

Os circuitos da midiatização da saúde:

sentidos emergentes sobre Síndrome de Turner

Maria do Carmo Falchi¹

Resumo

Na ambiência da midiatização, as informações sobre saúde não estão restritas aos meios de comunicação tradicionais ou aos médicos. Há uma maior preocupação dos indivíduos em produzir e disseminar saberes sobre doenças que muitas vezes passam despercebidas pelos profissionais da área da saúde, ou seja, os pacientes ganham mais autonomia. Por meio de referenciais teóricos sobre midiatização e plataformas digitais, e através de posts e comentários da página do Facebook da organização TSGA, o artigo visa responder ao questionamento: de que forma pacientes com Síndrome de Turner (ST) e seus familiares produzem sentidos nos posts da página do Facebook da TSGA? Identificamos que as estratégias comunicacionais da organização não atingem seus objetivos sozinhas. É por meio da circulação exacerbada executada pelos seguidores que a TSGA se torna uma ONG reconhecida e a síndrome ganha contornos reais. Assim, compreendemos que a midiatização da saúde vai além do contribuir com o compartilhamento e a disseminação de informações que antes estavam nas mãos dos médicos, ela é fundamental para uma inserção social dos pacientes, para a construção de uma rede de contato e para a tornar a ST algo real, que vai além do que é dito nos livros e pelos profissionais da saúde.

Palavras-chave

Midiatização; Produção de sentido; Síndrome de Turner; Comunicação e Saúde; Circuitos.

¹Doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Mestra em Política Social e Direitos Humanos pela Universidade Católica de Pelotas. E-mail: mariapfalchi@gmail.com.

The circuits of health mediatization:

emerging meanings about Turner Syndrome

Maria do Carmo Falchi¹

Abstract

In the ambiance of mediatization, health information is not restricted to traditional media or medical professionals. There is a greater concern among individuals to produce and disseminate knowledge about diseases that often go unnoticed by healthcare professionals; in other words, patients gain more autonomy. Through theoretical frameworks on mediatization and digital platforms, and through posts and comments on the Facebook page of the organization TSGA, the article aims to answer the question: How do patients with Turner Syndrome and their families produce meaning in the posts on TSGA's Facebook page? We identified that the communication strategies of the organization do not achieve their objectives alone. It is through the exacerbated circulation executed by followers that TSGA becomes a recognized NGO and the syndrome gains real contours. Thus, we understand that the mediatization of health goes beyond contributing to the sharing and dissemination of information that was previously in the hands of doctors; it is fundamental for the social inclusion of patients, for the construction of a network of contacts, and to make TS something real, which goes beyond what is said in books and by healthcare professionals.

Keywords

Mediatization; Production of meaning; Turner Syndrome; Health communication; Circuits.

¹Doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Mestra em Política Social e Direitos Humanos pela Universidade Católica de Pelotas. E-mail: mariapfalchi@gmail.com.

Algumas vezes as informações médicas são difíceis de serem escutadas, mas nós sentimos uma responsabilidade de aumentar o conhecimento da comunidade e sua habilidade de entender tudo sobre Síndrome de Turner, até mesmo as partes mais difíceis (Good, 2021) (tradução nossa) [1].

O depoimento de Marybel Good, cofundadora da Turner Syndrome Global Alliance (TSGA), não é somente de alguém que coordena uma ONG, mas de uma mãe que, diante do diagnóstico da filha e das angústias decorrentes, encontrou na comunicação uma possível solução. Assim, percebemos que a intersecção entre os campos da Comunicação e da Saúde é cada vez mais evidente, pois a área da Saúde vem, há algum tempo, se inserindo no contexto midiático. Assim, alguns assuntos ganham destaque, seja por sua relevância, seja por serem temáticas de grande apelo social. Todavia, outros temas ficam de fora dos circuitos midiáticos tradicionais, como é o caso da Síndrome de Turner (ST) [2].

A ST é uma desordem cromossômica que ocorre em 1 a cada 2.500 nascimentos de indivíduos do sexo feminino. É causada pela perda total (clássica, cariótipo 45, X) ou parcial (mosaicismo) de um cromossomo sexual. Entre as principais características estão: baixa estatura, infertilidade, problemas cardíacos e renais, perda auditiva, transtorno de aprendizagem não verbal e hipotireoidismo. Apenas 2% dos fetos chegam ao nascimento. Assim, por ser rara, a monossomia passa por uma invisibilidade médica e midiática.

Todavia, na ambiência da midiatização (Gomes, 2016), as informações sobre saúde não ficam restritas aos meios de comunicação tradicionais e nem aos médicos. Há 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.

Diante do exposto, o artigo tem por objetivo compreender quais os sentidos produzidos sobre ST por instituições nas plataformas digitais e como eles emergem socialmente por meio da análise de posts e comentários feitos por pacientes e familiares na página do Facebook da TSGA (Turner Syndrome Global Alliance, 2024) – uma ONG criada nos Estados Unidos. Ademais, para se atingir a proposta almejada, também serão incluídos trechos da entrevista com uma das cofundadoras da TSGA.

Comunicação e Saúde

Um dos principais pontos ao se falar em Comunicação e Saúde é a interação interpessoal. Rabinow (1996) chama essa prática de biossociabilidade, que seria o

encontro de grupos de pacientes com o intuito de compartilhar vivências, debater a enfermidade, visando a intervenção e o entendimento de seu destino. Para o autor, isso se daria a partir da construção de novas relações com o conhecimento médico e com os profissionais da área da saúde. Dessa forma, a biossociabilidade é uma maneira 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).

Dessa forma, compreendemos que os avanços tecnológicos permitem que pacientes e familiares elaborem grupos em níveis globais. Isso ocorre pois novas relações são estabelecidas com o conhecimento médico, uma vez que pacientes podem debater os saberes técnicos/biológicos ao mesmo tempo que se apropriam destes, permitem a produção e o compartilhamento de dados que contêm informações técnicas e tácitas.

Outra pesquisadora que reflete sobre a comunicação e saúde é Spencer (Narrative [...], 2020). Ao se basear em uma medicina narrativa, ela acredita que a prática médica poderia ser fortalecida por meio de uma maior atenção às vivências e histórias dos pacientes. Para a autora essa seria uma forma de libertar [o paciente] da condição pré-estabelecida em relação ao diagnóstico recebido. Ou seja, para um maior conhecimento sobre doenças raras, como a ST, e dos processos de sofrimento e tratamento é fundamental que se considere as dimensões simbólicas e comportamentais dos sujeitos, uma vez que é insuficiente ter conhecimento apenas dos resultados de exames e dos aspectos laboratoriais de uma enfermidade (Rodrigues, 2019).

Mediatização e produção de sentido

Partimos do princípio de que, como apontam Couldry e Hepp (2020), a mediação permite analisar, de forma crítica, a inter-relação entre as transformações na mídia e nas comunicações e as mudanças na cultura e na sociedade. Dessa forma, compreendemos a mediação:

[...] 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).

Portanto, pode-se dizer que a sociedade em vias de mediação é marcada por transformações em diversos níveis: na inter-relação entre os campos, na diluição das fronteiras entre as gramáticas de produção e de reconhecimento, assim como na forma de ordenamento da sociedade e na complexificação das relações existentes em todos os âmbitos. Dessa forma, novos sentidos são produzidos e colocados em circulação. 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. Portanto, 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. Ademais, também pode-se dizer que é a multiplicidade de sentidos existentes que possibilita tanto a quebra quanto a manutenção dos estigmas existentes sobre a desordem cromossômica. Por isso, enfatiza-se que a produção e circulação de sentidos emergem da sociedade e retroagem sobre ela.

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 ao fazer uma postagem ou um vídeo que traga determinado conhecimento sobre uma enfermidade, o que está em jogo não é apenas a sua faceta clínica, 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, permitindo que a internet seja um espaço emocional e ao mesmo tempo cognitivo, envolvendo formas simples de colaboração, assim como um engajamento emocional (Kerckhove, 2014). De acordo com Zhao (2007, p. 151), isso permite um melhor entendimento de quem se é, pois, a autorrevelação é importante para o autoentendimento:

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).

Aqui emerge 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 a busca de informações sobre diagnóstico e tratamento, mas também é uma forma de auto-organização para os pacientes. Todas essas nuances levaram os indivíduos a elaborarem construtos comunicacionais, que são múltiplos e com diferentes nuances. Sendo assim, 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).

Processos metodológicos

A primeira etapa para a realização da pesquisa consistiu em uma pesquisa nas diferentes plataformas digitais para identificar quais páginas e perfis sobre Síndrome de Turner iriam emergir dessa busca. Foram utilizadas as seguintes palavras-chave: Síndrome de Turner, Monossomia do X, *Turner Syndrome* e *Monosomy X*. Primeiramente a pesquisa foi realizada com termos em português, porém os

resultados obtidos foram insatisfatórios, uma vez que o único grupo brasileiro para mulheres com ST não publicava na sua página no Facebook há meses e as interações existentes nos comentários eram quase nulas. A partir deste cenário optou-se por utilizar palavras em inglês e, diante das dezenas de resultados, escolheu-se a página do Facebook da TSGA (Turner Syndrome Global Alliance, 2024), tendo em conta que, além de haver uma frequência contínua e atualizada nas postagens, o volume de comentários e interações é considerável. A página em questão foi selecionada também pelo tipo de conteúdo compartilhado, pois apresenta informações de forma direta e simples para os seguidores. Já as outras organizações compartilham histórias pessoais ou dados técnicos muito específicos.

Logo após, foi feita uma imersão nas postagens e comentários existentes na página. Apesar do alto volume de conteúdo, o recorte temporal estabelecido foi de posts e interações feitas entre 2017 e 2022, pois foi uma forma de acompanhar a evolução do material publicado. A partir de então, por meio do paradigma indiciário (Braga, 2008) buscou-se levantar indícios, identificar sua importância para o problema e objeto de pesquisa e articulá-los para, então, derivar inferências. Ou seja, é a partir da identificação dessas marcas que é possível avançar e compreender as lógicas presentes no que está sendo analisado. Através desse processo metodológico compreende-se que as postagens possuem 5 temas: informações técnicas/médicas sobre ST, frases motivacionais, divulgação de pesquisas que precisam da participação de pacientes, divulgação de diretrizes terapêuticas atualizadas e projetos de conscientização. Foi feita a análise dos dois primeiros tipos de publicação por serem os únicos que aparecem diariamente na página, os outros são compartilhados esporadicamente. Para este artigo selecionou-se um exemplo de postagem de ambas as categorias, assim como uma das interações existentes na página.

Para dar conta do objetivo proposto, e identificar os sentidos produzidos nos posts e nos comentários, utilizou-se a Análise da Circulação Discursiva (Verón, 2004). Essa metodologia proposta por Verón (2004) parte de uma análise intertextual – textos, imagens, sons, movimentos, ou seja, qualquer pista que colabore na compreensão dos sentidos do objeto observado. Assim, para o autor, os sentidos da gramática de produção e de reconhecimento só podem ser compreendidos por meio das marcas deixadas nas operações discursivas, que podem ser linguísticas, não linguísticas ou o conjunto dos dois.

Por meio desse processo, foi possível analisar as marcas explícitas e implícitas que produzem sentidos e que elaboram circuitos que são postos em circulação por diferentes sujeitos. Ademais, para uma melhor compreensão dos sentidos, foi realizada uma entrevista com a cofundadora da página da TSGA, Marybel Good. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Unisinos (Universidade do Vale do Rio dos Sinos), com o registro número 43641021.0.0000.5344 e é um recorte de uma pesquisa de doutorado.

TSGA: dimensões da midiatização da saúde no Facebook

A TSGA é uma ONG estadunidense fundada em 2014 por pais de meninas com ST. Um ano depois a organização criou página no Facebook, que atualmente conta com 14 mil seguidores e mais de 4.000 publicações. Os posts são feitos diariamente – às vezes mais de um por dia.

Outrossim, a maior parte das imagens possui tons de rosa e roxo, que, além de estarem presentes no logo da ONG, também fazem referência à feminilidade, já que a síndrome ocorre apenas em mulheres e essas cores são socialmente relacionadas ao universo feminino. Ou seja, esses são recursos gráficos que permitem a identificação de que aquela informação foi divulgada pela TSGA e quem é afetada pela síndrome em questão. Essa padronagem dá uma sensação de harmonia, conforto e acolhimento, seja pelas cores, que também remontam à infância de uma menina, seja pela opção do uso de fontes arredondadas ou em itálico, que por não possuírem serifa permitem uma maior legibilidade do texto (Souza, 2001). Ademais, esse tipo de fonte dá um caráter menos rígido e mais sensível ao texto, aproximando-o do leitor.

Diante do exposto, primordialmente, a TSGA visa passar uma ideia positiva e otimista em relação à síndrome, muitas vezes gerando uma contradição entre o sorriso da paciente e a informação disponibilizada. Esse é o caso da Imagem 1, que alerta sobre a frequência dos problemas cardíacos em quem nasce com ST, contudo a menina está feliz na imagem. Assim, na página, os dados médicos são compartilhados de forma direta e com um fator atenuante para que os leitores não tenham o mesmo choque que teriam ao receber a notícia de um médico. Portanto, observa-se que a dialética entre o sorriso e a dor é feita de forma proposital: é um eufemismo utilizado pela organização para aliviar a angústia relativa à ST. Todavia, ao saber dessa informação, os pais ou as próprias meninas e mulheres podem chegar a uma consulta médica e perguntar sobre o assunto, ou seja, já haverá uma base para a troca de informações entre o profissional e a paciente. Assim, a página proporciona uma modificação no contrato de leitura entre médico e quem nasce com a síndrome, uma vez que a relação de forças existente se transforma, fazendo com que o poder seja exercido de forma mais horizontal:

Previamente a 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, os empoderando para terem conversas mais significativas com seus médicos (Good, 2021) (tradução nossa) [3].

Ou seja, a construção gráfica da página vai além da socialização permitida pelas interações do Facebook. Como alega Marybel Good, a ideia da organização ao compartilhar conteúdo não é apenas trazer as informações, mas quebrar os estigmas e mudar a relação da sociedade sobre a síndrome. Assim, é por meio dessas nuances,

como cores e tipografia, que se estabelece uma relação com a ST, que transcende o que antigamente era apenas apresentado de forma curta e objetiva nos livros técnicos.

Publicações e comentários na página da TSGA

Recorrendo à Imagem 1, há pontos que merecem um olhar mais detalhado. A começar pela informação presente na fotomontagem compartilhada, ressaltando que cardiopatias congênicas são mais comuns em pacientes com a perda total de um cromossomo sexual. A informação é verídica, contudo, a organização não disponibiliza nenhum link ou mais informações que possam ajudar os seguidores a entenderem o que são cardiopatias congênicas, quais delas podem ocorrer com a ST, que tipo de acompanhamento deve ser feito, entre outros. Essa é uma prática comum na página: não compartilhar informações adicionais e/ou complementares ao assunto abordado no post. Portanto, a ONG concentra o conhecimento sobre ST ao não disponibilizar um conteúdo mais detalhado ou trazer links de redirecionamento, o que abre a possibilidade de múltiplas interpretações por parte dos seguidores. Diante do exposto, ao não disponibilizar mais recursos, a página acaba servindo apenas como uma porta de entrada para pacientes e familiares que recém tiveram o diagnóstico confirmado e que possuem poucas informações sobre a ST.

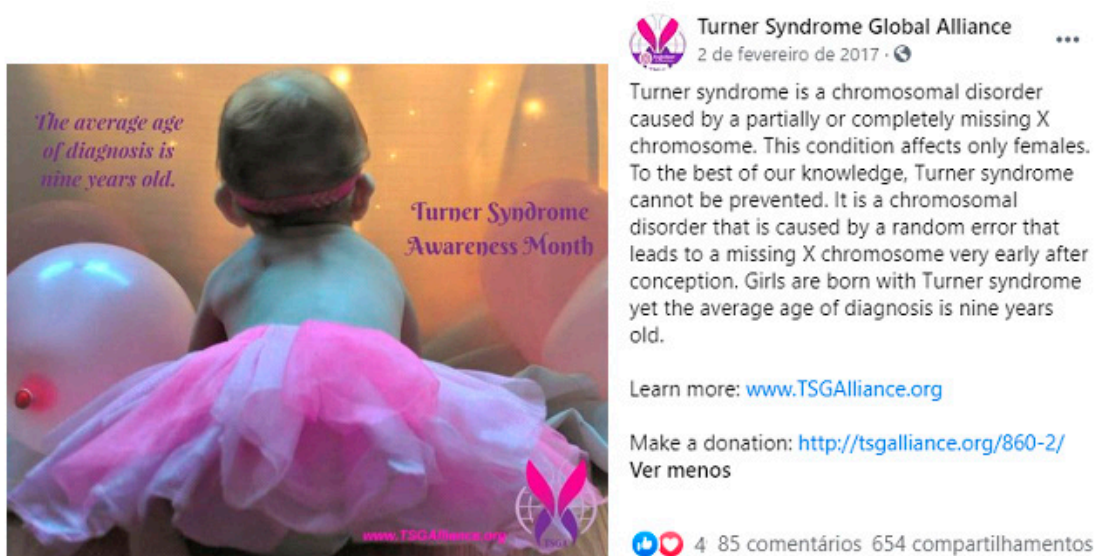
Sendo assim, observamos que a página apresenta as informações de forma generalizada, sem problematizá-las e contextualizá-las. Ademais, o conteúdo da página em si não estimula que pessoas que não conheçam a síndrome venham a saber mais sobre a desordem cromossômica: é como se uma bolha fosse formada, pois quem cria o conteúdo tem parentes ou conhecidos com ST e a página é destinada a familiares e pacientes com a desordem cromossômica. Aqui emerge um problema central: com as informações descontextualizadas, pode ocorrer desinformação sobre a temática, onde o alto compartilhamento levaria a uma cadeia de incompreensão e informações falsas, prejudicando uma melhor compreensão da síndrome.

Ainda em relação ao texto, é preciso destacar a forma como ele foi escrito. Ao dizer que as cardiopatias “ocorrem com mais frequência em quem é 45, X”, a TSGA não deixa claro que: 1) nem todas as pacientes 45, X vão ter doenças do coração; 2) não fala o quão mais frequente é em quem tem um cromossomo a menos; e, 3) não evidencia que quem é mosaico também precisa fazer exames de controle periódicos no coração. Ou seja, a maneira como o texto foi escrito dá uma falsa sensação de alívio e/ou segurança para quem nasceu mosaico e pode causar pânico e/ou medo nas pacientes consideradas clássicas. O que se percebe é que a página visa compartilhar informações importantes, mas ao tentar deixar o texto mais objetivo acaba omitindo ou não disponibilizando informações essenciais. Observamos que a página tenta elaborar a síndrome como algo em que é preciso ficar de olho, mas ao mesmo tempo sem ser alarmista em relação a questões com um maior grau de sensibilidade.

Entretanto, ao se falar em um conteúdo voltado para saúde e que visa empoderar as pacientes e suas famílias, como dito por Marybel, devem-se fornecer informações completas e precisas e não deixar lacunas para a ambiguidade.

Ainda sobre a construção textual da imagem compartilhada, é preciso chamar a atenção para o uso da expressão “anormalidades cromossômicas”. Para uma página que, segundo Good (2021), posta conteúdos que visam ser “encorajadores e esperançosos”, usar o termo anomalia transmite uma ideia oposta, uma vez que segundo o dicionário Michaelis, anormalidade pode significar “exceção à regra e ao que é considerado certo” (Anormalidade, 2022). Apesar da compreensão de que o sentido de anomalia pode estar relacionado ao fato de quem nasce com ST não seguir o padrão biológico considerado normal, a palavra também pode ganhar um tom pejorativo, como algo que estaria errado, o que pode vir a afetar o bem-estar e autoestima das pacientes e seus familiares. Porém, diversos autores como Wanderley *et al.* (2004) demonstram que a qualidade de vida de quem tem a monossomia pode ser igual àquela de meninas e mulheres que possuem os 46 cromossomos. Além disso, ao utilizar o termo, a página replica a concepção médica sobre o assunto, diferente de organizações como a Turner Syndrome Society of the United States [2018?] e a National Organization for Rare Diseases [2019?] que utilizam expressões como “desordem cromossômica” ou “condição cromossômica” para evitar qualquer sentido que não esteja relacionado a explicar o que vem a ser ST.

Imagem 1 – Post técnico [4].



Fonte: Turner Syndrome Global Alliance (2024).

Na Imagem 1, que se refere ao diagnóstico da síndrome, há uma bebê de costas. O uso de cores pastel transmite uma ideia de paz e calma, enfatizando que, apesar da dificuldade de receber a notícia sobre a monossomia, os familiares, meninas e mulheres devem agir com tranquilidade, sem entrar em desespero. Os pontos de

iluminação no fundo da foto também passam a sensação de que há uma luz diante dos momentos difíceis trazidos pela síndrome, ou seja, sempre deve existir esperança, e essa deve predominar nos momentos mais complicados. Além do mais, a presença de balões remete à ideia de infância e alegria, o que também serve como fator atenuante diante dos problemas de saúde que vêm junto com o diagnóstico da síndrome.

Além disso, essa postagem conta com uma legenda lateral que fornece algumas – poucas – informações adicionais. 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 da 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 de 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.

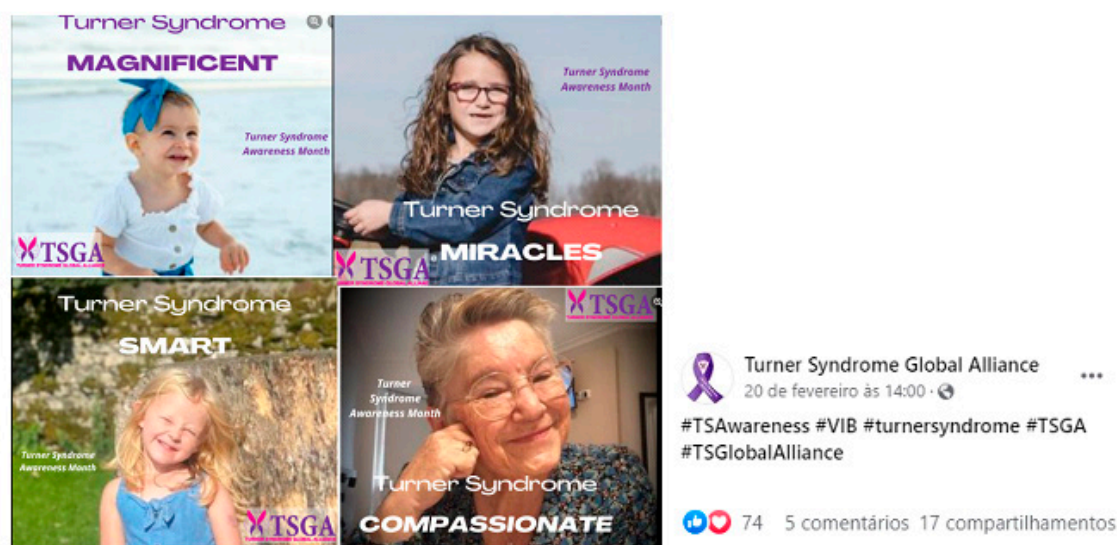
Ainda é possível identificar outra contradição na legenda. A ONG afirma que a síndrome ocorre devido à perda de um cromossomo X, mas autores como Laranjeira *et al.* (2010) e Wanderley *et al.* (2004), médicos endocrinologistas como Juliana Gabriel (O que é [...], 2020) e organizações como a Turner Syndrome Society of the United States [2018?] e a National Organization for Rare Diseases [2019?] 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.

Além disso, também há outra contradição na imagem, pois a informação em destaque é sobre a idade média do diagnóstico ser aos nove anos enquanto a foto é de um bebê. Também percebemos que 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.

Sendo assim, observamos que a parte textual fica em segundo plano. Concordamos que mostrar a vida real de quem vive com uma doença rara, fugindo das imagens padronizadas e estanques dos livros médicos, é 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.

Imagem 2 – Post motivacional [5].



Fonte: Turner Syndrome Global Alliance (2024).

A Imagem 2 apresenta posts feitos para comemorar o mês da conscientização da ST, em fevereiro. A cada dia desse mês a ONG postou a imagem de uma paciente com a monossomia, com a expressão “Síndrome de Turner” escrita em conjunto com um adjetivo. O uso de frases motivacionais é frequente para a TSGA, principalmente como uma estratégia comunicacional:

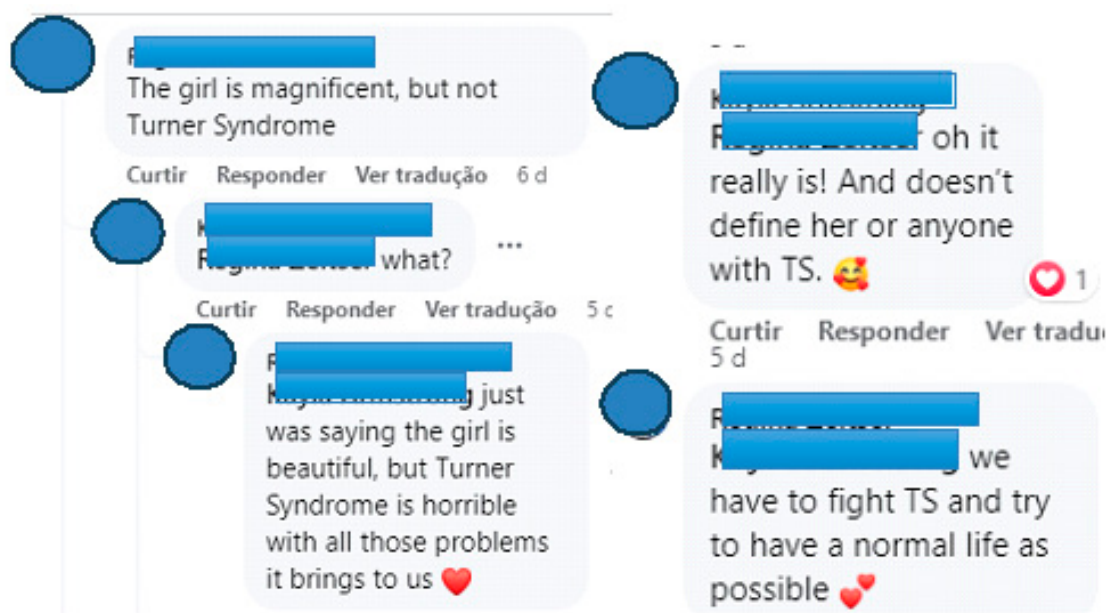
Nós incluímos frases motivacionais para ser encorajadores e esperançosos. Com o Facebook, para se ter um melhor engajamento, é necessário postar uma vez ao dia, preferencialmente mais. Nós precisamos adicionar algo para se misturar com as postagens de informações médicas (Good, 2021) (tradução nossa) [6].

Entre as palavras escolhidas pela organização estão “magnífica”, “milagres”, “esperta” e “compassiva”. Todas transmitem uma ideia positiva em relação à síndrome, mostrando que não existe apenas um lado ruim e que as meninas e mulheres que nascem com a desordem cromossômica possuem inúmeras qualidades. Qualidades essas que ultrapassam os obstáculos, as dificuldades e os problemas de saúde impostos

pela monossomia. Olhando mais de perto, as palavras da Imagem 2 significam: “que faz grande efeito e irradia beleza, esplêndido, grandioso” (Magnífico, 2022); “fato que causa grande admiração e surpresa” (Milagre, 2022); “que não se deixa enganar facilmente, arguto, perspicaz, sagaz” (Esperto, 2022) e “que tem ou demonstra compaixão” (Compassivo, 2022). Todas essas características são, muitas vezes, opostas ao que as pacientes sentem em decorrência da ST, pois muitas não se enxergam dessa forma. São qualidades que ao mesmo tempo ressaltam a individualidade de cada uma, mas também dão um sentido de coletividade, no qual toda a comunidade com a monossomia está incluída. Outrossim, a organização não evidenciou nenhuma questão médica relacionada à síndrome. A ONG criou um ciclo otimista para destacar características que geralmente são esquecidas em meio à rotina de consultas médicas, exames e tratamentos.

Por fim, sobre as reações dos usuários às postagens, as mais utilizadas são o “curti”, “amei” e “força”. As duas primeiras estão presentes em todas as publicações, indicando uma resposta positiva dos usuários ao conteúdo. Já a última é usada quando o post traz um assunto de maior sensibilidade para a comunidade, como problemas cardíacos ou infertilidade, sendo uma forma de demonstrar empatia e solidariedade para com as pacientes e suas famílias diante de uma situação difícil.

Em relação aos comentários que as publicações recebem, no geral, é possível dizer que o público com mais engajamento e interação são os familiares de meninas com a síndrome e as próprias pacientes. Raramente profissionais da saúde ou pessoas que não conhecem a ST comentam. Esse fato confirma a teoria de que a página é feita de pacientes e familiares para pacientes e familiares, criando uma bolha que não expande seu círculo de contatos, diminuindo o alcance das publicações e prejudicando o objetivo da TSGA que seria aumentar a conscientização. Isso acontece porque o conteúdo da página possui um caráter mais técnico, já que são os usuários, nos comentários, que trazem as experiências práticas para serem debatidas e compartilhadas.



Fonte: Turner Syndrome Global Alliance (2024).

A Imagem 3 corresponde a comentários feitos no post com o termo “Magnífica”. Como dito anteriormente, a seguidora R se utiliza da ambiguidade que o post permite, ressaltando que a qualidade se refere apenas à menina e não à ST em si. O mais interessante é que a associação entre texto e imagem é tão forte, que este comentário causou confusão na usuária K, que, na tentativa de obter esclarecimento, marca o perfil de R (como pode ser visto, pois o nome está em negrito) e pergunta “O que?”.

Ao responder, R 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 R 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, K tenta desviar o foco da 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 afetações, pois as pacientes transcendem a monossomia. Assim, K 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, R 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, R 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; eles evitaram qualquer expressão que fizesse alusão aos obstáculos trazidos pela síndrome.

Por fim, tecendo inferências mais gerais sobre os comentários na página, se percebe que a TSGA não se envolve em nenhuma discussão, assim como não responde aos questionamentos feitos pelos seguidores. Ou seja, ao adotar a política de não notificar os comentários, muitos deles acabam despercebidos, e assim a organização perde a oportunidade de tirar dúvidas e compartilhar recursos de fontes confiáveis. Como não há respostas por parte da TSGA, quem tira as dúvidas são os próprios pacientes, que se utilizam dos seus conhecimentos tácitos para ajudar uns aos outros. Isso também representa um enorme risco de desinformação, pois quem lê a discussão no espaço de comentários pode acreditar na informação disponibilizada por um paciente, sem averiguá-la ou compreender que cada caso da ST é único, e que o que se aplica a uma paciente não necessariamente serve para as outras.

Considerações Finais

Diante do exposto, é perceptível que a estratégia comunicacional adotada pela página da TSGA no Facebook: 1) não corresponde aos objetivos da organização; 2) é voltada para um nicho específico, não dando margem para uma maior ampliação; e 3) não atende a necessidade dos seguidores. Dessa forma, se estabelecem circuitos em três fluxos: TSGA Pacientes; Pacientes Pacientes e Pacientes TSGA, uma vez que não há um retorno por parte da organização. Assim, ao dar prioridade para o imagético, a ONG acaba sendo menos cuidadosa com as informações compartilhadas, e ao não responder aos comentários aumenta a chance de disseminar desinformação sobre a ST.

Além do mais, são os comentários dos seguidores da página que dinamizam e inserem as questões trazidas pela organização em novos circuitos. Por meio de reflexões, debates e da ação de compartilhar, a ST se expande, indo além de “mostrar rostos reais” para demonstrar sentimentos e experiências reais. Esse movimento permite que a TSGA se aproxime dos objetivos propostos de encorajamento e empoderamento. Sem a inserção dos sujeitos ela não seria diferente de qualquer outra página ou site que compartilha dados sobre a monossomia.

Sendo assim, os seguidores executam uma circulação exacerbada, onde, além

de colocarem em circulação diversos sentidos, se apropriam, os transformam e os inserem nas suas práticas sociais. Portanto, os sentidos sobre ST acabam fazendo parte da vida cotidiana dos sujeitos, que estabelecem suas concepções sobre a síndrome, que se refletem na construção da identidade desses indivíduos e na forma como eles elaboram a si mesmos e a doença. Ou seja, é mais do que reconfigurar a ST, é também reorganizar/reordenar a concepção dos próprios pacientes e a forma como eles lidam com a monossomia no seu dia a dia.

Além disso, nesse caso, através das experiências comunicacionais, a TSGA visa desconstruir a ST (suas concepções, estigmas e visões de senso comum) e realizar uma (re)construção dela por meio dos conteúdos postados. Contudo, a (re)construção feita através dos sentidos que emergem na página da ONG não é a mesma realizada pelos seguidores, que somam suas experiências culturais, sociais e históricas para produzirem novos sentidos.

Contudo, por meio das frases motivacionais e da construção positiva sobre a monossomia, a ONG visa mudar os sentidos que existem não somente sobre a palavra “síndrome” em si, mas também sobre as ideias socialmente estabelecidas sobre doenças raras e que levam aos estigmas existentes. Apesar dessa iniciativa, percebemos que a página demonstra incompletude diante dos circuitos estabelecidos pelos próprios pacientes e familiares, contudo há outras iniciativas, informais, de mulheres com ST, que se deslocam de um lugar institucionalizado para serem protagonistas e dar visibilidade a diferentes experiências de vida sobre ST, estabelecendo circuitos outros na produção de sentidos sobre a monossomia. Assim, compreendemos que a mediatização da saúde vai além do contribuir com o compartilhamento e a disseminação de informações que antes estavam nas mãos dos médicos, ela é fundamental para uma inserção social dos pacientes, para a construção de uma rede de contato e para tornar a síndrome algo real, que vai além do que é dito nos livros e pelos profissionais da saúde.

Notas

[1] Entrevista realizada, por e-mail, em abril de 2021, com Marybel Good, cofundadora da TSGA. Sometimes the medical information is difficult to hear, but we feel a responsibility to elevate the community’s knowledge of TS and their ability to understand all of TS, even the hard parts.

[2] As palavras “síndrome”, “monossomia” e “desordem cromossômica” serão utilizadas como sinônimos para ST.

[3] Prior to our Facebook page, the only way to learn information was to find a website and read all the information attached to it. By sharing short facts, we have helped families learn more about TS, empowering them to have meaningful conversations with their doctors.

[4] ST é uma desordem cromossômica causada pela perda total ou parcial de um 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 à perda do

cromossomo X em seguida após a concepção. Meninas nascem com a ST, mas a idade média de diagnóstico é aos 9 anos de idade.

[5] Síndrome de Turner – Magnífica / Síndrome de Turner – Milagres / Síndrome de Turner – Esperta / Síndrome de Turner – Compassiva.

[6] We include motivational quotes to be encouraging and hopeful. With Facebook, in order to have enough engagement, it is really necessary to post at least once a day, preferably more. We needed to add something to mix up the medical information posts.

[7] Essa menina é magnífica, mas não a ST./ R, o quê? / K, apenas dizendo que a menina é linda, mas a ST é horrível com todos os problemas de saúde que nos traz. / R, realmente. E não define ela ou qualquer pessoa com ST./ K, nós temos que lutar para ter uma vida mais normal possível.

Referências

ANORMALIDADE. *In*: Michaelis: Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa, On-line. Ed. Melhoramentos. 2022. Disponível em: <https://bit.ly/4aWD39e>. Acesso em: 2 mar. 2022.

BRAGA, J. L. O que a comunicação transforma? *In*: BRAGA, J. L. *et al.* **Dez perguntas para a produção de conhecimento em comunicação**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2013, p. 156-172.

BRAGA, J. L. Comunicação, disciplina indiciária. **Matrizes**, v. 1, n. 2, p. 73-88, 2008. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.1982-8160.v1i2p73-88>.

COMPASSIVO. *In*: Michaelis: Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. On-line. Ed. Melhoramentos. 2022. Disponível em: <https://bit.ly/3JCnt6E>. Acesso em: 2 mar. 2022.

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

ESPERTO. *In*: Michaelis: Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. On-line. Ed. Melhoramentos. 2022. Disponível em: <https://bit.ly/4aU7sVB>. Acesso em: 2 mar. 2022.

FERREIRA, J; LIMA, B. 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, P.; FERREIRA, J.; AMARAL, A. **Redes digitais: um mundo para os amadores: Novas relações entre mediadores, mediações e mediações**. Santa Maria: Facos-UFSM, 2016, p. 77-96.

GOMES, P. G. Mediação: um conceito, múltiplas vozes. **Revista Famecos**, v. 23, n. 2, ID22253, 2016. DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-3729.2016.2.22253>.

KERCKHOVE, D. Connected intelligence for the civil society: the internet as a social limbic system. **Spanda Journal**, v. 2, p. 71-77, 2014. Disponível em: <https://bit.ly/4bapgv0>. Acesso em: 9 ago. 2020.

LARANJEIRA, C. *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 out. 2020.

MAGNÍFICO. *In:* Michaelis: Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. On-line. Ed. Melhoramentos. 2022. Disponível em: <https://bit.ly/49SBlih>. Acesso em: 2 mar. 2022.

MILAGRE. *In:* Michaelis: Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. On-line. Ed. Melhoramentos. 2022. Disponível em: <https://bit.ly/3UBiF7L>. Acesso em: 2 mar. 2022.

NARRATIVES of health and identity: Danielle Spencer with Andrew Solomon. 1 vídeo (57 min 01s). Publicado pelo canal Columbia SPS. 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=-aGQjL24wKI>. Acesso em: 01 ago. 2020.

NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISEASES. **Turner Syndrome**, Dunbury [2019?]. Disponível em: <https://rarediseases.org/rare-diseases/turner-syndrome/>. Acesso em: 8 jun. 2021.

O QUE é a Síndrome de Turner? Por Juliana Gabriel. 1 vídeo (12 min 55 s). Publicado pelo canal **Endocrinologia para Todos**. 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=g1ZDgO7mhd8&t=50s>. Acesso em: 4 jul. 2021.

RABINOW, P. **Essays on the anthropology of reason**. Princeton: Princeton University Press, 1996.

RODRIGUES, J. C. Saúde e doença por um prisma significacional. *In:* SACRAMENTO, I.; SANCHES, J. C. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019, p. 43-56.

ROSE, N. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

SOUZA, R. **A percepção visual de fontes tipográficas em textos online**, 2001. 153 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia da Produção) – Programa de Pós-Graduação em Engenharia da Produção – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001. Disponível em: <https://tede.ufsc.br/teses/PEPS2072-D.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2023.

TURNER SYNDROME SOCIETY OF THE UNITED STATES. **About Turner Syndrome**, Houston [2018?]. Disponível em: <https://bit.ly/3Qi9bf1>. Acesso em: 1 abr. 2021.

TURNER SYNDROME GLOBAL ALLIANCE. Página do Facebook. 2024. Disponível em: <https://web.facebook.com/TSGAlliance/>. Acesso em: 22 abr. 2024.

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

WANDERLEY, C. *et al.* Desenvolvimento sexual e cognitivo das portadoras da síndrome de Turner. **Ciências & Cognição**, v. 2, p. 61-74, 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cc/v2/v2a07.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2020.

ZHANG, Y.; DAN, H.; SANG, Y. 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. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10916-013-9942-7>.

ZHAO, S. Internet and the lifeworld: updating Schutz's theory of mutual knowledge. **Information Technology & People**, v. 20, n. 2, p. 140-160, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1108/09593840710758059>.