Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

Midiatização da saúde e as affordances das plataformas digitais: o perfil do Instagram Turner & Eu[1]

Mediatization of health and the digital platforms affordances: the Instagram profile Turner & Eu

Maria do Carmo Pasquali Falchi[2]

Resumo: Atualmente pacientes ascendem às plataformas digitais para refletir, obter informações e falar sobre a própria enfermidade. Essa prática é comum, pois uma das características da midiatização é a diluição das barreiras entre gramática de produção e reconhecimento. Este artigo tem como objetivo, por meio da análise do perfil do Instagram Turner & Eu, averiguar de que formas o conteúdo compartilhado é construído para a plataforma, quais as apropriações feitas e de que forma ocorrem as interações. Portanto, as plataformas digitais e suas affordances exercem um papel fundamental na vida de pacientes, principalmente com doenças raras. Elas servem como um ponto de contato; uma forma de conhecer pessoas que enfrentem os mesmos desafios e obstáculos.

Palavras-chave: Midiatização; Plataformas Digitais; Síndrome de Turner.

Abstract: Nowadays patients use digital platforms to reflect, get informed, and talk about their own illness. This practice is common because one of the characteristics of mediatization is the dilution of barriers between production and recognition grammar. This article aims to, through the analyses of Turner & Eu Instagram profile, find out in what ways the content shared is built for the platforms, the types of appropriation and how the interaction occurs. So, the digital platforms and its affordances have an essential role in the patients lives, especially the ones who have rare diseases. They

[1] Trabalho apresentado ao V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais. PPGCC-Unisinos. São Leopoldo, RS.

[2] Doutoranda em Ciências da Comunicação na Universidade do Vale do Rio dos Sinos. E-mail: mariapfalchi@gmail.com

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

function as space for contact, a way to meet new people that face the same obstacles and challenges.

Keywords: Mediatization; Digital Platforms; Turner Syndrome.

1.Introdução

Em um cenário com amplas possibilidades de acesso à informação, no qual muitos dados estão disponíveis à distância de um clique, ainda há grupos de pessoa que possuem dificuldades de obter conhecimento sobre um determinado assunto. Uma dessas comunidades é a de pessoas com doenças raras e seus familiares. Diante do exposto, atualmente, diversos pacientes ascendem às plataformas digitais para refletir, obter informações e falar sobre a própria enfermidade. Essa prática é comum, pois uma das características da midiatização é a diluição das barreiras entre gramática de produção e reconhecimento, ou seja, os sujeitos criam, compartilham e colocam em circulação diferentes conteúdos. Assim, assuntos que antes eram invisibilizados pelos meios tradicionais de comunicação e pela sociedade passam a ser debatidos na ambiência online. Esse é o caso da Síndrome de Turner[3] (ST), uma desordem cromossômica que ocorre em 1 a cada 2500 nascimentos de indivíduos do sexo feminino, e apenas 2% dos fetos chegam ao nascimento, e por isso é considerada rara. Entre as características estão baixa estatura, infertilidade, problemas cardíacos e renais, perda auditiva, doença celíaca, transtorno de aprendizagem não verbal, dificuldades de localização espacial, entre outros.

Ademais, é preciso enfatizar que este artigo é um recorte de uma tese desenvolvida na linha de pesquisa de *Midiatização e Processos Sociais* do PPG em Ciências da Comunicação, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Assim, ao observar, para a pesquisa, as experiências comunicacionais de pacientes com ST nas plataformas digitais, percebemos que elas ocupam vários espaços: Facebook, Instagram, YouTube, TikTok entre outros. Elas criam textos, imagens e conteúdo audiovisual para

[3] Neste trabalho, os termos monossomia, desordem cromossômica e síndrome serão utilizados como sinônimos de Síndrome de Turner.

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

falar sobre diferentes aspectos da monossomia: desde questões biológicas até vivências pessoais. Essas interações entre pacientes e as dinâmicas da produção de conteúdo fazem parte das suas experiências comunicacionais, que acabam repercutindo nas elaborações sobre a doença e sobre si mesmas.

Contudo, durante o processo de observação percebemos que uma dimensão fundamental dessas experiências comunicacionais são as affordances das plataformas digitais. Este artigo não parte de um determinismo tecnológico, no qual as interações e o conteúdo se resumem ao que a plataforma oferece, já que as plataformas não são neutras, e cada uma tem suas especificidades comunicacionais. Certamente há a inventividade dos sujeitos que, de acordo com as suas necessidades, fazem apropriações e adaptações. Ademais, no cenário da midiatização, considera-se que há uma via de mão dupla, onde as interações formam e são formadas pelas affordances. Esse ponto de reflexão emergiu tanto do contato com os observáveis, quanto da entrevista feita com as responsáveis pelos posts e vídeos compartilhados nas plataformas digitais analisadas para a tese.

Diante do exposto, este artigo tem como objetivo, por meio da análise do perfil do Instagram Turner & Eu[4], averiguar de que formas o conteúdo compartilhado é construído para a plataforma, quais as apropriações feitas e de que forma ocorrem as interações. Para tanto, serão apresentados postagens, stories e comentários. Outrossim, esse é um movimento observacional fundamental para compreender o fenômeno mais amplo em estudo na tese: a produção de sentido nas experiências comunicacionais das pacientes com ST e as elaborações da doença e de si que emergem nas plataformas digitais.

[4] https://www.instagram.com/turnereeu/

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

2.1 Midiatização, plataformas digitais e affordances

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 midiatização, 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. Diante do exposto, é preciso considerar que a midiatização 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 midiatização, 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.

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 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”

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

> 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 conversação 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 conversação, 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 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

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

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).

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 midiatização 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

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

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 midiatização 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.

2.2 O uso das plataformas digitais por pacientes

No cenário da midiatização, por meio das ações dos usuários, as plataformas também contêm um teor emocional/sentimental:

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

> 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 midiatização. Dessa forma, o espaço digital se apresenta como uma potencialidade para as diversas manifestações sentimentais, e no caso da midiatização da saúde isso é uma dimensão importante para os pacientes. Com a enfermidade, o sujeito passa por diversos momentos e conflitos psicossociais. Chvatal (2009) 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).

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

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

> 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 construírem novas formas de apresentação de si, através da experimentação e da relação lúdica e estética com essas plataformas (LEITÃO; GOMES, 2018, p. 184-185).

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

3.Processos metodológicos

Para a análise das postagens e dos comentários do perfil Turner & Eu partimos, inicialmente, do paradigma indiciário proposto por Braga (2008), no qual o objetivo é levantar indícios, identificar sua importância para o problema e objeto de pesquisa e articulá-los para, então, derivar inferências. Portanto, as observações e descobertas emergem dos rastros deixados e observados nos materiais empíricos, visando compreender um fenômeno complexo, que está inserido em um cenário histórico, social, tecnológico e cultural mais abrangente.

Em confluência com o paradigma indiciário, metodologicamente, utilizamos a Análise da Circulação Discursiva (VERÓN, 2004). Essa proposta metodológica propõe que para identificar e apreender os sentidos existentes na gramática de produção e de reconhecimento é necessário observar as operações discursivas – linguísticas, não linguísticas ou uma mistura das duas. Dessa forma, são analisados sons, imagens, texto, expressões corporais e qualquer operação que possa ser indicativa da produção de

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

sentido, sendo necessário ficar atento aos sinais explícitos e implícitos. Ademais, para se atingir o objetivo proposto, também serão apresentados trechos da entrevista[5] com a administradora do perfil, a mulher com ST Isabela Ribeiro, que é fundamental para a compreensão dos processos comunicacionais desenvolvidos na plataforma digital.

4.Sobre o Instagram

Para apreender o que as pacientes fazem nas plataformas digitais, ou seja, seus usos e apropriações, é preciso compreender a funcionalidade da própria plataforma. Portanto, será feita uma breve apresentação do Instagram e suas affordances básicas. O Instagram foi criado em 2010, se tornando um dos aplicativos mais baixados em smartphones. Inicialmente proposto como uma plataforma digital para fotos, ao longo do tempo ganhou outras funcionalidades como compartilhamento de vídeos e a possibilidade de conversas privadas com outros usuários por meio das 'mensagens diretas'. Hoje o Instagram conta com mais de um bilhão de usuários e com previsão crescimento para o próximo biênio[6].

Atualmente, há várias formas de se compartilhar conteúdo no Instagram. A mais tradicional é postar uma foto, card, vídeos ou fotomontagem no feed, que é onde se publicam imagens e conteúdo audiovisual e as pessoas entram em contato com a sociedade[7]. Nesse espaço, o conteúdo fica disponível para acesso no perfil da pessoa, empresa, projeto ou organização que o compartilhou.

Em 2016, o Instagram lançou a funcionalidade dos stories, que servem para compartilhar momentos do cotidiano[8] 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

[5] A entrevista completa está no site do Lacim- Laboratório de Circulação, Imagem e Midiatização. Disponível em: 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

[6] Dados segundo a agência de pesquisa Statista. Disponível em: https://www.statista.com/statistics/183585/instagram-number-of-global-users/ Acesso em: 16 de fevereiro de 2022.

[7] Informações do Instagram: https://business.instagram.com/instagram-feed

[8] Informação do Instagram: https://about.instagram.com/pt-br/features/stories

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

recurso disponibilizado pela plataforma em 2019 é o reels: vídeos de até 30 segundos[9] onde as pessoas podem adicionar trilha sonora, texto, gifs, entre outros.

Ademais, para quem segue um perfil na plataforma digital, as opções de interação, em vermelho na Imagem 1, são curtir (coração), comentar (balão de fala), enviar a publicação através de uma mensagem e/ou compartilhar nos stories (seta) e salvar em uma coleção (bandeirinha).

Imagem 1: Interface Instagram para seguidores



Fonte: Instagram

Ainda há outros elementos na interface. Em verde se encontra o perfil no qual a publicação foi feita. Destacado em amarelo está a imagem ou vídeo ou reels

[9] Informações do Instagram: https://about.instagram.com/pt-br/features/reels

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

compartilhado. Já em azul, a legenda escrita pela pessoa que fez a postagem. Em cinza está destacado os perfis que curtiram a publicação.

Os stories podem ser acessados de duas formas, através do perfil de um determinado usuário (Imagem 2 à esquerda), ou na barra superior do feed (Imagem 2 à direita). O círculo em tons de rosa ao redor da imagem do perfil indica que há novos stories que podem ser visualizados dando um clique.

Imagem 2: Stories no Instagram



Fonte: Instagram

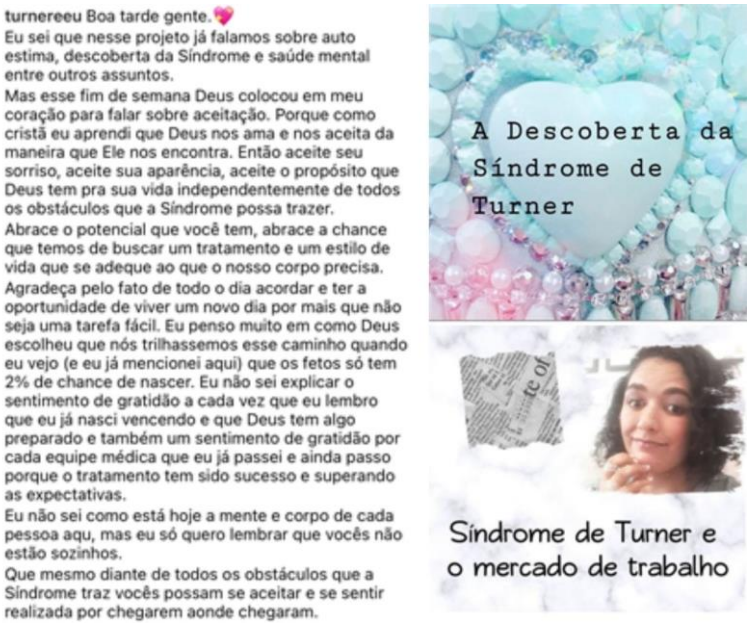
4.1 O perfil Turner & Eu

O perfil Turner & Eu foi criado pela mulher com ST Isabela Ribeiro em 2019. Por meio de fotos, reels, e fotomontagens ela compartilha informações biológicas sobre ST, tratamento, frases motivacionais, cotidiano, registros de momentos pessoais, entre outros. É possível observar uma hibridização entre informações técnicas/ médicas sobre a desordem cromossômica e vivências pessoais da Isabela. Atualmente o perfil Turner & Eu conta com 173 publicações e 985 seguidores[10].

[10] Dados de 31 de janeiro de 2023.

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

Imagem 3: Post Feed



Fonte: Instagram

A Imagem 3 exemplifica os posts e legendas publicados no perfil. O primeiro ponto que chama a atenção é que ao invés de fotos produzidas, Isabela faz diversas fotomontagens, relacionando sua imagem com um design que represente o tema da postagem. Ademais, em alguns posts ela compartilha apenas um card colorido com uma frase que sintetize o assunto a ser explicado textualmente. Em relação às legendas, o que se observa é que são extensas, e não servem como um complemento à imagem. Pelo contrário, sem o texto a imagem fica descontextualizada. Ou seja, tanto o discursivo quando o imagético se complementam no compartilhamento da informação. As legendas possuem caráter narrativo, com início, meio e fim, nas quais Isabela conta uma história ou um fragmento de sua vida para os seguidores. Ela transforma o Instagram em um tipo de blog, onde os sentimentos e a vida privada estão em destaque. Os textos são marcados pelo uso de figurinhas, onomatopeias e interação com os seguidores. Contudo, há uma diferença discursiva quando a temática da publicação tem relação direta com suas experiências pessoais: nesses casos, a linguagem é informal e descontraída. Já

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

quando ela aborda uma temática sobre a ST que ela não vivencia, o texto tende a ser mais direto e objetivo, com o maior uso de termos médicos.

A administradora exalta sempre uma 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. Ou seja, não há um posicionamento ou vitimização para depois mostrar uma emersão 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.

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 extimidade, 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).

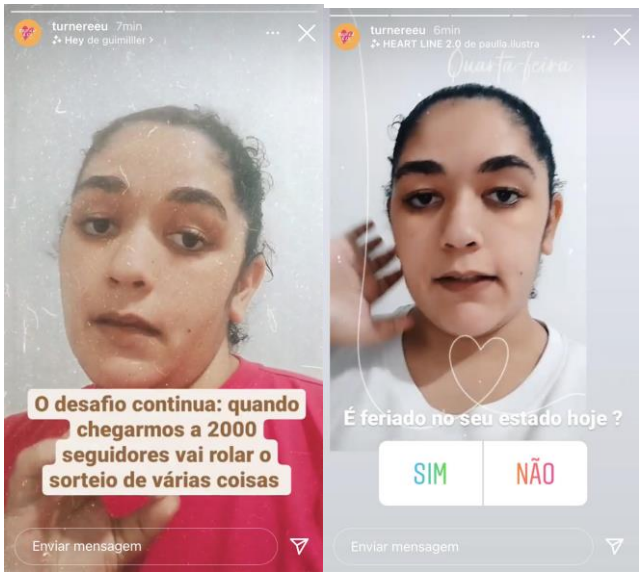
Ou seja, ao estimular que os seguidores compartilhem suas jornadas individuais, Isabela também quer que eles realizem um movimento autorreflexivo sobre o processo,

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

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.

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 4: Stories



Fonte: Instagram

Em relação aos stories (Imagem 4), é importante ressaltar que esse não foi um recurso utilizado desde o início do perfil. Sua frequência aumentou com a pandemia de COVID-19 em 2020, e atualmente são feitos stories quase que diariamente. Diferentemente da proposta do Instagram, Isabela não usa essa affordance apenas para

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

compartilhar o cotidiano. Por meio de fotos e vídeos, essa é a forma de interação direta da administradora do perfil com seus seguidores. Através de enquetes e caixas de sugestões ela responde dúvidas, solicita feedback dos usuários, informa sobre sua rotina médica, e também traz informações diversas e não somente relacionadas à ST. Um exemplo dessa última situação é o print à direita, onde ela fala curiosidades sobre o feriado de Tiradentes. É nesse espaço que se vê Isabela além de uma paciente com ST: uma mulher fã de séries coreanas, que é vaidosa, que fala 4 idiomas, entre outros.

Imagem 5: Comentários



Fonte: Instagram

Os comentários (Imagem 5) são diversos, há pessoas que apenas agradecem o depoimento de Isabela, outras que a elogiam. Mas ainda há quem se senta inspirada e motivada pela coragem da administradora do perfil e acaba compartilhando sua história pessoal (print à esquerda). Essas pessoas aproveitam o espaço para externalizar sentimentos de medo, angústia, solidão, esperança e superação de desafios. Ademais, os comentários de caráter pessoal são motivados pela narrativa construída por Isabela, que incentiva, questiona e pede que seus usuários compartilhem suas vivências. Ou seja, mais do que dar um retorno, complementar a postagem ou emitir opinião, os comentários são onde as pessoas elaboram sua percepção sobre a ST, expressam sentimentos íntimos e criam uma comunidade de apoio. Nesse espaço, as pacientes

Anais de Artigos
V Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

tiram dúvidas, buscam informações nessas redes constituídas e não com os médicos. Dessa forma, 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.

Considerações

Diante do exposto, percebemos que no perfil Turner & Eu, Isabela aproveita os recursos disponibilizados pela plataforma, mas os vai adequando de acordo com seus objetivos. Ela cria um espaço que vai além de compartilhar registros e interagir com a comunidade. O perfil serve para divulgar informações sobre Síndrome de Turner e criar conscientização sobre a mesma. Além disso, por meio dos registros do cotidiano ela não visa mostrar a si mesma, mas visa representar a qualidade de vida que todas as pacientes com a monossomia podem ter. Por meio das histórias pessoais, ela dá um sentido

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

coletivo à síndrome, pois ela se torna não apenas a Isabela, mas a imagem e a representação de alguém que vive com a ST. Ademais, ao contar sua história, ela realiza dois movimentos importantes: torna a síndrome algo real, fora dos livros médicos e passa uma visão positiva sobre a ST. Todas essas dinâmicas somente são possíveis pela forma como ela utiliza a plataforma e suas affordances, ou seja, o compartilhamento de imagens e vídeos nos stories dão esse propósito ao perfil.

Ademais, percebemos que por meio dos comentários uma rede de apoio se forma, onde as seguidoras, além de contarem suas vivências, também se identificam com as outras histórias compartilhadas. Portanto, por meio das plataformas digitais a síndrome se torna algo vivenciado individualmente e coletivamente. Ou seja, as plataformas digitais e suas affordances exercem um papel fundamental na vida de pacientes, principalmente com doenças raras. Elas servem como um ponto de contato; uma forma de conhecer pessoas que enfrentem os mesmos desafios e obstáculos; assim como expandir a concepção trazidas por livros médicos e profissionais da área da saúde, mostrando as múltiplas facetas existentes fisicamente e socialmente de uma enfermidade. Assim, todas as dinâmicas citadas acima partem da apropriação do Instagram, que na midiatização da saúde deixa de ser apenas uma plataforma de compartilhamento de conteúdo audiovisual e ganha novas contornos.

Referências

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. Circuitos versus campos sociais. In: JANOTTI JR, Jeder; MATTOS, Maria Ângela; JACKS, Nilda (orgs). **Mediação & Midiatização.** Salvador: EDUFBA, 2012. P. 31-52.

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 5 (2022)

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 abr. 2022.

BUTCHER, Taina; HELMOND, Anne. The Affordances of Social Media Platforms. *In*: **The SAGE Handbook of Social Media,** London and New York: SAGE Publications, 2017.

CARLÓN, Mario. **Circulación del sentido y construcción de colectivos en una sociedad hipermediatizada.** San Luis: Nueva Editora Universitaria, 2020.

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, 2009. Disponível em: https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/9. Acesso em: 21 de março de 2020.

COULDRY, Nick.; HEPP, Andreas. **A construção mediada da realidade.** São Leopoldo: Editora Unisinos, 2020.

FERREIRA, Jairo; LIMA, Bianca. A extimidade 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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

VERÓN, Eliseo. **Fragmentos de um tecido**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2004**.**

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://bityli.com/FQWjn Acesso em: 2 de novembro de 2020.