Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

Plataformas digitais e pacientes com Síndrome de Turner: a midiatização da saúde[1]

Digital platforms and patients with Turner Syndrome: the mediatization of health

Maria do Carmo Pasquali Falchi[2]
Pedro Gilberto Gomes[3]

Resumo: Na sociedade em vias de midiatização há o intercruzamento entre campos sociais, os limites entre produtores e receptores não estão mais bem definidos, e os processos midiáticos estão interligados com as mais diversas práticas sociais. Ao falar da interconexão entre comunicação e saúde, percebe-se que pacientes, como meninas e mulheres com Síndrome de Turner, ascendem ao ambiente digital não apenas para procurar informações, mas também para compartilhar vivências, conhecer pessoas que enfrentam a mesma realidade, assim como criar sentidos de forma colaborativa. Esse é o caso da página do Instagram Turner & Eu, dedicada a retratar diferentes aspectos da síndrome – médicos e do cotidiano - fazendo emergir uma forma de midiatização da saúde.

Palavras-chave: Midiatização; Comunicação e Saúde; Síndrome de Turner.

Abstract: In the society in process of mediatization it is possible to identify the intercrossing of social fields, the boundaries between producers and receptors are not well defined, and media processes are intertwined with multiple social practices. When

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

[2] Doutoranda do Programa em Pós-graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos. Email: mariapfalchi@gmail.com

[3] Professor do Programa em Pós-graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos.

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

talking about the interconnection between health and communication, it is noted that patients, as girls and women with Turner Syndrome, ascend to the digital atmosphere not only to look up for information, but also to share their experiences, meet people who deal with the same reality and elaborate meanings in a collaborative way. This is the case of the Instagram page Turner & Eu, dedicated to portray different aspects of the syndrome – medical and daily ones – giving rise to a form of mediatization of health.
Keywords: Mediatization; Health Communication; Turner Syndrome.

Introdução

Quando falamos de fenômenos midiáticos é inevitável a presença de temáticas que permeiam outras áreas: medicina, psicologia, direito, engenharia. Sendo assim, campos sociais, que antes tinham suas fronteiras bem delimitadas, agora são atravessados por outros campos, portanto, há também uma ampliação das formas de debate público em diferentes espaços, além de maiores possibilidades para interação entre os indivíduos (BRAGA, 2015a). Ou seja, estamos em uma sociedade em vias de midiatização, onde os limites entre produtores e receptores não estão mais bem definidos, e onde os processos midiáticos incidem sobre as mais diversas práticas sociais. Nesse cenário, muitos assuntos que antes pertenciam a nichos específicos acabam ganhando destaque midiático, como por exemplo a área da saúde, que há algum tempo vem se utilizando de dispositivos da mídia, através de vídeos, sites, imagens e até mesmo participação de especialistas em programas jornalísticos.

Essa interconexão entre comunicação e da saúde não é novidade no Brasil. Ao falarmos no intercruzamento entre os campos, é possível perceber que em geral, os meios de comunicação tradicionais abordam a questão da saúde em ocasiões específicas: campanhas de prevenção ou vacinação, alguma descoberta científica, epidemias ou novas doenças. Pode-se destacar também algumas situações específicas onde é feita alguma reportagem especial sobre uma enfermidade. Assim, alguns tópicos ganham destaque, seja por sua relevância (como Dengue e COVID-19), seja por serem

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

temáticas que têm grande apelo social (como Síndrome de Down e autismo). Portanto, outros assuntos acabam ficam de fora dos circuitos midiáticos tradicionais, como é o caso da Síndrome de Turner (ST)[4]. Dessa forma, observou-se que em decorrência desse fato, as pacientes com ST ascendem ao ambiente digital para estabelecerem relações múltiplas, criarem novos sentidos sobre a monossomia[5], e a inserirem em novos circuitos. O ambiente digital exerce um papel fundamental, não apenas por permitir a conexão e a circulação das informações, mas também por expressar as mudanças ocorridas no processo comunicacional, onde as lógicas intrínsecas às plataformas são essenciais, ou seja, as materialidades fazem parte do processo, que não depende apenas da atuação dos indivíduos.

Devido ao fato de a ST ser uma desordem cromossômica rara, é difícil que meninas e mulheres com a síndrome tenham contato face a face. Todavia, se percebeu que as articulações estabelecidas pelas pacientes no ambiente online são intensas, ocorrem de diversas maneiras e produzem sentidos múltiplos. Isto se deve ao fato de que nas plataformas digitais os sujeitos comunicam aspectos do dia a dia com os outros usuários, uma vez que nelas ocorrem trocas de informação, cultura e detalhes pessoais. Averiguou-se que por meio da criação de conteúdo – vídeos no YouTube, postagens no Instagram e elaboração de imagens para a publicação no Facebook – e sua ressignificação por meio das interações, as pacientes com ST e seus familiares expandem o contato com sujeitos que passam pelas mesmas experiências. Além disso, elas também compartilham informações médicas – ampliando o conhecimento sobre a síndrome - postam fotos, tiram dúvidas, conversam e contam histórias pessoais.

Sendo assim, a criatividade das pacientes ao se apropriarem de estratégias midiáticas múltiplas para estabelecerem novas elaborações da doença e de são potencializadas nas mais diversas plataformas digitais. Essas ações não ficam restritas

[4] Informações e detalhamento sobre o que é síndrome de Turner, características, diagnóstico e tratamento disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/03/pcdt-sindrome-de-turner-livro-2010.pdf. Acesso em 04 de maio de 2020.
[5] Sinônimo para Síndrome de Turner, em decorrência do fato de que a síndrome é causada pela perda parcial ou total de um cromossomo sexual.

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

aos construtos comunicacionais, mas se expandem e ganham novas dinâmicas nas interações que ocorrem nesses espaços, permitindo que o fluxo da comunicação se renove a todo momento. Para exemplificar o fenômeno contextualizado acima, aqui será apresentado o caso da página do Instagram Turner & Eu [6] , que se dedica a retratar as várias facetas da síndrome – aspectos médicos, questões do cotidiano e tensionamentos da vida pessoal.

1. Midiatização, Comunicação e Saúde

Como aponta Fausto Neto (2008), no cenário de midiatização que estamos vivenciando, é fundamental compreender que a organização da sociedade e suas operações estão atravessadas por lógicas midiáticas, ou seja, os processos sociais estão nas mãos dos sujeitos que se apropriam de dispositivos midiáticos e produzem diferentes sentidos. Sendo assim, Rosa (2016), aponta que agora os meios não constituem mais o núcleo de centralização dos discursos; estes estão presentes na cultura social, sendo "absorvidos, deglutidos, apropriados, rompendo a possibilidade de linearidade e dificultando/tensionando os processos hegemônicos" (p.63).

A midiatização causa transformações na comunicação midiática e seu desenvolvimento nas sociedades, pois é dinamizada por ações, interações e retroações midiáticas (SBARDELOTTO, 2016). Dessa forma, se percebe que é um processo que engloba mudanças comunicacionais que se entrelaçam de forma direta com a cultura, complexificando as práticas sociais:

> A realidade da sociedade em midiatização supera e engloba as dinâmicas particulares que essa engendra para se comunicar. [...] que 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, p.17-18)

[6] Link para a página do Instagram: https://www.instagram.com/turnereeu/

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

Ademais, Rosa (2017) evidencia que na midiatização da sociedade existe a complexificação das relações entre os sujeitos e da produção de sentidos originadas através delas. Ainda é preciso enfatizar que o fenômeno da midiatização não ocorre em todas as sociedades da mesma forma, ou seja, ele não é homogêneo e não ocorre sem tensionamentos ou conflitos (GOMES, 2017; VERÓN, 2014; BRAGA, 2015a). Sendo assim, este é um conceito dialético que serve para compreender essas mudanças, pois, como afirma Braga (2015b) a sociedade procura desenvolver, por meio da comunicação, formas de autopercepção por meio da disponibilização de informações, proposições e autorreflexões.

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, estão em contínua circulação. Nessa perspectiva, 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, 2007).

Dentro dessa concepção há um fenômeno a ser relatado nesse estudo: as informações e os saberes sobre saúde não estão mais nas mãos apenas dos especialistas – no caso médicos e profissionais da área da saúde. Por meio do compartilhamento dos conhecimentos e com a as redes sociais disponíveis na internet, os próprios pacientes e familiares podem obter e produzir informações, e em muitos casos colaboram para que mais pessoas tenham acesso a esses saberes. Essas são questões básicas que permeiam o fenômeno analisado neste artigo em todas as suas dimensões.

Portanto, na sociedade em vias de midiatização, as escolhas estão nas mãos dos próprios sujeitos, favorecendo a busca de informações e o contato com outros indivíduos, o que pode ser motivador para o início e/ou continuação do tratamento e até mesmo para o esclarecimento de dúvidas sobre diferentes enfermidades. Lupton (2014) ainda aponta para um outro movimento, dizendo que os pacientes “podem se engajar no ambiente online para resistir as formas dominantes de conhecimento médico. Elas

ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

podem sentir satisfação em contribuir com pesquisa, produzir um melhor conhecimento sobre sua condição" (p.857).

Além das questões apontadas acima, deve-se destacar um outro fenômeno, a produção de conteúdo e a apropriação das plataformas digitais por pacientes. Outrossim, os pacientes procuram compreender a própria enfermidade, interagir com atores sociais que compartilham as mesmas experiências, e produzir saberes, ou seja, eles podem servir de fonte para quem está à procura de dados sobre uma doença específica

2. Plataformas digitais na vida de pacientes

No contexto da midiatização da saúde os usuários se apropriam das ferramentas e das informações tácitas para criarem conteúdos que deem ênfase a voz e as vivências desses sujeitos pela forma como os construtos midiáticos são produzidos. Portanto, como fala Van Dijck (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 das plataformas digitais, realizam diversas experiências comunicacionais, de forma tentativa, para estabelecerem um diálogo e interagirem 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 as experiencias 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).

Além disso, outra questão presente no caso de pacientes que se apropriam das plataformas digirais é a possiblidade 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), isso permite um melhor entendimento de quem somos, pois, "a autorrevelação é importante para o autoentendimento. Para

ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

contar uma história sobre nós, temos que olhar para nós mesmos, refletir sobre nós e colocar coerência e articulação" (p.151). 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.

Esse processo é tão intenso que surge a necessidade do uso das plataformas para ampliar, compartilhar e se articular com outros sujeitos, por meio da 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 as pacientes a elaborarem construtos comunicacionais, são múltiplas e com diferentes nuances, pois as plataformas aprofundam os contatos na esfera da intimidade por meio das interfaces sociotécnicas, uma vez que:

> mais do que narrar e compartilhar dramas sociais e estigmas experimentados na vida *off-line*, o que se observa nos ambientes digitais são os usos e apropriações criativas que esses sujeitos fazem do ciberespaço, 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)

Portanto, as pacientes se expressam por meio das corporiedades (as marcas da síndrome em seus corpos, que elas manifestam no ambiente online) e por meio das materialidades (as próprias plataformas - que delimitam a forma como a informação vai ser codificada e decodificada). 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 também 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.

O cenário atual indica que a expansão do uso das plataformas digitais - especialmente suas transformações e constantes atualizações, que partem tanto das

ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

necessidades sociais, culturais, comunicacionais dos usuários, quanto dos almejos econômicos das empresas que administram as plataformas – está diretamente relacionada com o processo de midiatização da sociedade. As mudanças que permitiram que atores sociais se tornem coprodutores de conteúdo online são fundamentais para as continuas elaborações e reconstruções que ocorrem nos protocolos e nas affordances disponíveis. Todas essas transformações e interconexões servem para impulsionar e dar base ao fenômeno que será apresentado a seguir: o da midiatização da saúde por meio de uma página do Instagram dedicada a falar sobre Síndrome de Turner

3. Midiatização da saúde: a página Turner & Eu

A página do Instagram *Turner & Eu* é administrada pela paciente com ST Isabela Ribeiro e teve seu primeiro compartilhamento em Agosto de 2019. A postagens abordam uma grande variedade de assuntos: questões médicas e psicológicas, cotidiano, mensagens motivacionais, entre outros. O público-alvo dos posts também é diverso: as vezes as publicações são direcionadas especificamente para as pacientes, em outros momentos para pais e familiares. Já outros conteúdos são mais abrangentes, para pessoas que conheçam alguém com síndrome ou que passem por alguma situação de enfermidade. Ademais, não há uma frequência exata para as publicações: podem ser semanais ou quinzenais.

Vale destacar que até o início da pandemia de COVID-19 o conteúdo da página consistia em imagem e legenda, com algumas breves aparições nos stories do Instagram. Contudo, durante o período de isolamento social imposto pelo vírus, houve uma diversificação de matérias, como por exemplo a publicação de vídeos sobre diversos assuntos, *lives* com temas específicos e o compartilhamento de mensagens comemorando datas como páscoa, dia das mães e dia dos pais (o que não ocorria anteriormente). Importante frisar que o foco neste trabalho reflexivo não consiste em um recorte temporal, mas apresenta a diversidade de construtos comunicacionais publicados na página.

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

Dessa forma, se faz necessário falar especificamente sobre essa multiplicidade apresentada na página. A Imagem 1 retrata um tipo de postagem bem comum: um fundo colorido, com uma frase que sintetiza a temática abordada. Pelo fato de a administradora da página não optar por utilizar uma foto sua, esse tipo de publicação tem um maior distanciamento com o público, não favorecendo a intimidade entre a Isabela e os seguidores. Todavia, o conteúdo informacional é destaque, ou seja, o foco é nos dados que são disponibilizados. Outrossim, mesmo abordando questões médicas, sempre há uma interconexão com a história pessoal da Isabela, demarcando um discurso híbrido entre aspectos da medicina e a experiência prática da administradora do conteúdo.

Dessa forma, a expertise formada na ambiência da midiatização, pelas pacientes é uma confluência entre diversos tipos de saberes, provocando um descentramento dos conhecimentos que antes ficavam restritos aos profissionais da saúde, sendo construído de forma colaborativa, como destacado na Imagem 1. Por meio das diversas formas de interação disponíveis no Instagram, a administradora da página recebe dicas e sugestões além de fazer perguntas para as seguidoras. Todas essas informações se refletem na temática e na construção do conteúdo compartilhado.

Ademais, é preciso destacar um ponto em relação a linguagem utilizada nas legendas das postagens. Quando há uma familiaridade com a temática, a administradora se aventura a explicar um sintoma ou característica de forma mais detalhada, fazendo conexões densas com as experiências dela. Nesses casos, se percebe um propósito de promover um diálogo, ou seja, há um convite e incentivo à participação dos seguidores. Ou seja, ao proporcionar um sentimento de maior intimidade e proximidade, a curadora do conteúdo propõe uma relação de igual para com os seguidores, não se impondo como alguém que detêm todo o saber sobre a síndrome. Entretanto, nos assuntos sobre a síndrome que ela não domina, o texto é mais formal e informativo e, portanto, não explica termos mais técnicos, gerando um certo distanciamento dos leitores. Sendo assim, se percebe que mesmo falando de um tema recorrente na área da saúde, a página

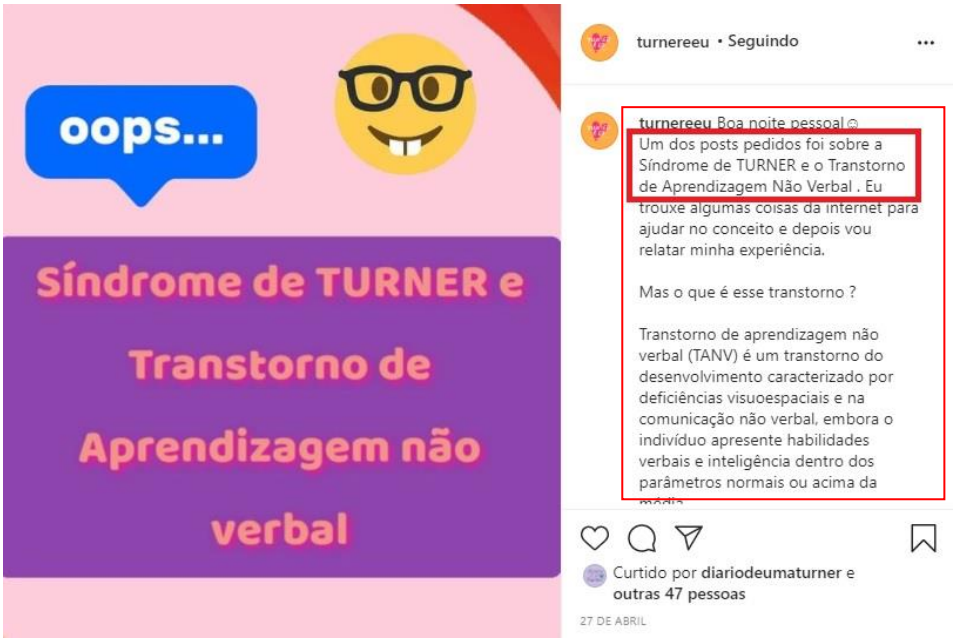
Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

possui pouca vinculação com o campo médico, uma vez que nenhuma publicação fala apenas da síndrome, ela sempre é contextualizada com a vida da Isabela.

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

Imagem 1: Post sobre uma característica da síndrome

Image 1: Post about a characteristic of the syndrome



Fonte: Turner & Eu

Outro ponto retratado pela página é expresso na Imagem 2, quando a síndrome se desloca do âmbito médico (característica, diagnostico e tratamento), para se relacionar com questões do dia a dia. Ou seja, mais que ampliar o acesso a informações sobre a monossomia, a página dá um caráter real para a síndrome, mostrando as dificuldades, tensionamentos que ocorrem no cotidiano das meninas e mulheres que nascem com ST. Portanto, o que se percebe é uma concretude de um fenômeno abstrato, com um deslocamento teórico para uma vivência prática sobre a monossomia. Sendo assim, é por meio da comunicação que as pacientes se identificam umas com as outras, e dessa forma se sentem inseridas na realidade em que vivem. É por meio do conteúdo compartilhado que se desenvolve o sentimento de 'não se estar sozinho', permitindo que a síndrome seja vista como algo que não é um empecilho. Ademais, por meio do relato pessoal, não há um obscurecimento de aspectos negativos da síndrome: a Isabela relata cada umas das dificuldades enfrentadas – como explicitado na Imagem 2. Ou seja, não

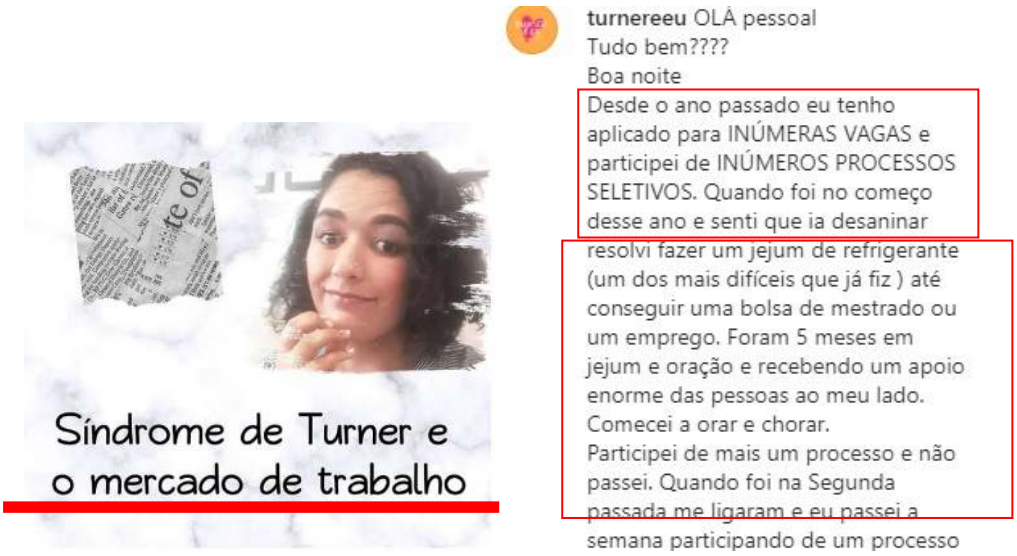
Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

há uma tentativa de romantizar a síndrome, de dizer que é fácil lidar com todas as afetações que possam ocorrer. As plataformas digitais também se tornaram um espaço para externalizar as partes mais difíceis e explicitar as experiências passadas, portanto, por meio do depoimento há uma rememoração de fatos ocorridos.

Outrossim, como apresentado pelas Imagens 1 e 2, se vê que as legendas escritas para os posts são extensas. Apesar de ser uma prática que vem ganhando popularidade atualmente, podemos dizer que essa forma de expressão não é a mais recorrente no Instagram, vista que essa é uma plataforma digital própria para o compartilhamento de imagens. É possível inferir que a administradora da página utiliza a plataforma como um blog, pois além de textos com uma ordem narrativa, há uma série de detalhes íntimos que são desenvolvidos de forma detalhada por meio do texto das legendas.

Imagem 2: Post e legenda sobre ST e o mercado de trabalho

Image 2: Post and subtitle about TS and jobs



Fonte: Turner & Eu

Ademais, por meio da Imagem 2, é possível compreender que a página insere a ST em um novo circuito, o religioso. Além das referências à oração demonstradas na

ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

imagem acima, em diversas postagens há a menção a Deus, a milagres que acontecerem por intermédio do plano espiritual. Ou seja, é feita uma triangulação entre medicina, prática das pacientes e religião, que, por meio de uma confluência, ressignificam a monossomia para além da área da saúde, demonstrando as múltiplas facetas que podem existir, e evidenciando que os saberes sobre a síndrome são mais complexos que os representados pelo campo médico.

Ao observar a Imagem 3, é possível descrever um movimento que vem ocorrendo de forma gradual na página Turner & Eu: a apresentação da Isabela enquanto ser humano, não apenas enquanto mulher com ST. As primeiras postagens não continham fotos dela, contudo ao longo do tempo ela passou a utilizar a própria imagem, em um processo de desvelamento, com a proposta de se aproximar dos seguidores. Esse ponto fica evidente em postagens que não falam sobre a monossomia, mas que relatam outros aspectos como aniversário, natal, encontros de grupos religiosos ou até mesmo reflexões sobre a infância. O ápice foi em uma postagem onde ela apresenta algumas curiosidades sobre ela, e ainda indaga aos usuários: “vamos nos conhecer melhor?” Portanto, observa-se que para a Isabela a ST é uma parte de quem ela é, mas não a define.

O mais curioso é que mesmo estabelecendo a dinâmica de se apresentar para os outros, ela não faz menção de seu perfil pessoal no Instagram, ou seja, em nenhuma publicação ela se marca ou disponibiliza o contato desse espaço mais ‘privado’. Dessa questão, se compreende que mesmo expondo uma questão íntima de forma pública, ainda há aspectos que ela prefere manter restrito a um círculo mais fechado de pessoas (família e amigos, provavelmente) e que não se misturam com a Síndrome de Turner. Aqui, identifica-se um paradoxo, pois cada vez mais a Isabela comenta detalhes de sua vida privada e da intersecção dessa com a ST na página Turner & Eu. Isso demonstra que há uma afetação direta das experiências comunicacionais articuladas na página nas vivências particulares da curadora do conteúdo.

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

Imagem 3: Exemplos de posts mais pessoais e não relacionados a ST

Image 3: Examples of personal posts not related with TS



Fonte: Turner & Eu

Dessa forma, por meio dos exemplos apresentados acima, percebe-se que um dos movimentos mais evidentes na página Turner & Eu é o de tornar público algo que originalmente é de ordem íntima. Sabe-se que a diluição das fronteiras entre público e privado é uma das características do processo de midiatização, e isso é expresso de forma clara na página analisada. Contudo, o fenômeno em estudo vai além disso, pois é uma publicização que não é narcisista, ela tem o objetivo de mostrar a realidade da vida com ST e de incentivar que outras meninas enfrentem as dificuldades impostas pela monossomia.

Diante do exposto, afirma-se que o foco, aqui, foi no conteúdo das postagens: imagem e texto. Contudo, vale fazer uma ressalva em relação as interações, pois foi perceptível que a temática das publicações tem relação direta com o número de comentários e curtidas. Observou-se que os conteúdos referentes especificamente a síndrome são os que as seguidoras mais comentam. Por outro lado, as postagens relacionadas a questões pessoais da Isabela são as que possuem um maior número de curtidas. Essa é uma questão que fica em aberto para as próximas investigações e para uma compreensão mais abrangente do fenômeno, visto que esta pesquisa ainda está em execução.

Anais de Artigos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

Considerações

Diante do exposto, fica evidente que as experiências comunicacionais das meninas e mulheres com ST nas plataformas digitais ajudam a ampliar o acesso a informações que antes ficavam restritas aos profissionais da área da saúde. Ou seja, por meio do processo de midiatização, não há apenas uma diluição das fronteiras entre os campos, mas também uma ampliação da disponibilidade de conteúdo, o que reforça a concepção de que o fenômeno analisado só poderia ocorrer nessa ambiência.

Outrossim, é valido ressaltar que o *Turner & Eu* possui um caráter informacional por meio da confluência de saberes canônicos e relatos pessoais. Dessa forma, por mais que o Instagram ofereça diversas possibilidades de interação, é possível afirmar que o foco está nas articulações que vão sendo estabelecidas entre a administradora da página e os seguidores. Portanto, observa-se que o foco da página é de uma paciente para outras pacientes, não tendo com objetivo explicitar a síndrome para pessoas que não tenham conhecimento prévio sobre a monossomia. Também se percebe uma mudança na forma como a administradora da página vai construindo as postagens ao longo do tempo para se adequar às suas necessidades e as dos usuários.

Além do mais, observa-se nos casos acima a emergência do amador, que também vem a ser uma ocorrência cada vez mais comum na sociedade em vias de midiatização. As meninas e mulheres com ST não tem um conhecimento reconhecido pelas instâncias médicas e midiáticas, mas mesmo assim - por meio de processos tentativos e de suas experiências práticas com a monossomia – ascendem ao ambiente digital e, utilizando estratégias comunicacionais, produzem saberes sobre a síndrome e redefinem a mesma. Elas misturam conhecimentos canônicos e tácitos para estabelecer novas modalidades de percepção, inteligibilidade e expressão da desordem cromossômica. Nesse cenário é preciso ressaltar que os saberes produzidos pelos amadores são validados socialmente e midiaticamente por outros sujeitos que estão nas plataformas digitais e que ao compartilhar, interpretam e colocam as informações em circulação.

Ademais, vale ressaltar mais uma característica da midiatização, que vem a ser ampliada na ambiência digital: a presença da pluralidade de vozes no centro das diversas discussões. Ou seja, a informação não está mais centrada em instituições hegemônicas e nos experts, pois as pessoas podem colaborar com seus conhecimentos e opiniões, diversificando os pontos de vistas, gerando uma descentralização de saberes. Dessa forma, é possível dizer, no caso das experiências comunicacionais de pacientes com Síndrome de Turner e seus familiares, que há um aprendizado em rede, de forma colaborativa e em conjunto.

Diante do exposto fica evidente que, na midiatização digital, os sentidos são construídos a partir da prática discursiva e simbólica, a partir de fragmentos disponibilizados no ambiente online. Ou seja, não há um sentido correto e único, e sim várias possibilidades de construção de sentidos a partir dos sujeitos, dos seus contextos e experiências. Portanto, é a partir das ações comunicacionais que novos e diversos sentidos são postos em circulação.

Todas as características assinaladas acima, caracterizam o fenômeno da midiatização da saúde, que mesmo de forma incipiente já demonstra as afetações que proporcionam em um cenário social, que previamente estava centrado nas mãos de poucas pessoas, e agora se amplifica e se diversifica.

Referências

BRAGA, José Luiz. Lógicas de mídia, lógicas de midiatização? In: FAUSTO NETO, Antônio; ANSELMINO, Natalia; GINDIN, Irene (orgs). **CIM- relatos de investigaciones sobre mediatizaciones.** Rosario: UNR, 2015a. P. 15-32.

BRAGA, José Luiz. A política dos internautas é produzir circuitos. In: ALEXUS, Átila *et al.* **Observatórios, metodologias e impactos.** São Leopoldo: Editora Unisinos, 2015b.

FAUSTO NETO, Antônio. **Saúde em uma sociedade midiatizada.** [Entrevista concedida a] Ana Paula Goulart Ribeiro. ECO-PÓS, v.10, n.1, jan-jul 2007. Disponível em: https://revistas.ufrj.br/index.php/eco_pos/article/view/1049/989 Acesso em: 24 de outubro de 2019

ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (2020)

FAUSTO NETO, Antônio. **Fragmentos de uma analítica da midiatização**. Revista Matrizes, n. 2, 2008. Disponível em: www.revistas.usp.br › matrizes › article › download >Acesso em: 16 de maio de 2019.

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: 2016. p. 77-96.

GOMES, Pedro Gilberto. **Midiatização: um conceito, múltiplas vozes.** Revista Famecos, v.23 n.2, 2016. Disponível em: http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/22253. Acesso em: 16 de maio de 2019.

GOMES, Pedro Gilberto. **Dos meios à midiatização: um conceito em evolução.** São Leopoldo: Unisinos, 2017.

LEITÃO, Débora; GOMES, Laura. **Gênero, sexualidade e experimentação de si em plataformas digitais on-line.** Civitas, Porto Alegre, v. 18, n. 1, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S151960892018000100171&lng=pt&nrm=1. Acesso em: 25 de novembro de 2020.

LERNER, Katia, *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.

LUPTON, Deborah. **The commodification of patient opinion: the digital patient experience economy in the age of big data.** Sociology of Health & Illness V. 36 N. 6, 2014, p. 856–869. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24443847/. Acesso em: 25 de novembro de 2020.

ROSA, Ana Paula da. **Visibilidade em fluxo: os níveis de circulação e apropriação midiática das imagens.** Revista Interin, Curitiba, v. 21, n.2, 2016. Disponível em: https://seer.utp.br/index.php/i/article/view/465 . Acesso em: 1 de abril de 2020.

ROSA, Ana Paula da. Imagens que pairam: a fantasmagoria das imagens em circulação**.** *In:* XXVI Encontro Anual da Compós, 2017. **Anais...** Disponível em: http://www.compos.org.br/data/arquivos_2017/trabalhos_arquivo_C1YVJC1FFEN4O5ZID70Z_26_5247_12_02_2017_11_51_34.pdf. Acesso em: 17 de julho de 2019.

ISSN 2675-4290 Vol. 1, N. 4 (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.** Tese de doutorado, FIOCRUZ, 2019. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/38989. Acesso em: 12 de agosto de 2020.

SBARDELOTTO, Moisés. **"E o verbo se fez rede" Uma análise da circulação do "católico" em redes comunicacionais online**, 2016. 498 f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) - Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2016.

VAN DJICK, José. **The culture of connectivity.** Oxford University Press: New York. 2013.

VERÓN, Eliseo. **Teoria da midiatização: uma perspectiva semioantropológica e algumas de suas consequências**. In: Matrizes, Revista do Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação da Universidade de São Paulo. Vol.8, n.1, jan/jun 2014. P. 21-44

ZHAO, Shanyang. **Internet and the lifeworld: updating Schutz's theory of mutual knowledge.** Information Technology & People, v20, n.2, 2007, p. 140-160. Disponível em: https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/09593840710758059/full/html. Acesso em 12 de agosto 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, 2013. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23588823/ Acesso em: 18 de agosto de 2020.