Anais de Resumos Expandidos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

Redes Sociais e pacientes com Síndrome de Turner: a midiatização da saúde[1]

Social Media and patients with Turner Syndrome: the mediatization of health

Maria do Carmo Falchi

Palavras-chave: Midiatização; Comunicação e Saúde 2; Síndrome de Turner.

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 sociais, há também uma ampliação das formas de debate público em diferentes espaços, além de maiores possibilidades para interação entre os indivíduos (BRAGA, 2015). 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 campos sociais específicos acabam ganhando destaque midiático, como por exemplo na área da saúde, que há algum tempo vem se utilizando

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

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

de artefatos da mídia, através de vídeos, sites, imagens e até mesmo participação de especialistas em programas jornalísticos.

Esse entrecruzamento entre os campos da 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 Zika vírus e a Dengue), seja por serem 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)[2].

1.Midiatização

Autor (ano), enfatizam que midiatização é um conceito que não possui vários significados, mas admite diversas significações. Isso ocorre especialmente porque ainda estamos vivendo esse momento de transformação, ou seja, é importante ver que é um processo incompleto e que irá se modificar com o tempo, especialmente porque na sociedade em vias de midiatização há uma aceleração do tempo histórico e uma mudança na noção de referência (VERÓN, 2014; ROSA, 2017).

Como aponta Fausto Neto (2008), no cenário de midiatização da sociedade que estamos vivenciando, é fundamental compreender que a organização da sociedade e

[2] Informações sobre o que é síndrome de Turner, características, diagnóstico e tratamento: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/03/pcdt-sindrome-de-turner-livro-2010.pdf. Acesso em 04 de fevereiro de 2020.

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

suas operações estão atravessadas por lógicas midiáticas. 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).

2. Comunicação e saúde

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 questões de produção – se tornando uma temática relacional e sistêmica que envolvem 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. 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.

Na sociedade em midiatização vemos esse movimento, onde as escolhas estão nas mãos dos próprios sujeitos, onde a busca de informações, o contato com outros indivíduos pode ser motivador para a início e/ou continuação do tratamento e até mesmo para o esclarecimento de dúvidas. Além das questões apontadas acima, deve-se destacar um outro fenômeno, a produção de conteúdo e a apropriação das redes digitais por pacientes. Mais do que buscar informações, ter uma maior consciência de si e interagir com atores sociais que compartilham as mesmas experiências, os pacientes

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

também geram informação, ou seja, ele vai servir de fonte para quem está à procura de dados sobre uma doença específica

3. Midiatização da saúde: As páginas *Turner Syndrome Global Alliance* e *Turner & Eu*

A página da Turner Syndrome Global Alliance (TSGA) - uma associação de pais de pacientes com ST- foi criada em 2015, com dois objetivos: conscientizar sobre a Síndrome de Turner e dar apoio e suporte para portadoras e seus familiares. O material publicado é constituído por imagens, vídeos, textos com imagens e links para redirecionamento (geralmente pesquisas ou material informativo).

As imagens - postagens em maior quantidade na página - podem ser de três tipos: a) montagens de fotos com frases ou textos para conscientização da ST, b) montagens de fotos com frases motivacionais, ou c) imagens com frases de apoio ou motivação que foram extraídas da internet e compartilhadas na página. Aqui serão apresentadas publicações do tipo a) e b).

A página do Instagram Turner & Eu A página Turner & Eu, é administrada pela paciente com ST Isabela Ribeiro e foi fundada em 2019. O foco é em ajudar pessoas com a síndrome, através do compartilhamento das próprias vivências relativas a síndrome.

A temática geral das postagens é a ST, mas os assuntos variam informações sobre a desordem cromossômica, tratamentos, dificuldades em relação as características; questões do dia a dia, e posts motivacionais.

Anais de Resumos Expandidos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

3.1 Página TSGA



Imagem 1: publicação de 13 de setembro. Tradução livre: A conexão entre doença celíaca e Síndrome de Turner não é coincidência



Imagem 2: publicação de 2 de setembro: Algumas das melhores coisas vem em pacotes pequenos

Anais de Resumos Expandidos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

Nas imagens acima, vemos que as pacientes das fotos estão sorrindo, passando uma sensação de tranquilidade e alegria, e exercendo atividades como qualquer que pessoa que não possui a síndrome. As publicações da TSGA demonstram uma perspectiva positiva em relação a síndrome, mostrando que apesar da múltiplas características e adversidades decorrentes da desordem cromossômica, as pacientes podem ter um desenvolvimento de acordo com o padrão, levando uma vida feliz.

A imagem 1 representa o foco principal da página: as características e/ou sintomas da ST. São publicações que tem por objetivo falar sobre questões médicas específicas que envolvem a vida de quem tem a Síndrome. Dentro da página, as informações são compartilhadas por não especialistas, já que não foram ditas por profissionais da saúde, e sim por familiares das pacientes com ST.

A imagem 2 é de caráter motivacional, dando um ar otimista, incentivando as portadoras da síndrome a seguirem adiante. As publicações desse tipo, demostram que a síndrome vai além de momentos adversos, que há esperança para quem possui a desordem cromossômica.

Anais de Resumos Expandidos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

3.2 Página Turner & Eu

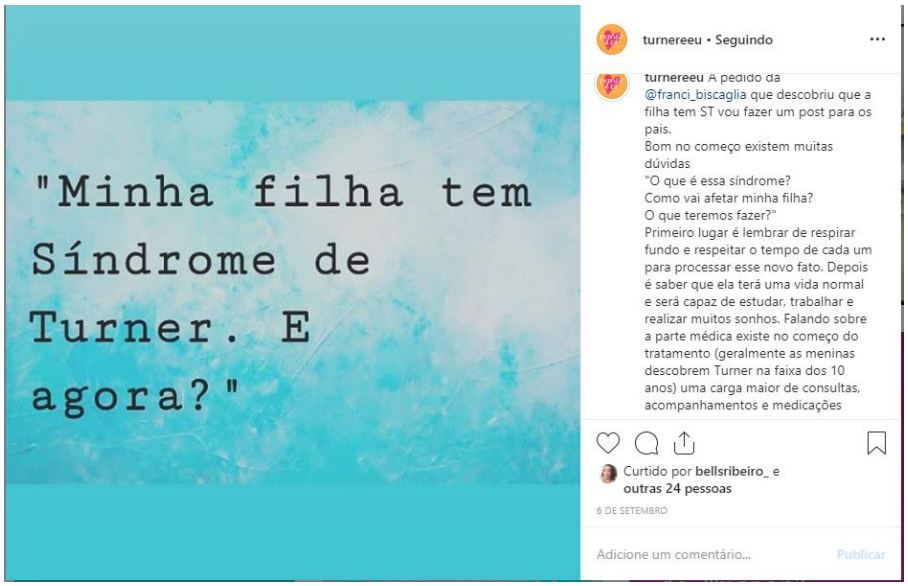

Imagem 3: publicação do dia 6 de setembro de 2019



Imagem 4: publicação do dia 20 de setembro de 2019

Anais de Resumos Expandidos
IV Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

A página "Turner & Eu" tem conta detalhes de vida da administradora, rotina e também dificuldades, interligando com aspectos fundamentais sobre a síndrome como tratamento, características e cotidiano. Não há um padrão em relação ao uso das imagens: algumas são montagem com um fundo neutro e a pergunta que será respondida no texto (imagem 3), outras mostram imagens da própria Isabela (imagem 4).

Os textos das legendas têm marcas de uma linguagem informal, que tende a se aproximar do seguidor, com o uso de expressões como oi gente, e boa noite. Há uma mistura de termos usados no dia a dia com a linguagem médica, uma vez que algumas postagens entram em detalhes específicos sobre a síndrome, como nome de medicamentos e alguns agravamentos decorrente da síndrome.

Ao compartilhar as próprias vivências a ST ganha um lado mais humano, possibilitando a criação de laços e relações comunicacionais. Mesmo tendo esse caráter mais interacional, a página ainda é " de paciente com ST para portadores e familiares de pacientes". Isso ocorre tanto pelas temáticas específicas, quanto pelo incentivo ao relato de experiências.

Considerações

Os produtos midiáticos elaborados e postos em circulação pelas pacientes ultrapassam uma primeira dimensão, que seria informacional, pois a partir das vivências narradas é possível haver interações, momentos de identificação com os administradores das páginas ou do canal, além de possuírem um caráter de apoio emocional (o que fica claro nas postagens que visam dar um suporte a quem está passando por um momento difícil relativo ao tratamento ou devido a alguma consequência da síndrome).

Antes, pacientes com ST não expunham suas dúvidas, angústias e questões de cunho mais particular. Essas questões ficavam restritas a relação médico – paciente.

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

Atualmente, as portadoras veem a divulgação dessas informações e indagações como uma forma de buscar ajuda, ou de servir de apoio para outras mulheres. Isso fica bem claro nas descrições encontradas nas páginas do Facebook e Instagram onde todas as administradoras relatam que sentiram essa necessidade de compartilhar suas histórias.

Em relação a questão comunicacional envolvendo uma página de associação e uma página pessoal, vemos que apesar das estratégias serem diferentes, o público alvo vem a ser o mesmo. Contudo, percebemos que a página que visa dar um tom mais pessoal ao conteúdo, possui um lado humanístico, que em casos como o da ST propicia interações.

Referências

AUTOR, Texto 1, Editor: Cidade, Ano.

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, 2015. P. 15-32.

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.

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 2014

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.

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 4 (2020)

ROSA, Ana Paula da. **Imagens que pairam: a fantasmagoria das imagens em circulação.** GT – Comunicação e Cultura Compós, 2017. 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.

ROSA. Ana Paula da. **Visibilidade em fluxo: os níveis de circulação e apropriação midiática das imagens.** Revista Interim, v. 21 n. 2, 2016. Disponível em: https://seer.utp.br/index.php/i/article/view/465. Acesso em: 17 de junho de 2019.