy (2016). Assim, essa operação é decorrente do contexto que envolve a pesquisa, pois é importante ressaltar que, apesar da dialética entre pacientes e médicos existir nos diversos contextos da saúde - não só os que envolvem enfermidades de baixa prevalência – aquela é agravada por a ST ocorrer com menos frequência. Portanto, é uma forma de os sujeitos problematizarem um saber já institucionalizado e ao mesmo tempo chamar a atenção dos profissionais da saúde e assim promover mudanças no campo da medicina, compreendendo as vivências dos sujeitos que convivem com a enfermidade (ROSE, 2013; BUDUCH *et al*, 2012; KLEINMAN, 1988). Ou seja, essa operação é uma forma de resistência das pacientes e suas famílias contra a visão que a própria medicina tem da desordem cromossômica. Assim, a comunicação acaba se tornando um espaço problematizador de questões que se perpetuam na sociedade e que acabam tendo consequência na forma como as meninas e mulheres com a síndrome e seus pais elaboram a monossomia.

f) Uso de metáforas/ Comparações: O uso de metáforas e comparações está presente na página da TSGA e no canal Brooke TV/ Butterfly TV. Essa operação serve tanto para se referir à síndrome em si, quanto às pacientes. Na ONG, as comparações surgem nas postagens com frases motivacionais e são utilizadas como uma forma de dar estímulo às meninas e mulheres que nascem com ST, colaborando para o processo de aceitação da monossomia e da ressignificação como elas enxergam a doença rara. A comparação com uma princesa (Imagem 22) e com anjos (Imagem 23), por exemplo, são uma referência à forma como a desordem cromossômica deveria ser encarada pelos que convivem com ela cotidianamente. Ou seja, por meio dessa operação há uma ressignificação de quem nasce com ST, que passa a ser enxergada através do prisma de discursos já existentes na sociedade. Isso permite que, através de um imaginário já consolidado socialmente, haja uma facilitação para que as pacientes e os familiares compreendam a partir de um novo ângulo.

Já no canal Brooke TV/Butterfly TV também há um processo de assimilação das ideias já existentes socialmente, contudo, nesse caso, ele serve como uma forma de ajudar na elaboração das facetas mais complexas da síndrome. Em um dos vídeos, a youtuber, ao dizer que a ST possui um espectro, possibilita a associação das pacientes e familiares com outra enfermidade popularmente conhecida, permitindo a criação de um mapa visual que colabora com o entendimento da monossomia. Ademais, as entrevistadas do canal também exercem essa operação, uma vez que por meio das suas falas elas expressam sua visão sobre a desordem cromossômica, ao mesmo tempo em que externalizam o próprio processo mental que as levou a uma melhor compreensão da vida com uma doença rara, o que fica claro com a entrevista de

Inês, que diz que síndrome é uma montanha russa. Os dois exemplos trazidos evidenciam que os circuitos construídos sobre a monossomia partem das vivências íntimas das pacientes: tanto corporais quanto emocionais. Ou seja, a percepção individual – que dá origem às metáforas – acaba se tornando coletiva e sendo inserida no imaginário social por meio das experiências comunicacionais.

g) Uso de frases/posts motivacionais: Tanto o perfil Turner & Eu quanto a página da TSGA usam frases motivacionais como formas de interação, inspiração, mobilização, construção de uma rede de apoio e de colaboração no processo de aceitação/compreensão/ reorganização das pacientes e da própria monossomia. Assim, apesar das frases motivacionais terem múltiplas funções, possuem um fator em comum: fazer a síndrome se tornar algo palpável para as pacientes, não apenas como uma enfermidade, mas como uma condição que pode afetar a autoestima, os relacionamentos e o ser social em si. Dessa forma, é por meio das frases motivacionais que as pacientes e familiares tentam lidar com desafios trazidos pela desordem cromossômica que nem sempre estão relacionados às suas características físicas/ biológicas. Ainda se faz importante sinalizar que, tanto no Facebook quanto no Instagram, as frases motivacionais são dirigidas às meninas e mulheres com ST, assim como aos seus pais ou sua família.

Na página da TSGA, como a própria organização disse, as frases motivacionais servem para dar leveza ao conteúdo específico da síndrome que é compartilhado diariamente. A ONG se utiliza dessa operação para abordar, de forma indireta, as diversas características da ST em sua singularidade. Entretanto, o que se vê é que através da circulação essas frases ganham outros contornos, porque são inseridas em novos circuitos, que nem sempre correspondem ao almejado pela organização (BRAGA, 2017b; CARLÓN, 2020). Isso acontece porque é possível observar que os seguidores, no espaço de comentários, ressignificam essas frases de acordo com suas opiniões e experiências pessoais, o que cria uma rede de sociabilidade que problematiza e reordena a própria vivência sobre o cotidiano com a síndrome. Outro ponto, já dito anteriormente, é que na página da TSGA, essas frases ganham um tom imperativo, dando a sensação de que essa seria a única forma de lidar com determinada situação e/ou sentimento.

Já o movimento do Turner & Eu é diferente. Isabela traz posts/ frases motivacionais com o intuito de promover uma reflexão mais complexa, que transcende as questões já em debate dentro da comunidade com ST. Ao invés de discutir aspectos específicos como bullying, baixa estatura, infertilidade ou aborto espontâneo, a administradora do conteúdo visa, nas frases motivacionais, situar a monossomia em um contexto amplo, como uma doença rara que envolve

diversas questões físicas, mas também sociais e humanas. Nesse caso, seria a expressão do que é viver com a desordem cromossômica no geral, e não apenas sobre uma das características da monossomia. Ou seja, o que se percebe é que as frases motivacionais não são uma forma de preencher uma lacuna, mas partem da necessidade da própria Isabela de ponderar sobre algum sentimento ou vivência relacionada à síndrome. Isso também vem a promover um sentimento de coletividade, já que as sensações expressas nos posts/ frases motivacionais podem ser compartilhadas por grande parte das pacientes e/ou seus familiares.

h) Validação pela presença enquanto organização: Por se tratar de uma ONG, essa é uma operação que ocorre apenas na página da TSGA e que parte dos próprios seguidores. A validação ocorre pela confiança que o público tem nas informações disponibilizadas, uma vez que essa organização dos Estados Unidos, além de compartilhar informações sobre a síndrome, é uma das poucas que tem alcance global, não se restringindo a um único país ou área geográfica. Ou seja, além do status organizacional, a página da TSGA também é validada pela multiplicidade de seguidores que são mobilizados a partir dos conteúdos disponibilizados.

Essa validação também ocorre por um movimento comunicacional, que se expressa não apenas no número de seguidores (a TSGA, criada em 2014, possui praticamente a mesma quantidade de seguidores no Facebook que organizações criadas há mais de 20 anos e que possuem uma atuação consolidada no presencial e no online), curtidas ou compartilhamentos, assim como pelos constantes e numerosos comentários que as postagens recebem. Ou seja, o público da TSGA sente que a página é um espaço seguro e confiável para buscar informações, obter apoio e tirar dúvidas, uma vez que há um respaldo institucional. Portanto, é importante pensar que a validação parte dos seguidores: é por meio desses que a página ganha destaque e vai se constituindo enquanto fonte primária de informação para pais e pacientes.

Contudo, vale fazer duas ressalvas. A primeira é que esse é um sentimento unidirecional, visto que a organização não interage com os seguidores, não busca uma aproximação direta com eles, e raramente faz ações de comunicação que estimulem essa validação. A segunda é que, como apresentado no item anterior, as informações disponibilizadas não possuem fonte e muitas vezes são simplificadas. Assim, observa-se que a validação parte do status de organização que a TSGA tem, do tipo de conteúdo postado (informações básicas de forma acessível) e da estrutura da própria plataforma digital (que possibilita o compartilhamento rápido e a interação em forma de comentários). Ou seja, as affordances (GIBSON, 1977) permitem esse movimento, fazendo com que, como aponta Recuero (2014), as plataformas

estabeleçam maneiras de se conectar e de manter essa conexão permeadas por valores específicos de cada indivíduo.

i) Personalização: A operação de personalização emerge do fato de que as plataformas digitais mudam a forma como os sujeitos compreendem a si mesmos (LEITÃO; GOMES, 2018), como elas ajudam no aspecto emocional (LEE; CHO, 2018) e da possibilidade de compartilhamento de sentimentos (KERCKHOVE, 2015). Presente no Brooke TV/ Butterfly TV e no Turner & Eu, a personalização é uma expressão da extimidade (LACAN, 2008; BOLESINA, 2017), uma vez que é através da narração de si que tanto o canal quanto o perfil ganham um caráter pessoal. A história de Isabela Ribeiro e de Brooke Gonsalves funciona como o fio condutor do conteúdo postado e fonte de motivação primária para os comentários e as interações que ocorrem nas respectivas plataformas digitais. O nome escolhido por ambas as administradoras de conteúdo já serve de indício para essa personalização: *Brooke TV* – indica que os vídeos têm como principal temática a própria Brooke; *Turner & Eu* – demonstra que o perfil vai abordar, de forma direta ou indireta, a relação pessoal de Isabela com a ST. Assim, as experiências comunicacionais delas também estão presentes no momento de nomear o canal e o perfil, ou seja, o título é causa e consequência dessa personalização.

Brooke realiza um movimento interessante, pois os primeiros vídeos falam sobre como ela percebe a síndrome em si mesma, como está presente no seu cotidiano e as manifestações da ST nela. Portanto, ela não tem receios de se apresentar enquanto uma mulher com a monossomia, de expor seu corpo e suas cicatrizes, suas inseguranças, dilemas e desafios. Dessa forma, a youtuber se apresenta enquanto ser humano complexo, mostrando uma ideia realista da desordem cromossômica, permeada por dificuldades e conquistas. Assim, a personalização, nesse caso, serve como uma forma de identificação e inspiração para os seguidores, é uma forma de Brooke compreender a si mesma e também de ajudar quem acompanha o canal. Essa operação surgiu tanto da vontade/ necessidade da youtuber, quanto da percepção que ela teve sobre o que importava para a sua audiência. Foi um movimento ao mesmo tempo individual e colaborativo. Ademais, ainda nesse processo, é importante ressaltar que a personalização no canal envolve elementos tanto do passado de Brooke, do presente e as ambições para o futuro; não havendo uma temporalidade específica. Contudo, é importante ressaltar que com o avançar do canal, os vídeos deixam de conter esse caráter de personalização, focando também em aspectos mais gerais da ST e na história de outras pessoas e é esse movimento um dos motivos da mudança do nome do canal de Brooke TV para Butterfly TV.

Já no Turner & Eu a operação de personalização ocorre de forma gradual. Primeiro ela a faz textualmente, ou seja, os seguidores conhecem, por meio de narrativas, a relação e as percepções de Isabela sobre a desordem cromossômica. Depois a administradora do conteúdo posta fotos antigas suas, tanto para que os seguidores, finalmente, a vejam fisicamente, quanto para fazer uma associação entre sua imagem de adolescente e fatos que aconteceram no passado. Somente em um terceiro momento é que Isabela publica fotos atuais e que demarcam a fase em que ela conta sobre a superação de problemas de autoestima. Portanto, há uma temporalidade na personalização feita no perfil, já que ela acontece por etapas, permitindo que o desvelar de Isabela aconteça quando ela quiser, e não na temporalidade da própria plataforma.

Por fim, ainda é preciso destacar que a operação em questão também possui uma outra característica: a personalização do canal de Brooke e do perfil criado por Isabela não é referente apenas à dimensão da ST, mas envolve outros aspectos de suas vidas, como hobbies, interesses, religião, relações trabalhistas, atividades acadêmicas, entre outros. Ou seja, mesmo o foco sendo a síndrome, essa é inseparável dos outros aspectos da vida pessoal das administradoras de conteúdo, portanto, a personalização só pode existir por meio da integração dessas múltiplas facetas.

j) Hibridização dos saberes médicos/ tácitos: A operação em questão é resultante de uma das características do processo de midiaticização, como evidenciado por Braga (2015), uma vez que decorre do atravessamento dos diversos campos sociais. Esse atravessamento emerge da interface entre os campos da comunicação e da saúde, uma vez que há hibridização dos saberes médicos com os conhecimentos tácitos – tanto da área da saúde quanto os comunicacionais. A hibridização de saberes médicos/ tácitos está presente nos três conjuntos de observáveis, ou seja, é uma operação que permeia a construção social sobre a síndrome, e acaba reconfigurando os sentidos sobre ela.

No canal Brooke TV/ Butterfly TV essa operação acontece de duas formas. A primeira delas é na produção dos vídeos, pois a youtuber mescla informações que ela obtém com médicos e em artigos científicos com suas próprias impressões e vivências relacionadas à síndrome. A segunda é nos próprios comentários, pois quando um seguidor traz algum dado ou relata alguma situação, Brooke questiona sobre a fonte de informação e/ou pede para que o usuário fale mais sobre o assunto, promovendo um intercâmbio de informações e de experiências como apontam Zhang (*et al*, 2013). Essa é uma tentativa que ela faz para que os comentários sejam interpretados dentro de um contexto específico, e não de forma equivocada. Assim, é por meio dessa mescla entre fontes oficiais e a experiência da youtuber que há uma identificação por

parte da audiência, uma vez que o conteúdo compartilhado torna a monossomia palpável. Ou seja, é a expressão corporal e mental do que é viver com a desordem cromossômica, demonstrando na prática o que os livros médicos, muitas vezes, explicam de forma simplificada.

Já Isabela realiza essa hibridização por meio da narrativa de sua história de vida: ela escolhe uma temática, fala sobre sua experiência pessoal, e, para fundamentar e validar o que foi dito, traz informações técnicas sobre o assunto. Aqui é importante ressaltar que a fonte dos dados médicos apresentados por Isabela não é citada nas publicações, eles são originários das conversas que a administradora do conteúdo tem com os profissionais da saúde que fazem seu tratamento, dos seguidores do seu perfil e de leituras que ela faz sobre o assunto. Dessa forma, os posts do Turner & Eu, por meio de sua narração das vivências, apresentam os saberes médicos, que ajudam a explicar os fatos explicitados.

Sendo assim, é importante ressaltar uma diferença fundamental entre o canal Brooke TV/ Butterfly TV e o perfil Turner & Eu. Enquanto no primeiro há uma intercambialidade entre os saberes, na qual se percebe que ambos são importantes para a vida das pacientes; no segundo os conhecimentos médicos servem apenas como uma contextualização, ou seja, o foco é na experiência prática de quem nasce com a monossomia. Apesar dessa diversidade, é válido ressaltar que essa hibridização permite, além das trocas entre os sujeitos, o protagonismo da própria história (LERNER, *et al*, 2018).

Já na TSGA essa hibridização entre saberes médicos e tácitos também é uma hibridização dos fluxos comunicacionais. Isso acontece porque a organização compartilha as informações médicas, e os seguidores, por meio dos comentários, “aplicam” esse dado ao seu cotidiano e ao que eles experienciam. Ou seja, os conhecimentos técnicos sobre a monossomia acabam sendo ressignificados com e através dessa mistura com os saberes tácitos, já que ganham uma aplicabilidade, ou seja, eles são sentidos e vivenciados no corpo dessas pacientes, e é partir dessa corporeidade que ganham novos sentidos. Assim, essa mescla só acontece por meio da estrutura da plataforma, que possibilita essa interação, ou seja, são processos comunicacionais decorrentes da midiatização (BRAGA, 2013), e que, como apresenta Rosa (2019), ocorre em espaços extramidiáticos e dentro deles. Portanto, nesse caso, é preciso que os seguidores tenham um conhecimento sobre as possibilidades de interação ofertadas pela plataforma para que a hibridização ocorra, uma vez que o compartilhamento de saberes se dá em rede (RANGEL-S, *et al*, 2014).

k) Humanização/ Pessoalização do conteúdo: Essa operação tem dois objetivos principais: promover maior interação e interesse no conteúdo compartilhado e mostrar a qualidade de vida

das meninas e mulheres que convivem com a desordem cromossômica. Utilizada no canal Brooke TV/ Butterfly TV e no perfil Turner & Eu, a ideia de humanizar o conteúdo ocorre de forma similar nesses dois conjuntos. As duas administradoras têm como meta reduzir o caráter técnico da síndrome e a inserirem no circuito social, fazendo com que a ST se torne algo para além de uma enfermidade, o que viria a contribuir para a aceitação das pacientes. Para tanto, Brooke e Isabela se colocam como protagonistas, e utilizam sua vida íntima, seu corpo, suas memórias e desafios como exemplo. Ou seja, elas se colocam “à disposição” de outras pacientes e famílias, publicizando sua privacidade para que outras pessoas tenham menos dificuldades, dúvidas e maior assistência no futuro.

Assim, humanizar o conteúdo envolve a dimensão da personalização deste, uma vez que há muitas publicações e vídeos que trazem os sentimentos, angústias e desafios das pacientes. Dessa forma, os seguidores têm acesso a Isabela e Brooke enquanto seres humanos que sentem na pele o que é ter a síndrome, gerando uma identificação total e não apenas parcial, como disse Brooke na entrevista. É através dessa operação que a síndrome se desloca de algo estanque nos livros para algo vivo e complexo, pois as pacientes vão relatar aspectos que apenas quem nasce com ST sabe, que está para além do que os médicos sabem. É a mistura do dia a dia com as emoções de lidar com uma doença rara, pois elas mostram como é fazer determinados exames e receber o resultado deles, o que é importante perguntar em uma consulta médica, como é receber a notícia da infertilidade, entre outros. É um singular que, devido à identificação de outras pacientes, se torna uma exemplificação de um sentimento coletivo.

Para além disso, é preciso ressaltar que essa também é uma operação que envolve uma estratégia comunicacional, já que é por meio dela que há um maior engajamento. Isso é perceptível nos comentários, nos quais muitas seguidoras não apenas agradecem pela forma como a síndrome foi abordada, mas fazem perguntas sobre a vida pessoal das administradoras. Assim, ao humanizar o conteúdo há uma maior mobilização e incentivo dos seguidores para interagirem e, dentro do possível, compartilhem a sua própria história, criando novos circuitos, aumentando a interação na prática social por meio da circulação (BRAGA, 2012).

l) Acionamento da religiosidade: A página da TSGA, o canal Brooke TV/ Butterfly TV e o perfil Turner & Eu abordam a religiosidade de formas distintas. Essa é uma operação que deve ser entendida do ponto de vista das pacientes e suas famílias, uma vez que partem deles a manifestação de suas crenças religiosas que são inseridas no fluxo comunicacional. Ou seja, essa é uma operação que começou de forma indireta nos três casos analisados, mas que ganhou espaço conforme o conteúdo foi posto em circulação.

Isabela é a que aciona a religiosidade de forma mais direta no perfil do projeto. Desde o princípio há postagens nas quais ela menciona sua fé e sua crença. Essa é uma dimensão tão importante em sua vida que há publicações específicas nas quais ela fala sobre encontro de jovens da igreja e em como ela relaciona a religião e a síndrome. Já o movimento de Brooke é diferente, os seguidores assíduos do canal sabem da importância que a religião tem para ela, contudo, em um momento inicial, ela separa essas duas facetas de sua vida. Isso ocorre porque ela não mistura os assuntos nos vídeos. Entretanto, esse fato muda quando ela faz um vídeo específico que relaciona como a fé a ajudou a redimensionar a ST e a compreender como a enfermidade faz parte de sua vida. Ambas falam em como a religião as ajudou a ver a monossomia de uma forma positiva, a serem gratas pela sua sobrevivência.

Sendo assim, percebe-se que a crença religiosa tem um papel fundamental no processo de intimidade de Isabela e Brooke. Pelo testemunho delas é possível compreender que, para ambas, antes das experiências comunicacionais nas plataformas digitais, houve um momento de introspecção guiado pela fé. É como se a religiosidade servisse de preparação para a intimidade, para o se expor em um ambiente público. Nesse caso, religião e comunicação se unem, pois a primeira é que dá forças para a execução da segunda. Ademais, é importante ressaltar que apesar de Brooke e Isabela explicitarem a religião que seguem, seguidores das mais diversas crenças se identificam com os relatos, ou seja, não é uma forma de pregação. O conteúdo é focado no relato pessoal e na forma como elas, no seu âmbito privado, acreditam que a religião as fortaleceu.

Já na página da TSGA o acionamento da religiosidade se dá de forma indireta. Eles usam o substantivo ‘milagre’ como forma de estabelecer um vínculo entre a monossomia e a fé. Portanto, ao fazer a associação de que as meninas que nascem com ST são milagrosas, está implícito que há uma crença em uma força divina que tornou esse milagre possível. Ou seja, o uso do substantivo funciona como um fio condutor entre a religião e a síndrome. É importante ressaltar que essa operação ganha contornos diversos por meio dos seguidores, que relatam suas experiências milagrosas e agradecem pela sua vida ou de sua filha/ neta/ sobrinha/ amiga.

Como visto, o debate não é religioso em si, mas recorre a manifestações da fé, visto que mesmo Brooke e Isabela que, midiaticamente, aparentam estar bem resolvidas nos aspectos relacionados à síndrome, se entendem como parte de uma situação em que a intervenção Divina foi necessária. Além disso, assim como nos testemunhos, que conectam as pessoas, a fé e a crença são compreendidas por elas como algo superior, uma espécie de estímulo à confiança e travessia, comum não só na ST, mas em outros relatos de doenças online.

m) *Externalização da feminilidade*: Essa operação é evidente no perfil Turner & Eu, como apresentam as imagens 57 e 59. Isabela sente que a dimensão de beleza, maquiagem e vestuário é uma parte importante na vida das mulheres com a desordem cromossômica. Como apresenta Freitas (2016) a questão corporal é complexa no âmbito da ST e ainda pouco estudada. Dessa forma, a administradora do perfil encontrou uma forma de abordar a autoestima por meio dos looks do dia e de dicas de cuidado com a pele e com o cabelo. Ela misturou a vaidade pessoal que ela já tinha com o pedido das pacientes com a dimensão feminina que envolve a ST. Dessa forma, externalizar a feminilidade, além de fazer parte do processo de autoaceitação, ressignifica a monossomia, uma vez que ao invés de enxergar a doença rara como uma incompletude corporal/ sistêmica, ela pode ser vista como uma oportunidade de se produzir, de investir tempo no cuidado pessoal. Ou seja, é mais do que falar sobre moda por vaidade ou interesse, já que esse assunto, para as meninas e mulheres com ST, também é uma questão de autoafirmação.

Já Brooke realiza dois movimentos interessantes em relação a essa operação. Em um primeiro momento ela se produz para a gravação dos vídeos, colocando maquiagem e acessórios e arrumando o cabelo, pois ela quer se sentir bonita para os seguidores. Contudo, como já dito anteriormente, no momento em que ela se sente confortável, ela abandona os padrões estéticos normativos e se apresenta como a Brooke do cotidiano. Essa mudança é importante, porque, ao contrário de Isabela, – que quer se produzir para se sentir feminina e confortável em seu corpo - a youtuber mostra que externalizar a feminilidade é algo interior. Ou seja, ela se sente mulher sem precisar ser vaidosa. Nesse caso, a operação está relacionada mais à forma como Brooke vê a si mesma: como uma mulher completa, independentemente das afetações físicas e sistêmicas da ST. Portanto, ela ressalta que a monossomia não é motivo para que as pacientes se sintam menos mulher.

Contudo, diante do exposto, é preciso fazer uma ressalva: esse sentimento – de externalizar o feminino - é algo que parte de Brooke e de Isabela, mas não representa toda a comunidade de mulheres com a desordem cromossômica, como reflete Falchi (2022b). Isso acontece porque fenotipicamente, quem nasce com ST é do sexo feminino, porém, assim como entre as mulheres que não têm a síndrome, há pacientes que não se identificam no gênero feminino, se considerando não-binárias e/ou intersexuais¹³⁸. Novamente, é importante ressaltar

¹³⁸ A discussão sobre Síndrome de Turner ser considerada intersexo e de algumas pacientes não se identificarem na classificação binária de gênero já foi tema de vídeos que circularam na comunidade ST. Em 2017 Brooke fez um vídeo chamado *Turner Syndrome: Is it Binary?*, no qual ela traz sua visão pessoal sobre o assunto, mas deixando claro que é sua opinião. O conteúdo pode ser acessado em: <https://www.youtube.com/watch?v=kA8BIIwJy4g>. Contudo, essa discussão ganhou destaque em 2021, quando

que o objetivo da tese não é trazer a discussão de gênero existente na comunidade ST, porém, é importante fazer esse adendo, uma vez que a operação existe e representa a forma como Brooke e Isabela se enxergam, se expressam e se identificam.

n) *Externalização da dor/ angústia*: A externalização da dor/ angústia ocorre de formas distintas na página da TSGA, no canal Brooke TV/ Butterfly TV e no perfil Turner & Eu. Essa é uma operação que parte do princípio de olhar a si mesmo como uma forma de aliviar o estresse emocional (ZHAO, 2007; LEE; CHO, 2018). Isso acontece porque receber o diagnóstico, lidar com a lista de possíveis afetações físicas, sistêmicas e psicológicas, pensar em um futuro desconhecido são processos que fazem parte da vida de quem convive com uma doença rara. Todos esses processos geram sentimentos conflitantes, permeados pelo medo e pela angústia, sendo através das experiências comunicacionais que pacientes e familiares dão vazão a essas emoções. No conjunto dos observáveis, não é se colocar no lugar de vítima, mas é uma necessidade de se expor para que as mulheres com a desordem cromossômica e suas famílias se tornem mais fortes por meio da segurança fornecida pelo nicho formado pela comunidade (SACRAMENTO, 2018b; SACRAMENTO; BORGES, 2020). E esse é um ponto em comum dessa operação na página da organização, no canal de Brooke e no perfil administrado por Isabela, uma vez que criadoras de conteúdo e seus seguidores veem esses espaços como uma espécie de “porto seguro”, nos quais sabem que não serão julgadas por suas vivências e ações e vão ter apoio de pessoas que as compreendam. Ou seja, elas se sentem confiantes e não têm receios em compartilhar suas dores em um espaço público, mesmo que seja interagindo com estranhos, como apontam Colineau e Paris (2010).

Tanto Brooke quanto Isabela realizam essa operação de forma similar, uma vez que ambas contam detalhes de cirurgias, falam abertamente sobre a complexidade e dialética dos sentimentos que estão presentes nas descobertas relacionadas à ST e nos desafios trazidos por estas. Uma das estratégias utilizadas pelas administradoras é a honestidade com o público, já que elas contam detalhes das angústias pelas quais passaram. Porém há uma diferença: no canal Brooke TV/ Butterfly TV o processo de externalização das dores e das angústias ocorre conforme a youtuber vai experienciando esses sentimentos, contanto que na única ocasião em

um canal do YouTube chamado *Special Books for Special Kids* – que conversa com pessoas e familiares com doenças raras – entrevistou Celeste, que tem a monossomia e se identifica como intersexo e não binária. O vídeo teve uma alta repercussão, especialmente porque muitas pessoas não concordaram com a visão dela e com a ideia apresentada sobre a síndrome, que era a de que todas as pacientes se viam dessa forma. Esse vídeo – intitulado *Living intersex and non-binary (one person's thoughts on Turner Syndrome* - pode ser acessado em: <https://www.youtube.com/watch?v=-QF14YrDizA&t=187s>

que isso não acontece ela grava um vídeo explicando o motivo pelo qual ela precisou de um tempo para lidar com a própria dor. Já ao ler as postagens do Turner & Eu se observa que Isabela primeiro internaliza seu sofrimento, lida com ele na sua intimidade e só depois o torna público. Nesse quesito se percebe que os processos midiáticos têm funções diferentes para elas: enquanto para Brooke é uma forma de canalizar e lidar com as emoções, para Isabela é uma forma de reorganização mental, de reordenar o seu interior. Dessa forma, em ambos os casos é possível ver a inter-relação das mudanças sociais e midiáticas e das conexões e interconexões que formam a sociedade atual e que caracterizam o processo de midiaticização (COULDRY; HEPP, 2020; GOMES, 2016).

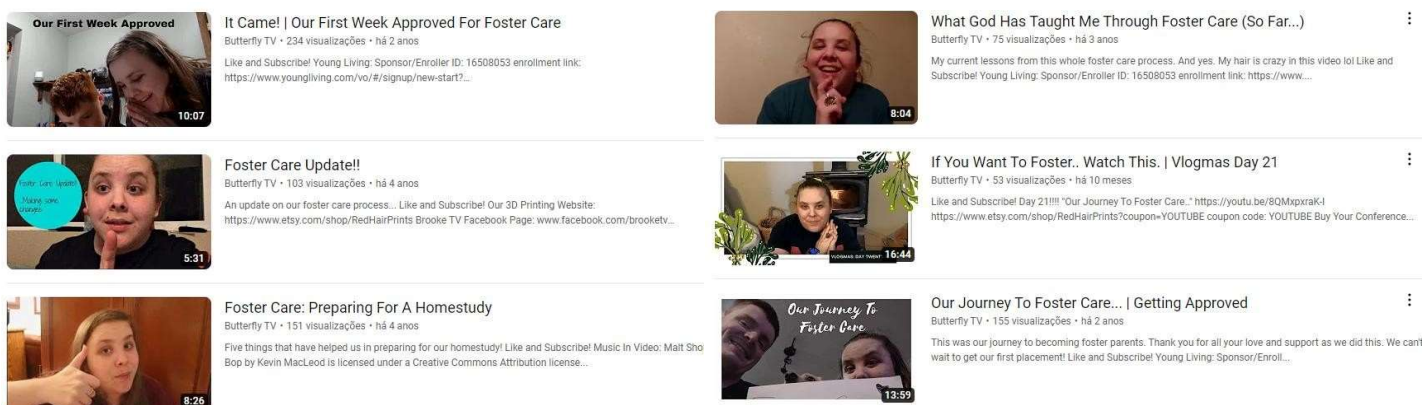
Essa externalização na página da TSGA ocorre de três formas, duas de forma qualitativa e uma de forma quantitativa. Quantitativamente, a ONG apresenta os dados estatísticos, falando sobre a baixa natalidade de fetos com ST, ou seja, é a expressão discursiva e material do sentimento de mães que estão grávidas e que já têm o diagnóstico da monossomia. Outra ocorrência dessa operação é de forma qualitativa, e através das frases motivacionais, pois apesar da organização não falar diretamente sobre dores, medos e angústias, as frases motivacionais compartilhadas na plataforma digital, muitas vezes fazem alusão a esses sentimentos, já que abordam temas como aborto espontâneo, dificuldades de autoaceitação, baixa estatura, entre outros. Por fim, a externalização de dores e angústias acontece no espaço de comentários, uma vez que os seguidores falam sobre a sua jornada com a síndrome, contando sobre a dificuldade de conseguir um diagnóstico, os erros médicos, o aborto espontâneo, as cirurgias entre outros. Essa última situação é uma forma de pacientes e familiares lidarem com os sentimentos que ficaram reprimidos, é a oportunidade de se sentirem compreendidos ao invés de excluídos.

o) Simbolização da resiliência: Essa operação, presente no conjunto dos três observáveis, é interessante porque ela ocorre tanto na gramática de produção quanto na gramática de reconhecimento. Ela emerge do emaranhado de circuitos que são criados e postos em circulação pelas administradoras dos conteúdos e seus seguidores, ou seja, como diz Braga (2012) os circuitos são criados em fluxos contínuos, se formando e diluindo de acordo com as interações. O nome da operação – simbolizar a resiliência – foi escolhido porque muitas vezes ela não está expressa de forma direta nos posts, vídeos e/ou comentários, mas surge a partir da narrativa e do discurso contido nesses conteúdos. Ou seja, a resiliência, apesar de estar presente nas histórias e nas jornadas das famílias e pacientes com ST, só ganha concretude e é demonstrada por meio do fluxo comunicacional.

A página da TSGA simboliza a resiliência de diferentes maneiras, seja pondo em circulação discursos que abordam a força e determinação de meninas com a monossomia, seja caracterizando as pacientes como corajosas, fortes ou valentes, como na campanha para o mês de conscientização da ST de 2022. Ou seja, a organização traz diversos atributos que acredita constituírem uma pessoa resiliente, e deixa evidente que as mulheres com a desordem cromossômica possuem todas essas características. Ademais, é preciso ressaltar que dentre os três conjuntos analisados, a ONG é a única que usa diretamente a palavra resiliente para se referir a quem convive com a síndrome. Dessa forma, compreende-se que a TSGA acredita que a resiliência não é uma consequência da ST, mas a força motivadora para superar as adversidades. Os seguidores da TSGA também simbolizam a resiliência por meio de suas narrativas, da forma como contam a própria história, na qual expressam os desafios, a forma de superação e o sentimento de que não vão desistir em meio às adversidades. Portanto, compreende-se que a organização traz o adjetivo, mas é por meio dos seguidores que ele é ressignificado de acordo com as vivências pessoais de cada um.

Ao analisar o canal de Brooke, é possível identificar que a youtuber aborda a resiliência enquanto uma paciente com doença rara ao mesmo tempo em que apresenta a sua determinação na jornada de conseguir ser mãe através da adoção, já que em virtude da ST ela é infértil. Sobre a resiliência relativa à monossomia, Brooke faz isso através da apresentação de seu cotidiano, como na hora de aprender a dirigir, ao fazer uma prova de matemática na escola, ao buscar um tratamento de reposição hormonal que lhe fizesse bem, ou nas adaptações que ela faz para conseguir alcançar armários mais altos, por exemplo, ou ainda quando nos vídeos ela demonstra uma rápida recuperação diante de uma situação que a deixa emocionalmente vulnerável. É interessante pensar que Brooke não se diz resiliente, são as ações do dia a dia que mostram essa característica para os seguidores, ou seja, é algo intrínseco à personalidade dela e que se manifesta por meio da forma como ela lida com a monossomia. Sobre o outro ponto, o desejo de ser mãe, essa temática é recorrente no canal desde os primeiros vídeos, como mostra a Imagem 70.

Imagem 70: Print vídeos adoção Brooke



Fonte: YouTube/ Brooke TV- Butterfly TV

Esses são apenas alguns dos inúmeros vídeos que abordam a temática da adoção/infertilidade na perspectiva da youtuber. Além de ser um processo longo e burocrático, é possível observar que por ser um desejo muito grande de Brooke, ela não desiste e está sempre correndo atrás do necessário para realizar o sonho de ser mãe. Ela traz atualizações sobre a situação de adoção, as visitas da assistente social, dá dicas de como preparar a casa, o custo financeiro e a parte emocional que envolvem o processo. Optou-se por trazer esse exemplo porque além de ser uma temática recorrente, é uma demonstração de uma resiliência direcionada a uma questão específica. Assim, por meio das experiências comunicacionais de Brooke, compreende-se que, ao se falar em doenças raras, é possível abordar dois tipos de resiliência, uma que envolve a dinâmica do dia a dia com a enfermidade, e outra que é referente às afetações específicas da síndrome.

Ademais, as interações que ocorrem no canal também simbolizam a resiliência, já que, inspiradas pela youtuber, muitas mulheres com ST também relatam como lidam com a síndrome no dia a dia. Ou seja, por meio do outro – Brooke – várias pacientes enxergam essa característica em si mesmas. Portanto, a ação dela de fazer vídeos falando sobre o cotidiano pode promover uma reconfiguração na maneira como as meninas e mulheres compreendem a monossomia e a si próprias.

O perfil Turner & Eu simboliza a resiliência por meio da narrativa de superação de Isabela. Quanto esta conta que sofreu bullying, problemas de autoestima, diagnósticos errados, burocracia para conseguir medicamentos pelo SUS, por exemplo, ela indica que enfrentou todos esses desafios e que saiu dessas situações mais fortalecidas. Ou seja, a resiliência a ajudou a formar seu caráter, sua personalidade, quem ela é hoje. É essa mesma característica que a motiva a dar continuidade ao projeto, a interagir com os seguidores, a falar sobre a ST em uma

plataforma digital. Assim, enquanto sujeita, Isabela se constitui e se apresenta enquanto resiliente para a sua audiência.

Os seguidores do perfil validam essa característica de Isabela, uma vez que agradecem seus testemunhos, usam figurinhas para expressar como se sentiram em relação ao que foi relatado (TIAN, *et al*, 2017) e tecem elogios para a administradora do conteúdo. Porém, diferentemente do canal de Brooke - no qual a resiliência gera um sentimento de identificação - no Turner & Eu, essa característica faz com que alguns usuários busquem apoio em Isabela. Esses seguidores relatam suas histórias em busca da ajuda de alguém que eles sabem que é forte, que já enfrentou a adversidade. Ou seja, nesse caso, os processos midiáticos também servem como uma forma de encontrar suporte, de encontrar alguém que vai dar auxílio em um momento de dificuldade.

p) Uso da Autorreferência/ Metaproceto: Essa operação expressa, como já dito anteriormente, uma das características do processo de midiáticação (FAUSTO NETO, 2019). Ela consiste em falar sobre as ações que as próprias administradoras utilizam na criação de conteúdo. Ou seja, é ao mesmo tempo causa e consequência de narrar o processo de extimidade, e por isso é que ela está presente no canal Brooke TV/ Butterfly TV e no perfil Turner & Eu.

O exemplo de Brooke é tão específico e interligado com a extimidade que foi descrito no item 6.1.2.3. A youtuber faz um vídeo detalhado sobre os processos que ela utiliza para falar sobre si mesma na plataforma digital. Ela ainda vai além, porque não são apenas dicas midiáticas sobre iluminação, equipamentos ou posicionamento de câmera, já que fala sobre como ela se sente falando sobre uma questão tão íntima para um público amplo e sobre o que é necessário para lidar com questões de âmbito privado que emergem ao narrar a si mesma. Ou seja, é uma autorreferência comunicacional – que fala das affordances do YouTube – e pessoal – que envolve as emoções do processo de extimidade

Apesar de Isabela não falar abertamente ao público sobre como é a produção de conteúdo do perfil, ela utiliza o próprio Instagram para receber feedback dos seguidores sobre as postagens que já foram feitas e sobre o que a audiência gostaria de ver no Turner & Eu. Ou seja, ela produz conteúdo para falar sobre a criação de publicações, reels, vídeos e stories, como na Imagem 60. Ou seja, é um metaproceto, já que ela utiliza as affordances da plataforma digital para questionar sobre os processos utilizados por ela. Essa se mostra uma estratégia inteligente, já que além da maioria de sua audiência estar centrada no Instagram, o seu foco é justamente nesse espaço, portanto ela conversa diretamente com os maiores interessados no conteúdo compartilhado.

Portanto, se observa que para além do conteúdo sobre a síndrome em si, as administradoras têm interesse em se profissionalizar, em compreender o que os seguidores querem. É mostrar que o processo é uma via de mão dupla, feito em ciclo contínuo, no qual criadores e audiência estão sempre em interação. Também é uma forma de validar o perfil e o canal e conseguir engajamento, já que além de demonstrar a importância que os seguidores têm, Isabela e Brooke pretendem ser transparentes em relação ao processo de produção das postagens e vídeos.

q) Posicionamento enquanto ativista: Brooke utiliza os fluxos comunicacionais do YouTube para se posicionar como ativista. Isso acontece porque para além do processo de intimidade, de dar voz a outras pacientes com a monossomia, ela advoga pela causa ST, ela se posiciona como alguém que visa compartilhar informações e, ao mesmo tempo, lutar para que outras meninas, mulheres e famílias tenham mais apoio, assistência médica, e conhecimentos sobre a desordem cromossômica. Esse fato é interessante porque a youtuber não separa a sua vida pessoal da vida com a síndrome: as duas estão interligadas de forma tão imbricada que é impossível separá-las, ou seja, é uma vida só, indissociável, quem faz essa distinção são os seguidores, que olham de fora. Brooke emite opinião e faz com que seus seguidores também reflitam sobre desordem cromossômica, não é um trabalho acrítico, uma vez que ela promove um trabalho de autorreflexão.

No projeto Turner & Eu, Isabela também exerce ativismo, uma vez que ela visa que outras pacientes tenham mais acesso à informação sobre a síndrome, produz matérias para compartilhamento e estimula a interação entre meninas e mulheres com a enfermidade e suas famílias. Ela também permite um processo reflexivo, fazendo com que as pacientes ponderem sobre a sua situação e a forma como lidam com a desordem cromossômica. Porém há uma diferença na maneira como ambas exercem o ativismo. Isabela fala para um público mais restrito, ela faz um ativismo para as pacientes com a monossomia e seus familiares, ela fala, cria conteúdo e se expõe, primariamente para essas pessoas. Já Brooke tem como objetivo explicar e mostrar a complexidade da vida com uma doença rara para um público em geral: ela quer que pessoas que nunca ouviram falar sobre ST saibam o que esta é. Isso faz com que os discursos delas sejam diferentes, pois no Turner & Eu não há um esclarecimento específico de alguns dados ou situações cotidianas apresentadas, já no Brooke TV/ Butterfly TV há um cuidado maior para que cada palavra técnica possua uma explicação.

Contudo, ambas assumem a ST como uma problemática sua, a qual, por meio dos processos midiáticos e das suas experiências comunicacionais, elas podem trazer uma

contribuição social. Assim, elas conectam o seu nome, sua imagem e a sua vida à síndrome. Ou seja, nesse caso, percebe que ser ativista vai além de dar visibilidade a uma causa, de lutar em nome de uma comunidade, é também permitir que as próprias pacientes e familiares compreendam o que implica viver com um doença rara, e que ao seu tempo busquem por apoio, é mostrar que elas não estão sozinhas.

r) Uso de Simplificação/ Generalização: Ao longo do item 6.1 essa operação já foi descrita nos observáveis analisados para a tese, uma vez que está presente na página da TSGA, no canal Brooke TV/ Butterfly TV e no perfil Turner & Eu. A simplificação/ generalização se refere à forma como são apresentadas informações técnicas e médicas sobre a ST. No caso da organização, o Facebook serve como um espaço de compartilhamento de conhecimentos, mas de uma forma primária, ou seja, a ONG traz características importantes da síndrome. Eles apresentam a monossomia como algo estanque, e que ocorre da mesma forma em todas as pacientes, sem problematizá-la, focando em sua maioria nos aspectos físicos e/ou sistêmicos, e deixando em segundo plano os cognitivos. Em muitas das postagens, como nas imagens 19 e 20, fica o dito pelo não dito, uma vez que as publicações apenas citam as afetações. Dessa forma, ao dar um tom corriqueiro a questões como, por exemplo, a baixa estatura, eles minimizam a importância dos familiares em buscarem mais informações, uma vez que tornam aquilo algo comum dentro de um cenário complexo.

No perfil Turner & Eu a simplificação é decorrente do fato de que Isabela dá um enfoque maior à sua vida privada, essa se sobressai em relação à parte técnica da ST. Assim, os aspectos físicos servem, como já dito anteriormente, como contexto para a narração da administradora do conteúdo. Dessa forma, as pessoas que acessam apenas esse perfil do Instagram não têm a real dimensão de como a síndrome pode se manifestar nas diversas pacientes, apesar de Isabela deixar evidente que a desordem cromossômica é múltipla e ocorre de forma diferente em cada organismo. Isso também acontece pelo fato dela não citar as fontes de informação e por ela apresentar a monossomia a partir de uma ótica pessoal e singular. Portanto, ela não aborda a síndrome de uma perspectiva complexa e múltipla, e não exalta a diversidade não só de afetações, mas de corpos, histórias e implicações da ST.

O caso do canal de Brooke é um pouco mais complexo, uma vez que ela traz fontes de informação, problematiza as múltiplas afetações da síndrome, traz o contexto e dá voz às outras pacientes. Porém, essa operação se aplica ao discurso da youtuber, que visa abranger as diferentes dimensões, assim, ela acaba construindo uma narrativa ampla que ao mesmo tempo se aplica a todas as pacientes, mas não dá conta das especificidades que as afetações podem ter.

Ou seja, ela tenta dar conta de várias facetas de um objeto de difícil abordagem. O discurso dela é generalista, porque apresenta a monossomia como algo amplo, assim, quando os vídeos não trazem uma perspectiva pessoal, a ST é vista como algo impessoal. Pode parecer contraditório trazer esse ponto, já que é impossível que a síndrome seja tratada em sua complexidade, uma vez que além de ser diversa, ela não se manifesta de forma linear. Todavia, é importante trazer essa problematização, uma vez que os vídeos ao mesmo tempo podem ser aplicados a uma história singular ou às vivências de qualquer pessoa com a desordem cromossômica. Apesar das críticas, as proposições servem para enfatizar que essa operação colabora na construção da percepção que as pacientes e familiares tem de si e da síndrome, pois informações explicitadas de forma simples e generalistas fazem com que a monossomia seja experienciada dessa forma por quem convive com ela.

s) Desmistificação da ST: Essa é uma operação que envolve diversas camadas. Ela parte dos estigmas (GOFFMAN, 1988) e tabus existentes socialmente sobre a ST e das angústias, emoções e sentimentos das pacientes e seus familiares, que se manifestam comunicacionalmente. Assim, os processos midiáticos – na ambiência da midiatização – são essenciais para que ocorra uma desmistificação da monossomia. Importante frisar que essa operação só se torna possível com a midiatização, pois é a confluência de lógicas e códigos, como diz Braga (2013), que permite as elaborações de si e da desordem cromossômica, promovendo essa desmistificação. Outro ponto interessante é que essa operação é decorrente de outras operações descritas anteriormente: as frases motivacionais, o narrar a si mesmo, o dar voz aos outros, valoração positiva e o tensionamento dos saberes médicos resultam nesse processo, uma vez que problematizam questões que tornam a monossomia invisível ou desconhecida perante a sociedade. Importante ressaltar que a desmistificação não é somente tornar a desordem cromossômica conhecida para um maior número de pessoas, é, na verdade, abordar e questionar assuntos que promovem os estereótipos em torno da ST. Para além disso, também é ajudar a retirar os rótulos que vêm junto com a palavra síndrome, é falar sobre a qualidade de vida de quem nasce com a doença rara.

Outro ponto sobre essa operação, é que ela é exercida tanto na criação do conteúdo quanto nos comentários, portanto ela surge e ganha novos contornos na circulação. Assim, ela também emerge da interação existente entre os administradores e os usuários, e entre os próprios seguidores. Dessa forma se observa que a desmistificação da síndrome está presente no conjunto dos três observáveis, uma vez que esse é um ponto em comum que une tanto a página do Facebook, o canal no Youtube e o perfil do Instagram, já que todos possuem, de

formas diferentes, esse objetivo. Por meio das frases motivacionais e da valoração positiva, a ONG executa essa operação, enquanto isso, os sujeitos que tecem comentários tensionam os saberes médicos e compartilham as próprias histórias. Brooke também narra a si mesma e dá voz aos outros, e isso permite que diferentes jornadas sejam agregadas ao que é viver com a síndrome. Já Isabela tensiona os conhecimentos da área da saúde, narra a si mesma e usa frases motivacionais, tudo isso de forma conectada e de forma intercambiável, dando um caráter mais amplo à desmistificação da monossomia.

t) Criação de zona de contato: No conjunto dos observáveis da tese, as plataformas digitais analisadas também operam como uma zona de contato, tanto entre as administradoras de conteúdo e o público quanto entre os próprios seguidores. Essa operação se faz importante porque, além de contribuir para formar uma rede de apoio, é o que permite que pacientes de diferentes estados do Brasil – no caso do Turner & Eu – e de diversos países – como na página da TSGA e no canal de Brooke – se conheçam e troquem experiências. Ademais, essa operação, no cenário da midiatização de saúde, é que contribui para diminuir o sentimento de solidão das meninas e mulheres com ST. E é justamente a relação com os outros que permite as reorganizações das pacientes em torno da sua saúde (ROSO; KRAUSE, 2017). O processo interacional também é diferente, porque, por mais que seja um primeiro contato, elas não agem como se nunca tivessem se falado, uma vez que pelo fato de compartilharem o diagnóstico isso já as torna próximas. Dessa forma é um diálogo que inicia e tem continuidade a partir da identificação entre elas.

Essa é uma operação de extrema importância, porque é a partir dela que a síndrome se constrói coletivamente, se torna múltipla e tátil. Sem essa troca, a ST continuaria sendo discutida apenas entre médico e paciente e não seria sociabilizada. O conjunto dos observáveis analisados demonstra a importância da interação entre quem convive com uma doença, porque os sentimentos negativos são substituídos pela narrativa de quem convive com a enfermidade, como fala Sales (2019). Portanto, para além do compartilhamento de conteúdo, os diálogos existentes por meio das plataformas digitais reduzem a carga emocional das pacientes, as estimulam, encorajam e as fazem sentirem-se incluídas na comunidade. Sentimentos esses que, por causa dos estereótipos e das afetações da síndrome, não existiriam fora da zona de contato.

u) Validação das criadoras de conteúdo como expert pela experiência: Como Brooke e Isabela falam, elas não se consideram experts em ST, elas são, como apontam Sbardelotto (2016) e Flichy (2016), amadoras, porém têm seu conhecimento técnico, tácito e midiático validado

pelos seguidores, que as reconhecem como referências na área. Essa validação emerge da identificação que os usuários têm com as administradoras do perfil Turner & Eu e do canal Brooke TV/ Butterfly TV, por meio das experiências compartilhadas, ou seja, cria-se um sentimento de intimidade e de cumplicidade. Ademais, essa operação também envolve outras três questões: 1) elas falam diretamente com o público, externalizando seu íntimo, assim 2) se elas nasceram com a mesma enfermidade que eu, elas devem estar falando a verdade, já que 3) há um descrédito nos médicos por erros no diagnóstico e desconhecimento da doença rara. Portanto o processo de validação das criadoras de conteúdo como expert pela experiência surge a partir da processualidade descrita acima, ou seja, é uma consequência de fatores sociais, históricos e culturais que, devido à ambiência da midiaticização, culmina nessa operação.

Os seguidores de Brooke e Isabela fazem essa validação através do espaço de comentários e das curtidas nos posts e nos vídeos. Ao comentar, as seguidoras incentivam as administradoras do conteúdo, expressam gratidão, demonstram alegria e compaixão e compartilham as próprias histórias. Contudo, a maior forma de expressar a validação é o fato dos usuários – pais e pacientes – as questionarem para tirar dúvidas específicas sobre a ST. Isabela, diz que geralmente recebe perguntas as quais os seguidores querem saber:

Todos os tipos de informação. Eles querem entender um pouco sobre a qualidade de vida, quais os problemas que a síndrome pode desenvolver, qual é a melhor forma de ajudar. Algumas perguntas médicas, e algumas eu falo para eles conversarem com os próprios médicos, dou uma direção ali, mas sempre falando para eles ficarem atentos às consultas. Outras eu tento responder com a informação que eu tenho, mas lembrando sempre de que cada caso é um caso, não é uma síndrome exata (RIBEIRO, 2021, entrevista).

Dessa forma, os questionamentos envolvem uma gama de temáticas que muitas vezes excede os conhecimentos de ambas, assim:

[...] depende do contexto da conversa. Se é algo como ‘oi, eu estava pensando sobre tal coisa’, eu vou a cada um, individualmente e respondo. [...] E têm outros, que se estão pedindo por conselhos médicos eu tenho que ser muito cuidadosa e ter certeza que eu estou lidando com a situação corretamente, e na maioria das vezes redirecionar eles para os médicos e recursos [de informação] que eu posso compartilhar com eles, isso quando eu estou lidando com esse tipo de questão (GONSALVES, 2021, entrevista, trad. da autora).

Portanto, essa é uma operação que apesar de ter início e se materializar nas ações dos seguidores, ela também depende do feedback das administradoras do conteúdo, pois é a partir deste que outros usuários também vão trazer dúvidas para Brooke e Isabela. Se elas não

respondessem sua audiência, quem está chegando na página não ia se sentir estimulado a questionar, o que dificultaria a validação delas pela experiência.

v) *Acionamento da Alteridade*: As elaborações da doença e de si no perfil Turner & Eu e no canal Brooke TV/ Butterfly TV são baseadas na alteridade (BERNARDES; QUINHONES, 2009), ou seja, permitem um ver a si mesma a partir da visão do outro. No Instagram e no YouTube essa é uma operação cíclica, uma vez que as administradoras se elaboram em conjunto com os seguidores e vice-versa, em um processo em que não há um ponto de início ou fim. Dessa forma, as elaborações são feitas de forma coletiva e colaborativa através das plataformas digitais, sendo que os processos midiáticos são essenciais para essa operação, pois por ser uma doença rara, o contato com o outro seria dificultado sem eles. Assim, por meio da midiatização, há uma construção social que é baseada nas interações entre as transformações na comunicação e na sociedade. Outrossim, outro processo constituidor dessa alteridade são as subjetividades (MORI; GONZÁLEZ REY, 2012) tanto de Isabela e Brooke, quanto de sua audiência, que são expressas publicamente e que ajudam a ressignificar e reordenar as ideias existentes sobre monossomia e na formação da identidade das pacientes, como aponta Araújo (2020).

Essa alteridade é expressa comunicacionalmente de diversas formas: seja quando as administradoras do conteúdo acatam sugestões das seguidoras ou as respondem no espaço de comentários; seja no momento em que pacientes e/ ou familiares compartilham suas histórias nessas plataformas, inspiradas pelas narrativas de Isabela e Brooke; seja quando há demonstração de um acolhimento e construção de uma rede de apoio. Portanto, é possível perceber que na midiatização da saúde, além de ser uma operação importante, a alteridade é fundamentalmente interacional, uma vez que o eu e o outro são múltiplos e diversos e estão sempre em conexão. Dessa forma, Scorsolini-Comin (*et al*, 2010) já dizem que é um eu que só existe a partir do olhar do outro, uma vez que para além de se identificar enquanto alguém com ST, é preciso que outras pacientes as compreendam enquanto tal, e que apreendam o que implica nascer com a desordem cromossômica.

**

Diante do exposto, é possível compreender, por meio das operações aqui apresentadas, que as experiências comunicacionais sobre ST não são uma produção coletiva, mas uma construção coletiva, uma vez que não é um produto social fechado, mas emerge, muda e se fortifica na sociedade em um processualidade contínua. Ou seja, a comunicação deve ser

compreendida como um espaço de transformação e reorganização social, por meio do qual pacientes com doenças raras e seus familiares ganham visibilidade e se sentem incluídos.

Ademais, ainda é preciso compreender que as plataformas digitais, no conjunto dos observáveis apresentados, expressam, por meio do discurso das meninas e mulheres com a síndrome e sua família, ideias, valores e emoções, além de organizar o debate e permitir o intercâmbio entre comunidades. Assim, os comentários e as postagens que são colocados em circulação emergem dos processos técnicos das plataformas (no formato e nas possibilidades de interação) e das necessidades das pacientes, em um processo tentativo. Isso acontece porque a mídiatização da saúde está em pleno acontecimento, não havendo uma forma correta ou precisa para o seu desenvolvimento.

Por fim, ainda é preciso compreender que as operações comunicacionais descritas acima modificam e criam novos sentidos tanto sobre o que é ST quanto sobre o viver com a desordem cromossômica. É o conjunto dessas operações que leva às elaborações da doença e de si além de mudar a relação de poderes existentes, colocando as pacientes como protagonistas e centrais no processo de compreender a doença rara. Isoladas, as operações não exercem sua força total, uma vez que somente juntas elas potencializam o fenômeno em análise.

O POUSO DA BORBOLETA: CONSIDERAÇÕES FINAIS

Assim como o pouso de uma borboleta indica o final de uma jornada, as considerações de um trabalho acadêmico são o encerramento de uma fase, que é parte constituinte de um processo que nunca acaba. A tese representa um recorte – tanto temporal quanto de materiais empíricos – ou seja, a análise que foi apresentada acima, e as reflexões trazidas a seguir não pretendem ser exaustivas, mas são decorrentes das escolhas feitas ao longo da pesquisa e tentam sistematizar os achados até aqui. A análise da circulação discursiva das gramáticas de produção e de reconhecimento foi essencial para dar conta do primeiro objetivo específico proposto - *investigar como as experiências comunicacionais, na ambiência da midiatização, constroem socialmente o conhecimento sobre ST a partir das narrativas coletivas sobre a síndrome*. O segundo e o terceiro objetivos específicos - *averiguar de que forma as elaborações da doença e de si, assim como as relações entre as pacientes, entre estas e as plataformas digitais são construídas midiaticamente; e compreender as dinâmicas, movimentos e tensões comunicacionais presentes nos conteúdos postados online sobre a síndrome*, - também foram contemplados pela análise da circulação discursiva, mas principalmente pela identificação das operações – item 6.2 - uma vez que foi a partir delas que se teve um panorama mais abrangente do fenômeno estudado. Por fim, o último objetivo específico - *apreender os processos comunicacionais envolvidos nas gramáticas de produção e reconhecimento, e, conseqüentemente, as reverberações deles nos circuitos sobre ST* – foi atingido pelo arranjo metodológico proposto, que, além da análise da circulação discursiva, também incluiu entrevistas com as administradoras dos conteúdos compartilhados na página, perfil e canal analisados. Dessa forma, o diálogo com elas possibilitou entender, mais detalhadamente, as questões midiáticas existentes tanto nas plataformas digitais, quanto na produção de conteúdo e na forma de interação com os seguidores.

Ademais, ao falar sobre o arranjo metodológico proposto, considera-se ele uma das contribuições da tese para a área da comunicação, especialmente no que se refere à midiatização. Isso porque os objetos de pesquisas dessa ambiência são complexos, ou seja, é preciso deixar que o objeto se manifeste, não sendo possível utilizar uma metodologia fixa, rígida e/ou pronta. Dessa forma, foi feita uma construção metodológica que, a partir do paradigma do indiciário (BRAGA, 2008), envolveu a análise da circulação discursiva, proposta por Verón (2004) e diferentes dimensões da etnografia, como a etnografia no espaço online (HINE, 2015; 2016) e a etnografia de arquivos, como citada por Carrara (1998) e Costa (2010). Essa foi uma proposta inventiva e tentativa, que visou atender às necessidades do fenômeno

estudado e também manter um rigor científico devido à proximidade com o tema. Também é importante destacar que esse processo foi um dos grandes desafios desta tese, uma vez que foi preciso ficar atenta à multiplicidade do conjunto dos observáveis analisados – tanto nas suas diversas dimensões, quanto no que concerne às experiências comunicacionais. O arranjo metodológico foi sendo elaborado por etapas, de acordo com aprofundamento na observação dos materiais empíricos e dos debates no ambiente acadêmico, especialmente o Seminário de Tese em 2020 e a qualificação em 2021. Sendo assim, esse também foi um espaço autoral e de expressão da criatividade, uma vez que possibilitou reflexões e proposições singulares e experimentais, e resultante de uma incursão detalhada e atenta para as gramáticas de produção e reconhecimento e os circuitos postos em circulação. Para além disso, também é um passo inicial para que pesquisas incluídas na ambiência da midiatização também sigam uma trilha metodológica inovadora e atenta às necessidades do objeto analisado.

Outro ponto fundamental desta tese foi a construção da interface comunicação e saúde por um viés que abordasse tanto questões sociais e culturais, quanto tecnológicas em correlação com uma doença rara. É comum que as pesquisas dessa interface escolham se aprofundar em uma dessas dimensões, porém o fenômeno analisado, por ser complexo, exigia esse olhar mais amplo. É impossível compreender e investigar as experiências comunicacionais de pacientes com ST e seus familiares nas plataformas digitais sem interconectar todos os aspectos citados. Essa é uma característica tanto dos objetos de estudo da midiatização, quanto da própria monossomia, que além de ser cercada por estigmas, só se concretiza e é experienciada nessa ambiência. Apesar do contorno mais delineado dos materiais empíricos da tese ter sido elaborado em uma processualidade não linear, desde o princípio ficou evidente que 1) era algo que emergiu na midiatização, por esse ser a interconexão entre as alterações que ocorrem na cultura e na sociedade e as transformações nas comunicações e na mídia (COULDRY; HEPP, 2020), e 2) que era uma problemática relacionada à circulação de sentidos.

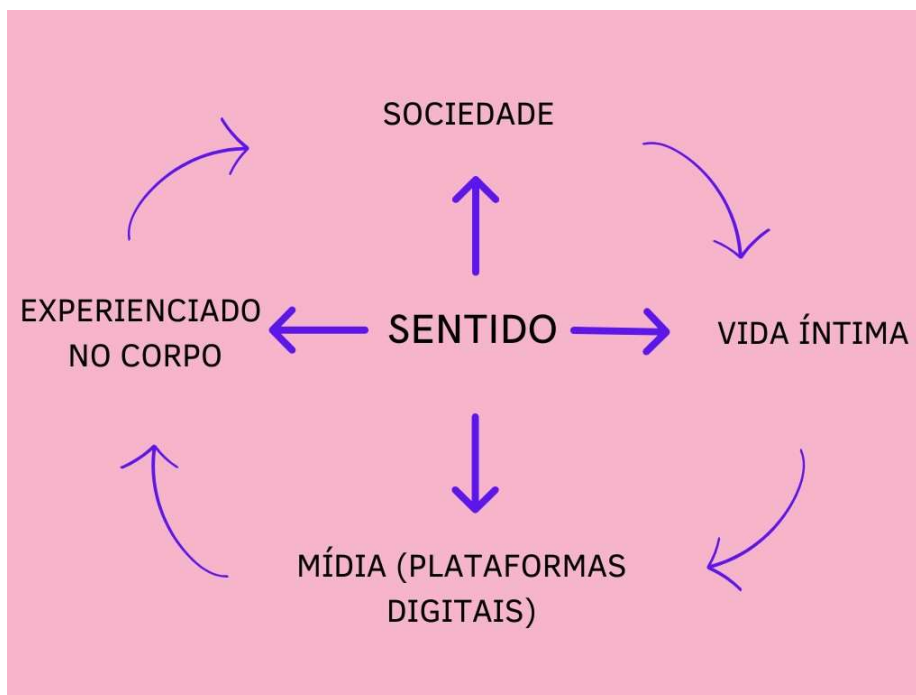
E foi a partir desse princípio que os acionamentos teóricos começaram a ser arquitetados, tendo como base um processo denominado midiatização da saúde. Nesse sentido, compreende-se midiatização da saúde não como a presença de temas dessa área nos meios de comunicação ou a aplicação de tecnologias no espaço médico, ou ainda o uso de processos midiáticos para a divulgação campanhista ou educacional de vacinas ou de cuidados contra uma enfermidade, por exemplo. No contexto da tese, a midiatização da saúde emerge como um fenômeno mais complexo, no qual as inter-relações entre pacientes, médicos e sociedade são tensionadas, reconfiguradas e reorganizadas, assim como a própria doença também passa por modificações. Isso é decorrente das interações e conexões possibilitadas pela comunicação,

ocorridas na ambiência das plataformas digitais, no caso em questão. As dinâmicas do Facebook, YouTube e Instagram são essenciais nesse processo, uma vez que favorecem a criação de circuitos cada vez mais complexos e também os colocam em circulação.

Sendo assim, o conceito de circulação se põe como basilar no fenômeno em questão, porque é a partir dos rastros (BRAGA, 2012) deixados nesse processo que se observam as gramáticas e as operações, permitindo identificar não somente os sentidos presentes, mas também as elaborações feitas por pacientes e seus familiares. Assim, esse é um momento chave para a análise das experiências comunicacionais, já que o foco não é na produção ou no reconhecimento, mas no que há no conjunto das relações existentes entre essas duas gramáticas. Isso acontece porque a pergunta central da tese - *Como o processo interacional de produção de sentido e de elaboração de si se desenvolve e se modifica através das experiências comunicacionais sobre ST nas plataformas digitais, na ambiência da midiatização?* – é uma problemática de circulação, porque envolve uma camada interacional, a produção de sentidos em uma interrelação complexa, que resulta nas operações apresentadas no capítulo anterior. Ou seja, sem o fluxo dos circuitos na circulação não existiriam as experiências comunicacionais, nem mesmo as elaborações da doença e de si, decorrentes da ambiência da midiatização. A partir dessa concepção, e ao observar os materiais empíricos analisados, compreendeu-se que esta tese possui contribuições fundamentais para a área da comunicação. A primeira é relacionada à elaboração do conceito de *Circulação exacerbada* e a segunda é sobre e emergência da noção de elaborações da doença e de si, como um processo posterior e resultante do testemunho, da narração de si e da experiência.

A *Circulação exacerbada* é um momento que acontece após a circulação (FAUSTO NETO, 2018) decorrente do conjunto de operações presentes tanto na gramática de produção quanto de reconhecimento, e que expressam o fazer comunicacional decorrente de circuitos preexistentes que se ampliam e se acentuam durante esse movimento. Assim, a *Circulação exacerbada* pode ser compreendida como uma processualidade na qual há a exaltação, o redimensionamento, a reconfiguração e o reforço dos sentidos através dos aspectos da vida íntima dos sujeitos que estão em interação, isso permite que se vá além dos sentidos já existentes, pois os discursos postos em circulação são experienciados corporalmente por meio dos processos midiáticos. É preciso enfatizar que *Circulação exacerbada* não é independente e não acontece sem a circulação descrita por Fausto Neto (2010; 2013; 2018), Rosa (2017) e Carlón (2020), ou seja, é um desdobramento que ocorre com a complexificação dos processos midiáticos e com as transformações sociais, como apresentado no Fluxograma 5:

Fluxograma 5: Circulação Exacerbada



Fonte: Elaboração da autora

A *Circulação exacerbada* é uma extensão da circulação apresentada por Fausto Neto (2018), que, ao ser inserida em novos e complexos circuitos da sociedade, acentua-se e ganha um reforço por meio da vida íntima dos sujeitos. Estes indivíduos ascendem à mídia, no caso em questão, às plataformas digitais, nas quais compartilham aspectos particulares de suas vivências. Esse movimento pode ser denominado de experiências comunicacionais e é a partir delas que os sentidos produzidos transbordam do discursivo e são experimentados corporalmente. Ademais, todas essas dimensões da processualidade da *Circulação exacerbada* são permeadas pela produção de sentidos, uma vez que estes é que são ampliados e redimensionados. Ainda também é importante destacar que esse é um processo que não tem fim, pois a cada momento novas acoplagens e interações acontecem, circuitos são formados e ocorre a produção de sentidos. Então, percebe-se que a *Circulação exacerbada* não é uma banalização do conceito de circulação discutido nesta tese, mas é um desdobramento deste.

Contudo, é importante ressaltar que a *Circulação exacerbada* não acontece em 100% das problemáticas que envolvem a circulação. No conjunto de observáveis analisados essa processualidade foi observada na página da TSGA e no canal Brooke TV/Butterfly TV. No caso da organização, estava presente em alguns comentários, como no caso da seguidora Sabrina que nomeou sua filha de Myracle e da mãe de Quinlee que criou um card para contar a história da filha. Já no canal de Brooke, essa dinâmica esteve presente no comentário da usuária

Marie, que usou a tag criada pela youtuber para falar de sua vida privada. Interessante demarcar que no perfil Turner & Eu não se observou a *Circulação exacerbada*, uma vez que apesar das seguidoras colocarem em circulação novos sentidos a partir dos circuitos criados por Isabela, todavia esses não retroagem sobre as usuárias, pois elas apenas concordam ou dão seguimento ao que é debatido no Instagram. Assim, para além dos exemplos trazidos nessa tese, a *Circulação exacerbada* pode ser aplicada em situações comunicacionais que envolvam questões de saúde (sendo doenças raras ou não), ou quando a experiência transborda o midiático e a circulação é vivenciada corporalmente, como ao se falar, nas plataformas digitais, sobre a prática de um esporte, por exemplo.

Outrossim, é nesse contexto e no conjunto das operações que envolvem a *Circulação exacerbada* que surge a concepção de elaborações da doença e de si. Ao final do capítulo 4 essa ideia começa a ser desenvolvida, uma vez que no decorrer do percurso teórico-epistemológico da tese se percebeu que o que se estava analisando no conjunto de observáveis ia além do testemunho, das narrativas de si e da experiência. Sarlo (2007) e Pereira (2020) estabeleceram uma relação entre essas três dimensões, todavia, o fenômeno estudado, apesar de englobar essas facetas, torna-se mais complexo com a midiaticização. Dessa forma, assim como os autores supracitados dizem que sem testemunho não há experiência, e que não se pode haver experiência sem narração, é possível afirmar que sem a interconexão dessas camadas não há elaborações da doença e de si. Entretanto, diferentemente do proposto pelos pesquisadores, em que um leva ao outro, as elaborações são resultantes da somatória dos três. Portanto, compreende-se as elaborações da doença e de si como um processo, típico da ambiência da midiaticização, que é resultante do testemunho, da narrativa de si e das experiências (midiáticas e dos sujeitos), que ao serem postas em circulação permitem a reorganização, autocompreensão e reconfiguração das pacientes e da própria enfermidade.

Dessa forma, as elaborações também são um processo de transformação social, pois as meninas e mulheres com ST passam a refletir, de forma colaborativa, sobre a monossomia, e, por conseguinte, a síndrome ganha novos contornos, que transbordam da ideia criada pela medicina. Certamente, elas não ocorrem de forma linear, sem tensionamentos, conflitos e disputas. Isso acontece porque é na tecitura da sociedade que as elaborações acontecem, ou seja, a partir do momento em que as pacientes se percebem enquanto sujeitos e se inserem na comunidade e a síndrome deixa de ser algo estanque nos livros médicos, há uma construção coletiva, que passa pela compreensão do outro. Todas as 22 operações descritas no item 6.2 constituem as elaborações da doença e de si, pois elas englobam um movimento de olhar para si mesmo, olhar para o outro e olhar para sociedade, em uma prática de alteridade. Portanto, as

elaborações surgem na circulação, pois é lugar de produção e disputas de sentidos, complexificados pelas lógicas engendradas pelos circuitos nos quais os discursos se inserem.

Ainda sobre as operações elencadas no capítulo anterior, se faz necessário enfatizar que elas são decorrentes tanto das experiências (DEWEY, 2010) comunicacionais quanto dos sujeitos e são originadas nas interações e no fazer de pacientes e familiares, portanto elas foram o ponto inicial que deram origem à pesquisa. No decorrer da tese, se percebeu que mais do que isso, as experiências são reveladoras da complexidade social que envolve o viver e o interagir com uma doença rara. Elas não são apenas a manifestação concreta dessas meninas e mulheres e suas famílias, é através dessas experiências que há uma ação disruptiva: é um ponto de inflexão e tensionamento de poderes e saberes que levam às elaborações da doença e de si. A TSGA, Brooke e Isabela se posicionam enquanto produtoras de conteúdo e de novos sentidos sobre a desordem cromossômica na ambiência da midiatização, sem, muitas vezes, se darem conta desse fazer. Como relatado na análise, são processos experimentais, em contínua transformação, que precisam ser lapidados, apesar disso, eles dão indícios de movimentos comunicacionais e tácitos que podem ser aplicados às mais diversas doenças raras. Para além de falarem sobre ST, um outro ponto que une a página do Facebook, o canal do YouTube e o perfil do Instagram é a inserção da temática de uma desordem cromossômica pouco conhecida nos circuitos midiáticos. E essas são características essenciais e que demarcam o fenômeno estudado como típico da midiatização, uma vez que o caráter tentativo dos processos midiáticos e possibilidade de abordar um assunto que é raramente discutido pela sociedade fazem parte desse processo.

Assim, há pontos importantes que também demarcam diferenças nas experiências comunicacionais no conjunto dos três observáveis. O canal do YouTube Brooke TV/ Butterfly TV e o perfil do Instagram Turner & Eu têm como foco a elaboração de si, dando vasão às necessidades específicas de Brooke e Isabela. Porém, enquanto a primeira busca elaborar a si mesma em um fazer em conjunto com outras pacientes, a segunda tem como foco a sua elaboração enquanto sujeito. Já a página da TSGA possui um outro contrato de leitura, que não é sobre lidar com a ST, é sobre a elaboração da enfermidade. Apesar dessa separação, é importante compreender que a elaboração da doença e de si não ocorre de forma independente, já que uma depende da outra para acontecer. É dessa forma que se observa as experiências comunicacionais em ‘efeito borboleta’, uma vez que além da interrelação entre essas elaborações da doença e de si, é o fazer de um indivíduo que retroage sobre a vida e sobre a percepção de outros sujeitos. Assim, compreende-se que as elaborações, no contexto em questão, são consequência do processo de circulação, uma vez que elas dependem desta para

acontecerem. Portanto, é com a midiaticização que a ST deixa de ser debatida apenas na área médica e passa a ser também uma temática comunicacional e, principalmente social.

Diante do exposto, é dessa forma que as elaborações da doença e de si, e as relações entre as pacientes e entre estas e as plataformas digitais são construídas midiaticamente. As operações descritas anteriormente são as expressões desse fazer comunicacional, que vem a possibilitar essa construção. Dessa forma, a resposta à segunda pergunta que deriva do problema central - *Como as elaborações da doença e de si, e as relações entre as pacientes e entre estas e as plataformas digitais são construídas midiaticamente?* - é multifacetada, porqueno há um elemento único, pois é resultante do conjunto de fatores apresentado na tese. Outrossim, em relação à outra pergunta guia da problemática - *Em que medida as experiências comunicacionais complexas, na ambiência da midiaticização, constroem socialmente o conhecimento sobre ST a partir de uma narrativa coletiva sobre a síndrome?* - se compreende que as experiências comunicacionais são basilares para construir os saberes sobre a monossomia em uma perspectiva colaborativa. São elas que operacionalizam e permitem a circulação desses conhecimentos, e, a partir de processos tentativos, os reconfiguram a partir das vivências de pacientes e familiares. É a partir dessas experiências que os saberes se tornam sociais e sociáveis, sem distinção entre informações médicas ou conhecimentos tácitos.

Além disso, a pesquisa desenvolvida tem outras contribuições que devem ser destacadas. A começar pela forma como a comunicação contribui para a inserção do sujeito na sociedade. É através do comunicacional que as meninas e mulheres com ST e seus familiares constroem uma comunidade, dessa forma, as experiências comunicacionais são inclusivas, especialmente no cenário de uma doença rara que é negligenciada medicamente e midiaticamente. Dessa forma, a tese exalta a dimensão social da comunicação, sendo fundamental para que essas pessoas percebam a si mesmas enquanto sujeitos, enquanto seres humanos que são parte ativa de uma comunidade. Essa dimensão revela a comunicação como um espaço no qual pessoas próximas e distantes interagem e entram em contato.

E é nesse cenário que surge uma outra contribuição: essas experiências comunicacionais que ocorrem nas plataformas digitais são tentativas e experimentais, estando em desenvolvimento. Elas servem como uma forma de ao mesmo tempo estabelecer um contato, extimizar a si mesma e servir como expressão da resiliência. Porém são processos inacabados, sendo construídos na tecitura social, de acordo com demandas que surgem nas mais diferenças esferas das gramáticas de produção e de reconhecimento. Ademais, essas experiências emergem das urgências comunicacionais apresentadas no capítulo 3, se colocando como tentativas justamente por estarem ocorrendo em um terreno fértil, mas ainda não explorado e por

abordarem uma condição genética pouco conhecida. Assim, se compreende que ao se falar de doenças raras, a dimensão criativa e exploratória da comunicação é fundamental para os processos culturais e sociais de quem convive, por exemplo, com alguma desordem cromossômica.

Por fim, ainda vale ressaltar que, a comunicação é uma dimensão pela qual se revela que a expertise de Brooke e Isabela estão em construção, portanto é uma expertise experimental. É por meio das experiências comunicacionais que os saberes delas são postos em circulação e ganham novos sentidos, dessa forma, a expertise delas é processual, sendo elaborada e reelaborada constantemente por meio dos engendramentos sociais e dos circuitos estabelecidos através dos conteúdos compartilhados. Elas não são experts formadas e estabelecidas, mas em formação por meio de um aprendizado contínuo que acontece pela necessidade delas e pelas questões trazidas pelos seguidores nos comentários. Portanto, o comunicacional também possui um âmbito construtivo e formativo, tanto dos sujeitos quanto da sua expertise.

Sendo assim, a tese em questão abre diferentes frentes para as pesquisas na área, a começar pela interface entre comunicação, saúde e midiatização. Como apresentado no capítulo 2, no item que contém o estado da arte, a relação entre essas três dimensões ainda é pouco explorada, ou seja, requer que mais estudos deem atenção às contribuições que a midiatização pode trazer para o campo da comunicação e saúde. Ademais, a abordagem que traz a perspectiva dos pacientes com um enfoque interacional também é frutífera, especialmente com uma visão social e não tecnocêntrica. O enfoque em doenças raras pode ser considerado um dos desafios e também um dos ganhos da tese, uma que vez que, além de dar visibilidade científica para essas enfermidades, é uma oportunidade de ir contra a corrente, ou seja, ao invés de pesquisar doenças que estão no centro das atenções midiáticas e acadêmicas, é aceitar os riscos e compreender fenômenos que estão à margem da sociedade.

EPÍLOGO

Chegando ao fim da tese é necessário dizer que esta foi muito mais que uma pesquisa: o processo de coleta de dados, análise, escrita e construção do referencial teórico foi transformador. Por isso, peço licença para, no epílogo, usar a primeira pessoa do singular e encerrar a tese e o ciclo do doutorado trazendo uma perspectiva pessoal, mostrando todas as mudanças que ocorreram em decorrência da pesquisa. Eu requisito esse espaço porque durante os últimos quatro anos todos os cuidados foram tomados para manter a validade da tese no aspecto científico. Mas, no meu íntimo, acredito que qualquer trabalho científico, principalmente de doutorado, muda o pesquisador. Também creio que meu relato, enquanto alguém que mergulhou não apenas nos materiais empíricos, mas também em uma realidade na qual está diretamente inserida, pode mostrar o impacto que uma pesquisa tem. Além disso, esse espaço é fundamental porque descrevo um fenômeno e uma enfermidade que eu incorporo. Então, me permitir essa inversão de papéis – de pesquisadora à paciente-pesquisadora – traz novos insights, e assim como aponta Spencer (2021), permite que eu experimente a contingência de cada uma dessas perspectivas e questione o aparente limite existente entre elas.

Ou seja, ao permitir a intercambialidade entre essas duas dimensões existentes em mim, o texto ganha uma nova reflexão, porque é impossível, ao final da tese, não fazer uma retrospectiva do processo. Além do mais, qual seria a validade desta pesquisa – que busca não apenas compreender algumas processualidades da midiaticização da saúde - se eu, que não só a executei, mas me inseri no processo, não tivesse sido modificada por ela? Portanto, se me excluísse do texto:

[...] o que fica excluído [seria] sempre apenas a pessoa (psicológica, passional, biográfica), de modo algum o sujeito; ainda mais, esse sujeito se compenetra, por assim dizer, de toda a exclusão que impõe espetacularmente sua pessoa [...] (BARTHES, 2004, p. 9).

Dessa forma, esse epílogo é um encontro da Maria do Carmo pesquisadora e jornalista com a Maria do Carmo que nasceu com ST. Esse espaço tem o objetivo de colocar alma ao texto e de mostrar que as subjetividades constituem a pesquisa, e que como Barthes (2004) aponta, todo texto científico tem um sujeito, quer ele seja expresso em primeira pessoa do singular, do plural ou em terceira pessoa. A escolha é do pesquisador na forma de trazê-lo ao texto. Eu optei em fazer esse epílogo porque a tese em questão deu novas perspectivas às minhas subjetividades.

Ao trocar o tema e o objeto de pesquisa no segundo semestre do doutorado, era inimaginável o reflexo que isso teria na minha vida. A fagulha acesa no final de 2018 pelo livro “Lugares Distantes: Como viajar pode mudar o mundo” de Andrew Solomon, e também pela incursão feita em julho de 2019 ao descobrir grupos sobre ST no Facebook e o canal da Brooke, foram os pontos iniciais para o desenvolvimento desta tese. O início foi de receio, mas graças a coragem e o estímulo dos meus pais; da minha amiga que o PPG me trouxe, Ana Isabel (a primeira a saber e ler o projeto que envolvia as experiências comunicacionais de meninas e mulheres com ST); do professor Jairo Ferreira (que na disciplina de aportes metodológicos possibilitou apresentar para os colegas pela primeira vez a mudança de tema e se mostrou empolgado com o assunto e pela minha coragem de abordar algo pessoal); do professor José Luiz Braga (que foi o grande incentivador para a escrita desse epílogo); e da professora Ana Paula da Rosa (a primeira a ouvir minhas ideias sobre materiais empíricos e a me dar conselhos para o prosseguimento da tese), essa pesquisa tomou forma.

Minha gratidão por ter trabalhado esse tema não se resume a uma única esfera. Ao entrar no mundo acadêmico sempre escutamos que se deve pesquisar um assunto que lhe dê prazer, que você tenha afinidade. Para mim, foi preciso chegar ao doutorado para descobrir minha verdadeira paixão enquanto pesquisadora: a interface Comunicação e Saúde. Não que não tenha apreciado e aprendido com os outros processos – no TCC, no mestrado e na especialização - mas ao ler, compilar os dados e escrever sobre essa temática meus olhos brilhavam. Eu tinha ânimo, desejo e energia para aprender cada vez mais sobre os processos que envolvem a comunicação e saúde no cenário da midiatização. Assim, espero que essa tenha sido a primeira de muitas pesquisas na qual eu tenha tido a oportunidade de pesquisar o assunto, assim como desejo que os resultados e as reflexões trazidas sejam de contribuição para a área da comunicação. Esse prazer em pesquisar algo em específico se reflete no cuidado com os dados, na tecitura do texto e principalmente nas formas de apresentar as descobertas.

Contudo, para além do âmbito acadêmico, a tese mudou minha vida, minha perspectiva sobre quem eu sou e sobre o que a ST representa no meu íntimo. O sentimento de pela primeira vez falar com liberdade que eu nasci com essa desordem cromossômica e que ela não me impediu de fazer o doutorado foi o que me permitiu chegar ao processo de autoaceitação. Além disso, ter a oportunidade de falar sobre a monossomia em cada artigo publicado e em cada evento em que apresentei minha pesquisa não tem preço. A cada disciplina cursada no PPG, a cada congresso ou seminário eu pude falar sobre a perspectiva comunicacional que envolve a desordem cromossômica para pessoas que não a conheciam, e ao final da minha apresentação, para além da comunicação, os ouvintes e colegas não apenas descobriram que a ST existia, mas

que essa não limita ninguém: que há mulheres incríveis criando conteúdo para disseminar informação sobre o assunto e que há pesquisadoras com a síndrome que visam compreender os fenômenos comunicacionais que permeiam a vida dessas pacientes e suas famílias.

Também posso dizer que a pesquisa me permitiu, pela primeira vez na minha vida, conhecer outras pessoas com a síndrome. Pode parecer algo superficial, mas conviver com a monossomia é algo solitário. Eu afirmo que conversar por meio do WhatsApp e de vídeo chamadas com outras mulheres que também tem o diagnóstico foi empoderador e me tornou uma pessoa melhor. As interações geram uma identificação inimaginável, é mais do que o fato de achar outras pessoas que enfrentam os mesmos obstáculos e dilemas que você, é ter alguém que a compreende no aspecto emocional, biológico e mental. Assim, a tese foi a forma como eu elaborei a mim mesma, a maneira que encontrei de fazer a minha própria elaboração de si, a descoberta do meu 'eu' enquanto mulher com a monossomia e uma pesquisadora.

Eu considero cada uma dessas dimensões uma conquista, pois a Maria do Carmo que aos 13 anos ouviu de sua médica que tinha ST, que descobriu que não poderia ter filhos; que aos 16 ouviu de um professor em sala de aula que meninas com monossomia não se casam, pois “quem iria querer se casar com uma mulher com um corpo desses?” e que, também aos 16 ouviu do mesmo professor que quem acredita demais nos livros não passa no vestibular; jamais imaginou que chegaria até aqui.

A tese também ajudou na construção das minhas subjetividades. Em um mundo onde o que foge do padrão é discriminado, excluído e banalizado, é difícil fazer uma incursão no nosso interior para compreendermos quem somos. Isso acontece porque os estigmas podem ser determinantes, e devido a sua presença na sociedade, os estigmatizados acabam acreditando que realmente são aquilo que os outros acreditam. A construção da tese permitiu que eu visse além, permitiu que eu me abrisse enquanto ser humano, enquanto pesquisadora e enquanto mulher com Síndrome de Turner. Foi um processo que envolveu minha desconstrução, para uma reconstrução que enfim promoveu minha libertação. Isso aconteceu porque a tese me permitiu não apenas desenvolver uma pesquisa, mas também contar a minha história, a minha jornada. Houve uma reciprocidade muito grande: além de entrevistar Brooke para minha pesquisa, eu fui entrevistada por ela em seu canal no YouTube, e narrando a mim mesmo enquanto paciente e enquanto pesquisadora. Eu entrevistei Isabela, e além da parceria com ela para divulgar meus artigos publicados, eu também gravei um vídeo para o seu perfil no Instagram para contar minha jornada de autoaceitação. Em um outro movimento acadêmico, eu entrevistei Emily – uma mulher com ST do Reino Unido– e também fui entrevistada para o seu podcast, no qual tive a oportunidade de refletir sobre os obstáculos, o lado positivo da

monossomia, assim como falar sobre a tese. Os quatro anos do doutorado foram dedicados à construção de tese, que levou a uma reorganização de mim mesma.

A ciência não apenas salva vidas, ela transforma, ela é capaz de nos tornar pessoas melhores, mais completas e com um poder não só de reflexão crítica, mas de empatia. A ciência me fez sair de um estado de negação, de me sentir “anormal” ou uma “aberração”, para alguém que com orgulho, não se encaixa nos padrões. A ciência permitiu que eu mostrasse que a comunicação é fundamental para quem tem doenças raras: que é através dela que estigmas são quebrados, perspectivas modificadas, identidades e subjetividades construídas, permitindo novas elaborações sobre a enfermidade e sobre os próprios sujeitos.

A cada vídeo assistido, a cada postagem lida eu via a dor, a angústia, o medo, a dúvida, mas também a força de vontade, a importância de se construir uma rede de apoio e de se enxergar no outro, de compreender que não se está sozinho, de servir de inspiração para alguém. Tudo isso só é possível pela comunicação, e mais: só vemos a dimensão e a proporção desse fenômeno comunicacional através da pesquisa. Nesse epílogo, não posso deixar de fora o fato de que foi graças a essa imersão que eu pude entender a complexidade da ST. Ao receber o diagnóstico, os médicos focam apenas nas características e problemas de saúde presentes no momento, e muitas vezes não falam sobre questões que podem aparecer futuramente. Devido ao fato de adentrar nesse mundo, de ler dezenas de comentários e ouvir entrevistas, eu compreendi a diversidade de experiências, as dificuldades que muitas pacientes enfrentam, e finalmente soube que sou sortuda por estar entre os 2% e por me encaixar em um espectro da síndrome considerado leve. Ou seja, a tese me permitiu ser grata por todo caminho percorrido até aqui.

Dessa forma, acredito que duas palavras possam resumir essa experiência: libertadora e empoderadora. Libertadora no sentido de que me fez compreender a síndrome de uma forma como nunca a tinha visto antes: como constituinte do caminho trilhado até aqui, e não como obstáculo. Pode parecer um tanto paradoxal para alguém que fez uma tese que aborda o assunto, mas antes desse processo a ST não era percebida por mim apenas como uma característica da minha personalidade. E empoderadora no sentido de que percebi que eu estou no controle da minha história, de que a minha jornada é sim relevante, e de que posso fazer algum bem para comunidade de meninas e mulheres com ST ao compartilhar as minhas vivências

Ainda é preciso dizer que por causa da tese eu conheci meninas e mulheres com ST que fazem coisas incríveis, somente no grupo de WhatsApp que faço parte há musicistas, contadora, advogada, enfermeira, professoras, atendentes de loja entre outras profissões. E conforme fui entrando no mundo da ST, encontrei psicólogas, médicas, cantoras, modelo e atriz. Também

encontrei mulheres que se casaram, que adoram crianças, ou até mesmo que engravidaram. Ou seja, a síndrome não impede ninguém, nem no âmbito profissional nem no pessoal, pois como diz um trecho da música *Believe in you*, da banda Cimorelli (na qual uma das integrantes têm ST): “Você pode fazer tudo o que disseram que você não conseguiria, não desista de si mesma¹³⁹”.

¹³⁹ Tradução livre para: “You can do everything they said you couldn't do/Don't give up on yourself.”

REFERÊNCIAS

- ACEVEDO LÓPEZ, Yudy. **La inteligencia emocional em las adolescentes con Síndrome de Turner**. Circulo de humanidades: Colômbia, 2010. Disponível em: <http://bibliotecadigital.usb.edu.co/handle/10819/261>. Acesso em: 27 de julho de 2020.
- AGUILAR, María José. *Et al.* Estilos de percepción de la relación parental y afrontamiento em niñas e adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. **Anales de psicología**, v. 23, n.3, p. 745-749, 2011. Disponível em: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/135351> Acesso em: 30 de agosto de 2020.
- AHN, Jisoo; JEON, Yongwoog; MURTHY, Dhiraj. Differences in health-related social media usage by organizations and individual. **Telemedicine and e-health**, v. 6, n.6, 2020. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/tmj.2019.0128?journalCode=tmj>. Acesso em: 1 de julho de 2020.
- ALLI, Flávia. *Et al.* (Re)visitando os conceitos de contrato de leitura: uma proposta de entendimento dos pontos de vínculo entre emissor/receptor da sociedade dos meios para sociedade midiaticizada. **Disciplinarium Scientia. Série Artes, Letras e Comunicação**, v. 10, n.1, p. 15-25, 2009. Disponível em: [https://periodicos.ufn.br > article > download](https://periodicos.ufn.br/article/download) Acesso em: 3 de outubro de 2021.
- ALSUGHAYR, Abdul. Social Media in healthcare: uses, risks and barriers. **Saudi Journal of Medicine & Medical Sciences**, v.3 n.2, 2015, p. 105-111. Disponível em: <https://cutt.ly/5OYjEqS> Acesso em: 03 de fevereiro de 2022.
- ALVES, Paulo César; RABELO Míriam. Significações e metáforas na experiência da enfermidade. *In*: RABELO, Míriam; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. P. 171-187.
- ARAÚJO, Camila. *Et al.* It is not just a picture: Revealing some user practices in Instagram. *In*: 9th Latin American Web Congress, 2014, **Proceedings...** Disponível em: <https://ieeexplore.ieee.org/document/7000167>. Acesso em: 01 de julho de 2021.
- ARAÚJO, Inesita Soares de; CARDOSO, Janine. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- ARAÚJO, Inesita. Tempos idos, tempos vindos. Muita história por contar, muita história por fazer. *In*: D'AVILA, Cristiane; TRIGUEIROS, Umberto. **Comunicação, Mídia e Saúde**. Luminatti Editora: Rio de Janeiro, 2017.
- ARAÚJO, Michell. **Assim como as borboletas: Bianca e a Síndrome de Turner**. 2020. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2020. Disponível em: <https://educacao.ufes.br/pt-br/pos-graduacao/PPGE/detalhes-da-tese?id=14120> Acesso em: 20 de janeiro de 2021.
- ARFUCH, Leonor. **O espaço biográfico: dilemas da subjetividade contemporânea**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2010.

ASSIS, Emanuel; MELO, Maria Bethânia. Novos contornos da/na subjetividade contemporânea: os blogs e as práticas da escrita de si. **Revista Estação Literária**, Londrina, v. 20, p.258-286, 2018. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/estacaoliteraria/article/view/30798>. Acesso em: 23 de novembro de 2021.

AULL, Felice; LEWIS, Bradley. Medical Intellectuals: Resisting Medical Orientalism. **Journal of Medical Humanities**, v. 25, n2, p.87-108, 2004. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1023/B:JOMH.0000023174.20650.bf> Acesso em: 9 de maio de 2022.

BACKELJAUW, Philippe; KLEIN, Karen. Sex hormone replacement therapy for individuals with Turner Syndrome. **American journal of medical genetics**, v. 181, n.1, p. 1-5, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajmg.c.31685>. Acesso em: 11 de agosto de 2022.

BARTHES, Roland. Da Ciência à Literatura. *In*: BARTHES, Roland. **O rumor da língua**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

BAYN, Nancy; MARKHAM, Annette. Question six: What Constitutes Quality in Qualitative Internet Research? *In*: MARKHAM, Annette; BAYN, Nancy. **Internet Inquiry**. United States of America: SAGE Publications, 2009. P.173-198.

BERNARDES, Anita; QUINHONES, Dionatans. Práticas de cuidado e produção de saúde: Formas de governamentalidade e alteridade. **Revista Psico**, Porto Alegre, v. 40, n. 2, p. 153-161, 2009. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5743>. Acesso em: 2 de março de 2021.

BIONDI, Angie; MARQUES, Ângela Cristina. Vulnerabilidade em relatos-postagens: reflexões sobre a enunciação de vítimas de violência de gênero em sites de redes sociais. *In*: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. P. 335-359.

BOLESINA, Iuri. Direito à intimidade. **Revista Raízes Jurídicas**, Curitiba, v.9, n.2, 2017. p. 115-144. Disponível em: http://raizesjuridicas.up.edu.br/?fbclid=IwAR0buMH4sv7F9dj-Pq_a8AomPUM2BTGGmyAry_NQeHwt-WaWmcJW3O33LW8. Acesso em: 15 de fevereiro de 2020.

BOUTAUD, Jean-Jacques; VERÓN, Eliseo. **Sémiotique ouverte. Itinéraires sémiotiques en communication**. Paris: Hermès Science, 2007.

BRAGA, Adriana. Corpo, Mídias e Subjetividade Feminina. *In*: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. p. 136- 148.

BRAGA, José Luiz. Redes sociais digitais e sistemas de relações. *In*: FERREIRA, Jairo *et al* (orgs.). **Redes, sociedade e pólis: recortes epistemológicos na midiatização**. Santa Maria: Facos -UFSM, 2020.

BRAGA, José Luiz. Dispositivos interacionais. In: BRAGA, José Luiz. *Et al. Matrizes Interacionais*. Campina Grande: Eduepb, 2017a. P. 17-42.

BRAGA, José Luiz. Circuitos de Comunicação. In: BRAGA, José Luiz. *Et al. Matrizes Interacionais*. Campina Grande: Eduepb, 2017b. P. 43-64.

BRAGA, José Luiz. Lógicas de mídia, lógicas de mediatização? In: FAUSTO NETO, Antônio; ANSELMINO, Natalia; GINDIN, Irene (orgs). **CIM- relatos de investigaciones sobre mediatizaciones**. Rosário: UNR, 2015. P. 15-32.

BRAGA, José Luiz. O que a comunicação transforma? In: BRAGA, José Luiz; et al. **Dez perguntas para a produção de conhecimento em comunicação**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2013, p. 156-172.

BRAGA, José Luiz. Circuitos versus campos sociais. In: JANOTTI JR, Jeder; MATTOS, Maria Ângela; JACKS, Nilda (orgs). **Mediação & Mediatização**. Salvador: EDUFBA, 2012. P. 31-52.

BRAGA, José Luiz. Comunicação, disciplina indiciária. **Matrizes**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 73-88, 2008. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/38193/40936>. Acesso em: 23 de abril de 2019.

BRAGA, José Luiz. Mediatização como processo interacional de referência. **Revista Animus**, Santa Maria, p. 9-35, 2006. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/animus/article/viewFile/6693/4050>. Acesso em: 25 de setembro de 2019.

BRUM, Angélica. **Narrativas autobiográficas sobre depressão nas redes sociais: uma análise dos testemunhos de celebridades no YouTube**, 2019. Especialização (Curso de especialização em Comunicação e Saúde) - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/35897> Acesso em: 3 de outubro de 2021.

BRUNO, Fernanda. Máquinas de ser, modos de ser: visibilidade e subjetividade nas novas tecnologias de informação e comunicação. **Famecos**. Porto Alegre, p. 110-124, 2004. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/3271> Acesso em: 3 de outubro de 2021.

BUDYCH, Karolina; HELMS, Thomas; SCHULTZ, Carsten. How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. **Health Policy**, p.154-164, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22464590/> Acesso em: 24 de maio de 2021.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus Actas de saúde coletiva**, v.5, n.2, p. 41-55, 2011. Disponível em: <https://tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/963/905> . Acesso em: 01 de outubro de 2021.

BURY, Mike. Illness narratives: fact or fiction? **Sociology of health and illness**, v. 23, n. 3, p.263-285, 2001. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00252>. Acesso em: 30 de março de 2020.

BUTCHER, Taina; HELMOND, Anne. The Affordances of Social Media Platforms. *In: The SAGE Handbook of Social Media*, London and New York: SAGE Publications, 2017.

CAIAFA, Janice. Sobre a etnografia e sua relevância para o campo da comunicação. **Questões Transversais**: revista de epistemologias da comunicação: São Leopoldo, v.7, n.14, p.37-46, 2019. Disponível em: <http://revistas.unisinus.br/index.php/questoes/article/view/19775> Acesso em: 02 de maio de 2022.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**: Rio de Janeiro, v.9, n.1, p. 139-156, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/rXYfSjZY6H3cz7WMghp89dk/abstract/?lang=pt> Acesso em: 31 de maio de 2021

CARLÓN, Mario. **Circulación del sentido y construcción de colectivos en una sociedad hipermediatizada**. San Luis: Nueva Editora Universitaria, 2020.

CARRARA, Sérgio. **Crime e loucura**: o aparecimento do manicômio judiciário na passagem do século. Rio de Janeiro: EdUERJ; São Paulo: EdUSP, 1998.

CAVACA, Aline. *Et al.* “Valor-saúde”: critérios epidemiológicos potenciais para a comunicação e saúde. **Reciis**, Rio de Janeiro, v.12, n. 1, p-26-42, 2018. Disponível em: <https://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1296>. Acesso em: 20 de fevereiro de 2020.

CHIU, Hsin-Hui; CHIEN, Yin-Hsiu. Turner Syndrome and cardiovascular anomalies: care for girls and women. **Pediatrics and Neonatology**, v.61, n.2, 2020. Disponível em: [https://www.pediatr-neonatol.com/article/S1875-9572\(20\)30047-4/fulltext](https://www.pediatr-neonatol.com/article/S1875-9572(20)30047-4/fulltext) Acesso em: 4 de outubro de 2020.

CHVATAL, Vera, BÖTTCHER-LUIZ, Fátima; TURATO, Egberto. Respostas ao adoecimento: mecanismos de defesa utilizados por mulheres com síndrome de Turner e variantes. **Archives of Clinical Psychiatry**, São Paulo, v.36, n.2, p. 48-53, 2009a. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/acp/article/view/17210>. Acesso em: 31 de agosto de 2019.

CHVATAL, Vera; BÖTTCHER-LUIZ, Fátima; TURATO, Egberto. Síndrome de Turner e variantes: reações e mecanismos psicossociais adaptativos. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v.1 n.1, p. 9-14, 2009b. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/9>. Acesso em: 21 de março de 2020.

CHVATAL, Vera. **Vivências do fenômeno da infertilidade por pacientes com Síndrome de Turner e variantes**: Um Estudo Clínico-Qualitativo, 2005. 118 f. Tese (Doutorado em Tecoginecologia) – Programa de Pós-Graduação em Tecoginecologia – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

CIEPIELA, Kamila. The body discourse and dystopian identity narratives of women with Turner Syndrome. **Zagadnienia Rodzajów Literackich**, v.63, n.1, p. 63-74, 2020. Disponível em: <http://czasopisma.ltn.lodz.pl/index.php/Zagadnienia-Rodzajow-Literackich/article/view/968> Acesso em: 7 de agosto de 2021.

CLASSIC TS W/ NO SYMPTOMS + COMMUNICATION| MY CHAT WITH MARIA. [S.I.: s. n.], 28 de abril de 2021. 1 vídeo (1h 6 min 11s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=5tAYsVOA1qk&t=2088s> Acesso em: 28 de abril de 2021.

COELHO FILHO, João Macêdo. Relação médico-paciente: essência perdida. **Revista Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.11, n.23, p.631-633, 2007. Disponível em: <https://bitly.com/GHwBk> Acesso em: 4 de agosto de 2021.

COLINEAU, Nathalie; PARIS, Cécile. Talking about your health to strangers: understanding the use of online social networks by patients. **New review of hypermedia and multimedia**, v.16, n.1-2, p. 141-160, 2010. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13614568.2010.496131>. Acesso em: 17 de outubro de 2020.

CONGRESSO IBEROAMERICANO DE DOENÇAS RARAS, IV. **Nossa programação**. Brasília, [2021?]. Disponível em: <http://www.amaviraras.org/congresso/>. Acesso em: 20 de dezembro de 2021.

COSTA, Maria Cristina. Etnografia de arquivos- entre o passado e o presente. **Matrizes**, São Paulo, n.3, v.2, p. 171-186. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/38263>. Acesso em: 10 de novembro de 2021.

COULDRY, Nick.; HEPP, Andreas. **A construção mediada da realidade**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2020.

CRAWFORD, Robert. Salutarismo e medicalização da vida cotidiana. **Reciis**, Rio de Janeiro, v. 13 n.1, p. 100-121, 2019. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1775>. Acesso em: 25 de fevereiro de 2021.

CUI, Xiaoxiao. *Et al.* A basic understanding of Turner Syndrome: incidence, complications, diagnosis and treatment. **Intractable and rare disease research**, v.7, n.4, p. 223-228, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30560013/> Acesso em: 4 de junho de 2020.

CULEN, Caroline. *Et al.* Care of girls and women with Turner syndrome: beyond growth and hormones. **Endocrine Connections**, v. 6, n.4, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5434744/> Acesso em: 11 de novembro de 2020.

DEL GIGLIO, Adriana; *et al.* Qualidade da informação da internet disponível para pacientes em páginas em português. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n.6, p.645-649, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/bRJb55fkywHzHYjCFqmdzHc/?lang=pt> Acesso em: 01 de novembro de 2021.

DEWEY, John. **A arte como experiência**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

DIOGO, Paula Cristina. **Inclusão de uma criança com Síndrome de Turner numa escola do ensino regular**: Um estudo de caso, 2015. Dissertação (Mestrado em Educação Especial - Domínios cognitivo e motor) – Escola Superior de Educação e Comunicação – Universidade do Algarve, Faro, Portugal, 2015.

ELSHEIKH, Mohamed. *Et al.* Turner's Syndrome in adulthood. **Endocrine Reviews**, v. 23, n. 1, p. 120-140, 2002. Disponível em: <https://academic.oup.com/edrv/article/23/1/120/2424315>. Acesso em: 07 de julho de 2019.

EMERICH, Tatiana. *Et al.* Necessidades de saúde e direito à comunicação em tempos de midiáticação. **Reciis**, Rio de Janeiro, v.10, n. 4, p. 1-12, 2016. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1065>. Acesso em: 30 de março de 2020.

EURODIS: RARE DISEASES EUROPE. **What is a rare disease?** Paris, 2020. Disponível em: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>. Acesso em: 27 de janeiro de 2022.

FALCHI, Maria do Carmo. Representações midiáticas de síndromes raras e síndromes mais frequentes: um panorama brasileiro. *In*: XV Simpósio Nacional da ABCiber, 2022a, **Apresentação e autores**. Disponível em: <https://abciber.org.br/simpósios/index.php/abciber/abciber15/paper/view/1878/883>. Acesso em: 13 de abril de 2023.

FALCHI, Maria do Carmo. Dinâmicas da midiáticação da saúde no TIKTOK: entretenimento e conscientização sobre Síndrome de Turner. *In*: II Seminário Discente do Programa de Pós-graduação em Comunicação da Universidade Federal de Santa Maria, 2022b, Santa Maria, **Memórias...** Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1grZLLk2d79JOgjNoD6c-mpMekhRWcR6a/view>. Acesso em: 06 de dezembro de 2022.

FALCHI, Maria do Carmo. Midiáticação e Reconfiguração da Relação Médico-Paciente: Experiências Comunicacionais sobre Síndrome de Turner nas plataformas digitais. *In*: 44º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2021, Recife, **Anais...** Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/nacional2021/resumos/dt7-sa/maria-do-carmo-pasquali-falchi.pdf> Acesso em: 24 de fevereiro de 2022.

FALCHI, Maria do Carmo; ROSA, Ana Paula da. Midiáticação da saúde e construção de subjetividades de pacientes nas plataformas digitais: o caso Brooke TV. **Revista Logos**, v.28, n.2, p. 153-167, 2021. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/logos/article/view/60505>. Acesso em: 17 de junho de 2022.

FAUSTO NETO, Antônio. Circulação: trajeto conceituais. **Rizoma**, v.6, n.2, p.8-40, 2018. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/rizoma/article/view/13004> Acesso em: 20 de janeiro de 2022.

FAUSTO NETO, Antônio. Como as linguagens afetam e são afetadas na circulação? *In*: BRAGA, José Luiz; et al. **Dez perguntas para a produção de conhecimento em comunicação**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2013, p. 43-64.

FAUSTO NETO, Antônio; WESCHENFELDER, Aline. Contendas de sentidos: estratégias de mediação da doença do ex-presidente Lula. **Animus**, Santa Maria, v. 11, n.22, p. 246-271, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/animus/article/view/7018> Acesso em: 27 de novembro de 2020.

FAUSTO NETO, Antônio. Enfermidade em circulação: Sou eu mesmo que noticia o meu tratamento. **Galáxia**, São Paulo, n. 22, p. 237-249, 2011. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/galaxia/article/view/8176>. Acesso em: 10 de setembro de 2020.

FAUSTO NETO, Antônio. A circulação além das bordas. **Mediatización, sociedad y sentido: Diálogos Brasil y Argentina**. Rosário: UNR, 2010. p. 2-17.

FAUSTO NETO, Antônio. Fragmentos de uma analítica da mediação. **Matrizes**, São Paulo, v.1, n. 2, p. 89-105, 2008. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/38194>. Acesso em: 16 de maio de 2019.

FAUSTO NETO, Antônio. Contratos de leitura: entre regulações e deslocamentos. *In: XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2007a, Santos, Anais...* Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2007/resumos/R1528-2.pdf>. Acesso em: 20 de março de 2021.

FAUSTO NETO, Antônio. **Saúde em uma sociedade mediada**. [Entrevista concedida a] Ana Paula Goulart Ribeiro. **ECO-PÓS**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, 2007b. Disponível em: https://revistas.ufrj.br/index.php/eco_pos/article/view/1049/989. Acesso em: 24 de outubro de 2019.

FAUSTO NETO, Antônio. AIDS recepção: a contaminação da AIDS pelos discursos sociais. **Famecos**, n. 13, p. 94-102, 2000. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/3084> Acesso em: 28 de fevereiro de 2020.

FAUSTO NETO, Antônio. **Comunicação e mídia impressa: estudo sobre a AIDS**. Editora Hacker, 1999.

FAUSTO NETO, Antônio. Aids e comunicação: repensando campanhas e estratégias. **Informare**, v.2, n.1, p. 113-118, 1998. Disponível em: <https://www.brapci.inf.br/index.php/article/download/17424>. Acesso em: 28 de fevereiro de 2020.

FAXINA, Elson; GOMES, Pedro Gilberto. **Mediação: um novo modo de ser e viver em sociedade**. São Paulo: Paulinas. 2016.

FERNANDES, Larissa. *Et al.* Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.23, n.10, p. 3357-3368, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018001003357&script=sci_arttext. Acesso em: 9 de junho de 2020.

FERREIRA, Jairo; LIMA, Bianca. A intimidade em blogs: nova forma de inteligibilidade, entre a participação e as regulações (ou, a ambiência emocional como saber transformador dos

corpos em casos sobre o Câncer). In: FLICHY, Patrice; FERREIRA, Jairo; AMARAL, Adriana. **Redes digitais: um mundo para os amadores: Novas relações entre mediadores, mediações e midiatizações**. Santa Maria: Facos-UFSM, 2016. p. 77-96.

FERREIRA, Jairo. Adaptação, disrupção e regulação em dispositivos midiáticos. **Matrizes**, São Paulo, v.10, n.2, p. 135-153, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/120016/117268> Acesso em: 09 de fevereiro de 2022.

FERREIRA, Jairo. Como a circulação direciona os dispositivos, indivíduos e instituições? In: BRAGA, José Luiz; et al. **Dez perguntas para a produção de conhecimento em comunicação**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2013, p. 140-155.

FLICHY, Patrice. Internet, um mundo para os amadores. In: FLCHY, Patrice.; FERREIRA, Jairo; AMARAL, Adriana. (orgs.) **Redes digitais: um mundo para os amadores: Novas relações entre mediadores, mediações e midiatizações**. Santa Maria: Facos-UFSM, 2016. P.15-50.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 3: o cuidado de si**. Rio de Janeiro/ São Paulo: Paz & Terra, 2017.

FOUCAULT, Michel. A escrita de si. In: FOUCAULT, Michael. **Ética, Sexualidade, Política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004, p. 144-162.

FOUCAULT, Michel. Technologies of the self. In: MARTIN, Luther H.; et al (orgs.). **Technologies of the self: a seminar with Michel Foucault**. Amherst: University of Massachusetts Press, 1988.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para a internet**. Porto Alegre: Editora Sulina, 2011.

FREITAS, Rebeca. **Meu Corpo (in) finito e (i) ncompleto: vivências da corporeidade na Síndrome de Turner**, 2016. Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia - Universidade Federal do Amazona, Manaus, 2016. Disponível em: <https://tede.ufam.edu.br/handle/tede/5499> Acesso em: 5 de maio de 2020.

FROSSAD, Vera; DIAS, Maria Clara. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Revista Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 20, n.57, p. 349-361, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832016000200349&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 1 de junho de 2020.

GABRIEL, Juliana. **O que é a Síndrome de Turner?** [S.I.: s.n.]. 2020. 1 vídeo (12 min 55 s). Publicado pelo canal Endocrinologia para Todos. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=g1ZDgO7mhd8&t=50s> Acesso em: 4 de julho de 2021.

GIBSON, James. The theory of affordance. In: SHAW, Robert; BRANSFORD, John. (Eds.) **Perceiving, acting, and knowing: toward an Ecological psychology**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1977, p. 67-82.

GIBSON, James. **A preliminary description and classification of affordances**. Purple Perils of James Gibson, 1971. Disponível em: <https://cutt.ly/scabRC6>. Acesso em: 21 de janeiro de 2021.

GILLESPIE, Tarleton. The politics of ‘platforms’. **New Media & Society**, v.12, n.3, p.347-364, 2010. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1461444809342738>. Acesso em: 23 de outubro de 2021.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC editora, 1988.

GOMES. Pedro Gilberto. A midiática em debate. In: FERREIRA, Jairo. *Et al.* **Redes, sociedade e pólis: recortes epistemológicos na midiática**. Santa Maria: Facos-UFSM, 2020, p.55-66.

GOMES, Pedro Gilberto. **Dos meios à midiática**: um conceito em evolução. São Leopoldo: Unisinos, 2017.

GOMES, Pedro Gilberto. Midiática: um conceito, múltiplas vozes. **Revista Famecos**, Porto Alegre, v.23 n.2, p. 2016. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/22253>. Acesso em: 16 de maio de 2019.

GOMES, Pedro Gilberto. **A tecnologia digital está colocando a humanidade num patamar distinto** [Entrevista concedida a] Graziela Wolfart. IHU On-Line Revista Instituto Humanitas Unisinos. São Leopoldo, edição 289, p. 5-6, 2009. Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/media/pdf/IHUOnlineEdicao289.pdf>. Acesso em: 31 de maio de 2020.

GONÇALVES, Ildiane. *Et al.* A coarctação da aorta na Síndrome de Turner: um relato de caso. **Revista Científica Fagoc – Saúde**, v. 5, n.1, p. 69-77, 2020. Disponível em: <https://revista.unifagoc.edu.br/index.php/saude/article/view/564/598>. Acesso em: 17 de novembro de 2021.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. As representações sociais como produção subjetiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v.8, n. 2, p. 69-85, 2006. Disponível em: <https://cutt.ly/LzC7les>. Acesso em: 1 de março de 2020.

GOULD, Harley. High levels of education and employment among women with Turner Syndrome. **Journal of Women’s Health**, v. 22, n.3, p.230-235, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3601627/>. Acesso em: 7 de julho de 2020.

GRAVHOLT, Claus; *Et al.* Turner Syndrome: mechanisms and management. **Nature Reviews Endocrinology**, v.10, p-601-614, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31213699/>. Acesso em: 7 de julho de 2021.

GRAVHOLT, Claus. Sex hormone treatment. In: GRAVHOLT, Claus (ed). **Turner – Know your body!** An information book on Turner Syndrome. Dinamarca: Novo Nordisk, 2009, p. 182-189.

GUIMARÃES, Verena; ANDRADE, Ivanise. Midiática do eu: uma proposta de análise explanatória em perfis de mulheres com câncer no Instagram. In: 44º Congresso Brasileiro de

Ciências da Comunicação, 2021, Recife, **Anais...** Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/nacional2021/resumos/dt7-sa/verena-de-almeida-guimaraes.pdf> Acesso em: 09 de fevereiro de 2022.

HALL, Stuart. Quem precisa de identidade? In: SILVA, Tomaz (org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Editora Vozes, 2000. P. 103-133.

HAMBERG, Katarina. *Et al.* Gender Bias in Physicians' Management of Neck Pain: A Study of the Answers in a Swedish National Examination. **Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine**, v. 11, n.7, p- 653-666, 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12396897/> Acesso em: 29 de março de 2022.

HINE, Christine. Estratégias para etnografia da internet em estudos de mídia. In: CAMPENELLA, Bruno; BARROS, Carla. **Etnografia e consumo midiático: novas tendências e desafios metodológicos**. Rio de Janeiro: E-papers, 2016. P.11-28.

HINE, Christine. **Ethnography for the internet: Embedded, Embodied and Everyday**. London: Bloomsbury Publishing, 2015.

I'VE MADE A DECISION... AN ANNOUNCEMENT! | BUTTERFLY TV. [S.I.: s.n.], 6 de abril de 2022. 1 vídeo (11 min 55s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=8-yhntPrc&t=2s> Acesso em: 06 de abril de 2022.

JUNG, Mônica. **Síndrome de Turner revisitada: pesquisa bibliográfica e reconstituições de narrativas**. 2004, 159f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher – Fiocruz, Rio de Janeiro, 2004.

KAUN, Anne; STIERNSTEDT, Fredrik. Facebook time: Technological and institutional affordances for media memories. **New Media & Society**, v.16, n.7 p.1154-1168, 2014. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1461444814544001> Acesso em: 2 de janeiro de 2022.

KERCKHOVE, Derrick. E-motividade: o impacto social da Internet como um sistema límbico. **Matrizes**, São Paulo, v.9, n.1, p. 53-65, 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/100673> Acesso em: 23 de outubro de 2021.

KERCKHOVE, Derrick. Connected intelligence for the civil society: the internet as a social limbic system. **Spanda Journal**, v.2, p.71-77, 2014. Disponível em: http://www.spanda.org/SpandaJournal_V.2.pdf Acesso em: 9 de agosto de 2020.

KLEINMAN, Arthur. **The illness narratives: suffering, healing & the human condition**. The United States of America: Basic Books, 1988.

KONRAD, Artie; HERRING, Susan; CHOI, David. Sticker and Emoji Use in Facebook Messenger: Implications for Graphicon Change. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v.25, p-217-235, 2020. Disponível em: <https://academic.oup.com/jcmc/article/25/3/217/5850044> Acesso em: 2 de novembro de 2020.

LACAN, Jacques. **O seminário, livro 7: a ética da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

LARANJEIRA, Carla. *Et al.* Síndrome de Turner. **Acta Pediátrica Portuguesa**, v.41, n.1, p. 38-43, 2010. Disponível em: <https://cutt.ly/pmo8MRK>. Acesso em: 21 de outubro de 2020.

LEE, Erin; CHO, Jaehee. Social Media Use and Well-Being in People with Physical Disabilities: Influence of SNS and Online Community Uses on Social Support, Depression, and Psychological Disposition. **Health Communication**, v.34, n. 9, p. 1043-1052, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29652521/>. Acesso em: 20 de junho de 2020

LEFEVRE, Fernando. *Et al.* Comunicação em saúde e discurso do sujeito coletivo: semelhanças nas diferenças e diferenças nas diferenças. **Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v.12, n.1, 2010. Disponível em: <https://cutt.ly/OxYS2CV> Acesso em: 03 de abril de 2020.

LEITÃO, Débora; GOMES, Laura. Gênero, sexualidade e experimentação de si em plataformas digitais on-line. **Revista Civitas**, Porto Alegre, v.18, n.1, p. 171-186, 2018. Disponível em: <https://cutt.ly/pcst0bZ>. Acesso em: 30 de setembro de 2020.

LERNER, Kátia; AURELIANO, Waleska. Corpos em evidência: sofrimento, superação e autoestima em narrativas sobre o câncer de mama. *In*: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. P.360-396.

LERNER, Kátia; VAZ, Paulo. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Revista Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 21, n.63, p. 153- 163, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/qvSGRpfbLF6XR6gTPRXDQsJ/abstract/?lang=pt> Acesso em: 25 de março de 2022.

LERNER, Kátia, *et al.* **A circulação do sofrimento: visibilidade e protagonismos em novas configurações comunicacionais**. *In*: CASTRO, Paulo César (org.). *Circulação discursiva e transformação da sociedade*, 2018. (Locais do Kindle 1257-1259). Eduepb.

LERNER, Kátia. A pesquisa em comunicação e saúde no Brasil: Abordagens preliminares. *In*: XXXV Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2012, Fortaleza, **Anais...** Disponível em: http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2012/lista_area_DT6-CC.htm. Acesso em: 30 de março de 2020.

LÖWY, Ilana. Detectando más-formações, detectando riscos: dilemas do diagnóstico pré-natal. **Revista Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 35, p.103-125, 2011. Disponível: <https://bityli.com/UzLMo> Acesso em: 3 de Fevereiro de 2021.

LUPTON, Deborah. The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. **Social Theory & Health**, v.11, n. 3, p. 256-270, 2013. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1057/sth.2013.10> Acesso em: 5 de janeiro de 2021.

MALINVERNI, Cláudia. *Et al.* Epidemia midiática: produção de sentidos e configuração social da febre amarela na cobertura jornalística, 2007-2008. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22 n.3, p.853-872, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000300002. Acesso em: 5 de outubro de 2020.

MARQUI, Alessandra. Síndrome de Turner e polimorfismo genético: uma revisão sistemática. **Revista Paulista de pediatria**, São Paulo, v.33, n.3, p. 363-370, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rpp/v33n3/0103-0582-rpp-33-03-0363.pdf>. Acesso em: 1 de abril de 2020.

MAZZOCCO, Michèle. The cognitive phenotype of Turner syndrome: Specific learning disabilities. **International Congress Series/ National Library of Medicine**, p. 83-92, 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19750135/>. Acesso em: 30 de junho de 2020.
 METZL, Jonathan. Why Against Health? In: METZL, Jonathan; KIRKLAND, Anna (eds.) **Against health: how health became the new morality**. Nova York: New York University Press, 2010, p. 1-11.

MILLER, Daniel. *Et al.* **Como o mundo mudou as mídias sociais**. Londres: UCL Press, 2019

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doenças Raras**. Brasília, [2021?]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sgtes/doencas-raras> Acesso em: 27 de janeiro de 2022.

MOL, Annemarie. Multiple bodies, political ontologies and the logic of care: an interview with Annemarie Mol. [Entrevista concedida a] Denise Martin, Mary Jane Spink, Pedro Paulo Gomes Pereira. **Revista Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 22, n.64, p. 295-305, 2018. Disponível em: <https://cutt.ly/MmoQMJK> . Acesso em: 19 de julho de 2020.

MOL, Annemarie. **The logic of care: health and the problem of patient choice**. London/New York: Routledge, 2008.

MOORE, Sarah. **Ribbon Culture: Charity, Compassion and Public Awareness**. New York: Palgrave Macmillan, 2008.

MOORHEAD, Anne S. *Et al.* A new dimension of health care: Systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. **Journal of Medical Internet Research**, v.15, n.4, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23615206/>. Acesso em: 15 de agosto de 2020.

MORI, Valéria; GONZALÉZ REY, Fernando. A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária. **Psicologia: teoria e prática**, v.14, n.3, p.140-152, 2012. Disponível em: <https://bitly.com/CbrHf> Acesso em: 4 de abril de 2020.

MOYER, Melinda. Women Are Calling Out ‘Medical Gaslighting’. **The New York Times**, Nova York, 28 de março de 2022. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2022/03/28/well/live/gaslighting-doctors-patients-health.html?smtyp=cur&smid=fb-nytimes>. Acesso em: 28 de março de 2022.

MUZI, Daniela; CLÉBICAR, Tatiana. Novas tecnologias, antigos problemas: a reprodução de velhas práticas de comunicação em mídias digitais. **Reciis**, Rio de Janeiro, v.8. n.3, p. 319-329, 2014. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/671>. Acesso em: 24 de novembro de 2019.

MY TURNER SYNDROME AND MY GOD. [S.I.: s.n.], 2020. 1 vídeo (10 min 18s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=gYHczCgeZ2Y&t=5s> Acesso em: 10 de julho de 2020.

NAGY, Peter; NEFF, Gina. Imagined affordance: Reconstructing a Keyword for Communication Theory. **Social Media + Society**, p.1-9, julho-dezembro, 2015. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2056305115603385> Acesso em: 19 de setembro de 2020.

NASSAR, Maria Rosana. Comunicação e Saúde: interfaces e desafios. **Revista Organicom**, São Paulo, n. 16/17, p.79-91 2012. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/organicom/article/view/139130> Acesso em: 14 de maio de 2020.

NATANSOHN, Graciela. Comunicação & Saúde: interfaces e diálogos possíveis. **Revista de Economía Política de las Tecnologías de la Información y Comunicación**, v.6, n.2, p. 38-53, 2004. Disponível em: www.eptic.com.br Acesso em: 25 de maio de 2020.

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH: GENETIC AND RARE DISEASES INFORMATION CENTER. **FAQs About Rare Diseases**. Gaithersburg, 2021. Disponível em: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/pages/31/faqs-about-rare-diseases> Acesso em: 27 de janeiro de 2022.

NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISEASES. **Turner Syndrome**, Dunbury [2019?] Disponível em: <https://rarediseases.org/rare-diseases/turner-syndrome/> Acesso em: 8 de junho de 2021.

NIELSEN, Johannes; WOHLERT, Mogens. Chromosome abnormalities found among 34910 children: results from a 13-year incidence study in Aarhus, Denmark. **Human Genetics**, v.87, p.81-83, 1991. Disponível em: <https://europemc.org/article/MED/2037286> Acesso em: 04 de outubro de 2021.

OLIVEIRA, Eloy de. *Et al.* Esperança x Sofrimento nas mídias sociais: o que motiva seguidores do Instagram a seguir a temática do câncer? **Reciis**, Rio de Janeiro, v.13, n.4, p. 784-802, 2019. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1776>. Acesso em: 23 de setembro de 2020

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Health Promotion Glossary**. 1998. Disponível em: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>. Acesso em: 25 de fevereiro de 2020.

PEREIRA, Allan. Subjetividade, memória e relato biográfico: Notas sobre narrativas televisivas do câncer. *In*: LERNER, Kátia; PESSONI, Arquimedes (orgs.). **Meio ambiente, saúde e divulgação científica: questões comunicacionais**. São Caetano do Sul: Universidade Municipal de São Caetano do Sul (USCS)/ Intercom, 2020. P. 273-306.

PEREIRA. Everson. **“Gente da Cadasil”**: famílias com histórico de uma doença genética rara e a experiência do diagnóstico, 2019. 153f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019

PORTO, Cristiane. Disseminação e divulgação científica em saúde na internet sobre o diabetes mellitus. In: RANGEL-S, Maria Lígia; GUIMARÃES, Jane Mary, BELENS, Adroaldo. **Saberes em Saúde, Ciência e Comunicação**. Salvador: EDUFBA, 2014. p. 133-154.

PUHL, Paula Regina; ARAÚJO, William. YouTube como espaço de construção da memória em rede: possibilidades e desafios. **Revista Famecos**, Porto Alegre, v.19, n.3, p. 705-722, 2012. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/12895> Acesso em: 30 de novembro de 2020.

RABELO, Daniela. **A construção do estigma para mulheres com Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser na mídia -perspectiva de corpo**, 2018. 106f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Programa de Pós-Graduação em Bioética – Universidade de Brasília, Distrito Federal, 2018.

RABELO, Míriam; ALVES, Paulo César. Tecendo self e emoção nas narrativas de nervoso. In: RABELO, Míriam; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 187-204.

RABINOW, Paul. **Essays on the anthropology of reason**. Princeton: Princeton University Press, 1996.

RANGEL-S, Maria Lígia; GUIMARÃES, Jane Mary, BELENS, Adroaldo. **Saberes em Saúde, Ciência e Comunicação**. Salvador: EDUFBA, 2014.

RARE DISEASE DAY. **The National Organization for Rare Disorders**. Estados Unidos da América, 2022. Disponível em: <https://rarediseases.org/rare-disease-day/> Acesso em: 28 de abril de 2022.

REBS, Rebeca Recuero. Reflexões epistemológica da pesquisa netnográfica. **Revista Comunicologia**, Brasília, n.8, p. 74-102, 2011. Disponível em: <https://cutt.ly/YmoWVzI>. Acesso em: 1 de março de 2021.

RECUERO. Raquel. Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook. **Revista Verso e Reverso**, São Leopoldo, v.28, n. 68, p. 114-124, 2014. Disponível em: <http://www.revistas.unisinos.br/index.php/versoereverso/article/view/ver.2014.28.68.06> Acesso em: 19 de setembro de 2020.

RIES, Igor. Autismo e a busca por reconhecimento: conexões que enuncia as lutas de redes socioafetivas em casos do Facebook. In: XXVII Encontro Anual da Compós, 2018, Belo Horizonte. **Anais...** Disponível em: http://www.compos.org.br/data/arquivos_2018/trabalhos_arquivo_3QC0BFJCV02JWS05HA_JL_27_6499_25_02_2018_16_57_42.pdf. Acesso em: 2 de junho de 2020.

RODRIGUES, José Carlos. Saúde e doença por um prisma significacional. In: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. P. 43-56

RONDELLI, Elizabeth. Mídia e saúde: os discursos se entrelaçam. In: PITTA, Áurea. **Saúde & Comunicação: visibilidades e silêncios**. São Paulo: Editora Hucitec, 1995.

ROSA, Ana Paula da. Imagem em espiral: da circulação à aderência da sombra. **Matrizes**, São Paulo, v. 13, n.2, p. 155-177, 2019. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/150455>. Acesso em: 5 de dezembro de 2020.

ROSA, Ana Paula da. Imagens que pairam: a fantasmagoria das imagens em circulação. *In*: XXVI Encontro Anual da Compós, 2017, São Paulo. **Anais...** Disponível em: http://www.compos.org.br/data/arquivos_2017/trabalhos_arquivo_C1YVJC1FFEN4O5ZID7OZ_26_5247_12_02_2017_11_51_34.pdf. Acesso em: 17 de julho de 2019.

ROSA, Francys; DALMOLIN, Aline. A midiaticização do cuidado de si através das práticas terapêuticas alternativas contemporâneas. *In*: III Seminário Internacional de Pesquisas em Midiaticização e Processos sociais, 2019, São Leopoldo. **Anais...** Disponível em: <https://midiaticom.org/anais/index.php/seminario-midiaticacao-artigos/article/view/241>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2021.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSO, Camila; KRUSE, Maria Henriqueta. A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, n. 38 v.2, p. 2-8, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n2/0102-6933-rgenf-1983-144720170267430.pdf>. Acesso em: 30 de outubro de 2019.

RUI, Lorena; OLIVEIRA, Isabela. Tour pelo meu corpo: questões sobre imagem, visibilidade, e pressões estéticas compartilhadas na plataforma de vídeos YouTube. *In*: IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiaticização e Processos Sociais, 2020, São Leopoldo. **Anais...** Disponível em: <https://midiaticom.org/anais/index.php/seminario-midiaticacao-artigos/article/view/1358>. Acesso em: 2 de fevereiro de 2020.

SACRAMENTO, Igor; BORGES, Wilson Couto. **Representações Midiáticas da Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2020.

SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. O estudo da produção de subjetividade e a pesquisa em comunicação e saúde. *In*: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. P. 11-41.

SACRAMENTO, Igor. “Eu amo quem sou”: melodrama e discurso terapêutico nas narrativas biográficas sobre o bullying em um programa de TV. *In*: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. P. 298-334.

SACRAMENTO, Igor. A era da testemunha: uma história do presente. **Revista Brasileira de História da Mídia**, v. 7, n. 1, p. 125-140, 2018a. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/rbhm/article/view/7177>. Acesso em: 07 de março de 2022.

SACRAMENTO, Igor. Transformações no sentido de trauma: Uma análise das manifestações do discurso terapêutico no programa encontro com Fátima Bernardes. **Contemporânea: Revista de Comunicação e cultura**, Salvador, v. 16, n. 3, p.708-727, 2018b. Disponível em:

<https://periodicos.ufba.br/index.php/contemporaneaposcom/article/view/25186>. Acesso em: 12 de janeiro de 2021.

SAINT CLAIR, Ericson. Narrativas de si e da saúde: elementos para uma epistemologia. *In*: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Júlio Cesar. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. P. 256-275.

SALES, Ana Lúcia; TOUTAIN, Lídia. Aspectos que norteiam a avaliação da qualidade da informação em saúde na era da sociedade digital. *In*: VI Encontro Nacional de Ensino e Pesquisa em Informação, 2005, Salvador, **Anais...** Disponível em: http://www.cinform-antiores.ufba.br/vi_anais/docs/AnaLidiaSales.pdf. Acesso em: 5 de abril de 2020.

SALES, Carla. **Informação, comunicação e doenças negligenciadas: novas territorialidades nas redes digitais e o engajamento sobre a tuberculose na saúde da população em negligência**, 2019. Tese (Doutorado em Informação e Comunicação em Saúde) – Programa de Pós-graduação em informação e comunicação em saúde – Fiocruz, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/38989>. Acesso em: 19 de fevereiro de 2020.

SARLO, Beatriz. **Tempo passado: cultura da memória e guinada subjetiva**. São Paulo: Companhia das Letras; Belo Horizonte: Editora UFMG, 2007

SARTORI, María; LÓPEZ, Marcela. Habilidades sociais: Su importancia en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, v. 14, n.2, p. 1055- 1067, 2016. Disponível em: <https://cutt.ly/QxJr5RT>. Acesso em: 12 de setembro de 2020.

SARTORI, María. *et al.* Análisis de perfiles de personalidad en mujeres adultas con diagnóstico de síndrome de Turner. **Interdisciplinaria**, v.32, n.1. p. 73-87, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18041090004>. Acesso em: 2 de maio de 2020.

SBARDELOTTO, Moisés. **“E O VERBO SE FEZ REDE”**: Uma análise da circulação do “católico” em redes comunicacionais online. 2016, 498f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Programa de Pós - Graduação em Ciências da Comunicação – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2016.

SCHULTZE, Silvana **Fatores associados ao cuidado de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas**: perspectivas de familiares e cuidadores. 2018. Tese (Doutorado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-08112018-125000/pt-br.php> Acesso em: 6 de janeiro de 2020.

SCORSOLINI-COMIN, Fabio. *Et al.* A construção de si em um grupo de apoio para pessoas com transtornos alimentares. **Revista Estudos de Psicologia**, Campinas, v.24, n.4, p. 467-478, 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2010000400005. Acesso em: 2 de março de 2021.

SEYMOUR, Emily. **Surprise**. [S.I.] 11 de setembro de 2021. Instagram: @es_eymour. Disponível em: https://www.instagram.com/p/CTrMMbNIyiP/?utm_medium=copy_link Acesso em: 22 de novembro de 2021.

SHARING YOUT STORY ON YOUTUBE | TIPS. [S.I.: s.n.], 2021. 1 vídeo (17 min 12 s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ILC0DeuUHR4>. Acesso em: 09 de março de 2021.

SILVA DOS SANTOS, Gabriela. *Et al.* Mídia virtual como apoio aos adolescentes com doença crônica que buscam informação em saúde. **Revista Avances en Enfermería**, v. 35, n.2, p. 123-132, 2017. Disponível em: <https://cutt.ly/rmoBW25>. Acesso em: 2 de junho de 2020.

SKUSE, David. Psychological and psychiatric aspects of Turner Syndrome. *In:* GRAVHOLT, Claus (ed). **Turner – Know your body!** An information book on Turner Syndrome. Dinamarca: Novo Nordisk, 2009, p. 200-217.

SMAILHODZIC, Edin. *Et al.* Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. **BMC Health Services Research**, v. 16, n. 1, p. 1-14, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27562728/>. Acesso em: 14 de outubro de 2020.

SODRÉ, Muniz. O Socius Comunicacional. *In:* VERÓN, Eliseo; FAUSTO NETO, Antônio, HEBERLÊ, Antônio Luiz (orgs.). **Pentálogo III: Internet: viagens no espaço e no tempo**. Pelotas: Editora Cópias Santa Cruz, 2013, p.241-252.

SOUSA, Marco Túlio de. **Pelos caminhos de Santiago: dicotomias em uma experiência de peregrinação midiaticizada**. 2020, 368f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Programa de Pós - Graduação em Ciências da Comunicação – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2020.

SPENCER, Danielle. **Metagnosis: Revelatory Narratives of Health and Identity**. New York: Oxford University Press, 2021.

SPENCER, Danielle. **Narratives of health and identity: Danielle Spencer with Andrew Solomon**. [S.I.: s.n.], 2020. 1 vídeo (57 min 01s). Publicado pelo canal Columbia SPS. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=-aGQjL24wKI> Acesso em: 01 de agosto de 2020.

SUAREZ, Marcela. What can multi-sited and digital ethnography contribute to innovation studies in the global South? **African Journal of Science, Technology, Innovation and Development**, v.11, n.4, p. 495-503, 2018. Disponível em: <https://cutt.ly/FmoNNep>. Acesso em: 6 de julho de 2020.

SUZIGAN, Lígia. *et al.* A percepção da doença em portadoras da Síndrome de Turner. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.80, n.4, p. 309-314, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/jped/v80n4/v80n4a11.pdf>. Acesso em: 30 de agosto de 2019.

TEMPLE, Christine. Oral fluency and narrative production in children with Turner's syndrome. **Neuropsychologia**, v. 40, n.8, p. 1419- 1427, 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11931946/> Acesso em: 30 de junho de 2020.

TIAN, Ye. *Et al.* Facebook Sentiment: Reactions and Emojis. **Fifth International Workshop on Natural Language Processing for Social Media**, Valencia, p.11-16 2017. Disponível em: <https://aclanthology.org/W17-1102/> Acesso em: 2 de novembro de 2020.

TIGGEMANN, Marika; BARBATO, Isabella. “You look great!”: The effect of viewing appearance-related Instagram comments on women’s body image. **Body Image**, n. 27, p. 61-66. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30138768/> Acesso em: 21 de setembro de 2022.

TROSTLE, James. **Epidemiology and Culture**. New York:Cambridge Press, 2005.

TURNER SYNDROME: FOOD AND DIET. [S.I.: s.n.], 2017. 1 vídeo (8 min 30s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=VTwPa6zysfM> Acesso em: 03 de outubro de 2020.

TURNER SYNDROME: MY THOUGHTS ON THAT LAW & ORDER SVU EPISODE. [S.I.: s.n.], 2017. 1 vídeo (13 min 38s). Publicado pelo canal Butterfly TV. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=QDE8ynOGORk&t=16s> Acesso em: 01 de agosto de 2020.

TURNER SYNDROME SOCIETY OF THE UNITED STATES. **About Turner Syndrome**, Houston [2018?] Disponível em: <https://www.turnersyndrome.org/about-turnersyndrome> Acesso em: 1 de abril de 2021.

ULLRICH, Otto. Über typische Kombinationsbilder multipler Abartungen. **Zeitschrift für Kinderheilkunde**, v.49, p. 271-276, 1930. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02248090> Acesso em: 5 de novembro de 2021.

VAN DJICK, José; POELL, Thomas; DE WALL, Martijn. **The platform Society: public values in a connective world**. New York: Oxford University Press: New York. 2018.

VAN DJICK, José. **The culture of connectivity**. New York: Oxford University Press, 2013.

VAN JAARVELD, Nadine. **A sociological analyses of the lived realities and narratives of women diagnosed and living with Turner Syndrome and how they conceptualise their gendered identities**. 2018, 80f. Departamento de Sociologia, University of Witwatersrand, 2018.

VAZ, Paulo. A compaixão, moderna e atual. In: FILHO, João Freire; COELHO, Maria das Graças (orgs.). **Jornalismo, Cultura e Sociedade: visões do Brasil contemporâneo**. Porto Alegre: Editora Sulinas, 2014.

VAZ, Paulo; SANTOS, Amanda; ANDRADE, Pedro Henrique. Testemunho e subjetividade contemporânea: narrativas de vítimas de estupro e a construção social da inocência. **Lumina**, Juiz de Fora, v. 8, n. 2, p. 1-33, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/lumina/article/view/21162> . Acesso em: 9 de março de 2022.

VERÓN, Eliseo; LEVASSEUR, Martine. Etnografía de una exposición. **Revista Nacional de la Escuela de Artes Plásticas**, n. 17, p. 36-49.

VERÓN, Eliseo. Teoria da midiatização: uma perspectiva semioantropológica e algumas de suas consequências. **Matrizes**, São Paulo, v.8, n.1, p. 21-44, 2014. Disponível em:

<https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/82928/85961>. Acesso em: 23 de maio de 2019.

VERÓN, Eliseo. **La semiosis social, 2: Ideas, momentos, interpretantes**. Buenos Aires: Paidós, 2013.

VERÓN, Eliseo. **Fragmentos de um tecido**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2004.

VERÓN, Eliseo. **La semiosis social: Fragmentos de una teoría de la discursividad**. Barcelona: Editorial Gedisa, 1993.

VERÓN, Eliseo. **A produção de sentido**. São Paulo: Editora Cultrix/ Editora da Universidade de São Paulo, 1980.

WANDERLEY, Carla. *et al.* Desenvolvimento sexual e cognitivo das portadoras da síndrome de Turner. **Ciências & Cognição**, Rio de Janeiro, v. 2, p. 61-74, 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cc/v2/v2a07.pdf>. Acesso em: 22 de fevereiro de 2020.

WANG, Shaojung. More Than Words? The Effect of Line Character Sticker Use on Intimacy in the Mobile Communication Environment. **Social Science Computer Review**, p.1-23, 2015. Disponível em: <https://bitly.com/FQWjn> Acesso em: 2 de novembro de 2020.

YIN, Robert. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZHANG, Lanlan. *Et al.* Gender Biases in Estimation of Others' Pain. **The Journal of Pain**, v.22 n.9, p. 1048-1059, 2021. Disponível em: <https://bitly.com/AHPWe> Acesso em: 29 de março de 2022.

ZHANG, Lianshan; JUNG, Eun Hwa. WeChatting for Health: An Examination of the Relationship between Motivations and Active Engagement. **Health Communication**, v. 34, n.14, p. 1764-1774, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30358416/> . Acesso em: 10 de outubro de 2020.

ZHANG, Yan; He, Dan; SANG, Yoonmo. Facebook as a Platform for Health Information and Communication: A Case Study of a Diabetes Group. **Journal of Medical Systems**, v.37, n.3, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23588823/>. Acesso em: 18 de agosto de 2020.

ZHAO, Shanyang. Internet and the lifeworld: updating Schutz's theory of mutual knowledge. **Information Technology & People**, v.20, n.2, p. 140-160, 2007. Disponível em: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/09593840710758059/full/html>. Acesso em 12 de agosto de 2020.

APÊNDICE A – ENTREVISTA MARYBEL GOOD/TSGA

<https://drive.google.com/file/d/1E4bSLqIKZuoT1ta7aX54rag1LZAcwL-q/view?usp=sharing>

APÊNDICE B – ENTREVISTA BROOKE GONSALVES 1

https://drive.google.com/file/d/1ed9VRZuD_SE7jNZzf9tDhNplFHD6FKwO/view?usp=sharing

APÊNDICE C – ENTREVISTA ISABELA RIBEIRO

<https://drive.google.com/file/d/1-QbSqWWniTkydISxd56knbk2ZxGrnPay/view?usp=sharing>

APÊNDICE D – ENTREVISTA BROOKE GONSALVES 2

<https://drive.google.com/file/d/1y-QF1yx8JiuRzyG0eapQ49LApq-W4BR/view?usp=sharing>