



Midiatização da saúde e apropriação de dispositivos midiáticos por pacientes: o caso da página do Facebook *Turner Syndrome Global Alliance*

Mediatization of health and appropriation of media devices by patients: the case of the Facebook page *Turner Syndrome Global Alliance*

Maria do Carmo Pasquali Falchi¹

Pedro Gilberto Gomes²

Resumo

Ao falarmos no intercruzamento dos campos da comunicação e da saúde, é possível perceber que, em geral, os meios de comunicação tradicionais abordam a questão da saúde em ocasiões específicas. Assim, alguns tópicos ganham destaque, enquanto outros assuntos acabam ficando fora dos circuitos midiáticos tradicionais. A proposta deste artigo é observar o uso das lógicas de midiatização pelas pacientes com Síndrome de Turner, a partir da apropriação de dispositivos midiáticos em redes digitais. Neste artigo será apresentado o caso da página do Facebook *Turner Syndrome Global Alliance (TSGA)*. Esta página tem a característica de ser “De familiares de pacientes para portadoras e seus familiares”. Apesar de ter um viés de conscientização, ela não busca difundir conhecimento sobre a síndrome para o grande público, serve mais como um recurso para quem está buscando informações, e também não visa uma interação direta. É possível dizer que com a ambiência da midiatização mudanças aconteceram na interface Comunicação e Saúde: informações não estão centradas só nos especialistas e as pessoas estão mais preocupadas com o cuidado de si.

Palavras – chave: Midiatização; Comunicação e Saúde; Síndrome de Turner

Abstract

When we talk about the intersection between the fields of communication and health, it is possible to verify that in general the mass media address health issues in specific situations. Thus, some topics stand out, while others stay out of the media circuit. This article aims to observe the use of mediatisation logics by the patients with Turner Syndrome from the appropriation of media devices on digital networks. In this article it will be presented the case of the Facebook page *Turner Syndrome Global Alliance*. This page has the characteristic of being “from relatives of patients to patients and their relatives”. Despite the awareness bias, the page does not spread knowledge about the

¹ Doutoranda em Ciências da Comunicação na Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), Mestre em Política Social e Direitos Humanos pela UCPel, Bacharel em Comunicação Social – Jornalismo pela UCPel. E-mail: mariapfalchi@gmail.com

² Docente titular do PPG em Ciências da Comunicação da Unisinos, professor orientador do trabalho a ser apresentado. E-mail: pgomes@unisinos.br



syndrome, it works as an information resource, and it does not stimulate the interaction between the followers. It is possible to say that with the mediatization ambience, some changes happen on the health communication field: information is just not centered on experts and people are more concerned about taking care of themselves.

Keywords: Mediatization, Health and 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 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 mediatização, onde os limites entre produtores e receptores não estão mais bem definidos, e onde os processos midiáticos incidem sobre as mais diversas práticas sociais.

Dessa forma não existe um discurso midiático puro em sua essência, ele é polifônico, por isso, o acoplamento se dá por meio da tematização, uma vez que a mídia aborda assuntos que não têm origem na comunicação. Isso indica que muitas vezes os acontecimentos são de responsabilidade dos atores sociais, e não contam com a intervenção dos jornalistas (FAUSTO NETO, 2015).

Isso vem a representar uma gama de novas possibilidades para que assuntos que não são normalmente abordados pela grande mídia ganhem espaços em outros dispositivos como as redes sociais e sites na internet. São espaços ricos para a circulação de diferentes conteúdos e para a interação entre os sujeitos. Os diversos grupos sociais se apropriam dessas ferramentas não apenas para socializarem, mas para interagirem, produzirem sentidos e fazerem parte de realidade em que estão inseridos. Isso constitui não apenas novas formas de relações sociais, mas também um novo modo de ser no mundo (GOMES, 2017).

Ao falarmos no intercruzamento entre os campos da comunicação e da saúde, 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 tem grande apelo social (como Síndrome de Down



e autismo). Portanto, outros assuntos acabam ficando de fora dos circuitos midiáticos tradicionais, como é o caso da Síndrome de Turner (ST)³.

Diante do exposto e dos questionamentos surgidos, foi realizada uma busca em redes sociais para averiguar quais eram os movimentos comunicacionais que meninas e mulheres com a síndrome realizavam. Foram identificados grupos no Facebook onde portadoras de ST interagiam; blogs sobre o assunto; páginas no Instagram; e principalmente mulheres que, por meio de vídeos, compartilham suas experiências através de plataformas como o Youtube. Ao entrar em contato com esses materiais ficou o questionamento sobre como que as pacientes com ST se apropriavam desses dispositivos midiáticos, os processos que elas utilizavam para interagir com outras pacientes, como eram constituídas essas relações e quais eram as especificidades de cada dispositivo.

A proposta do trabalho em questão é observar o uso das lógicas de mediação pelas pacientes com Síndrome de Turner a partir da apropriação de dispositivos midiáticos em redes digitais. Neste artigo será apresentado o caso da página do Facebook *Turner Syndrome Global Alliance (TSGA)*⁴.

1. O que é Síndrome de Turner?

Síndrome de Turner, ou monossomia do X, é uma anomalia genética resultante de uma desordem dos cromossomos sexuais que afeta apenas indivíduos do sexo feminino, e pode ter efeitos sobre a parte física, sistêmica ou cognitiva das portadoras. É a desordem cromossômica mais comum entre mulheres, ocorrendo em um a cada 1500-2500 nascimentos⁵, afetando cerca de um milhão e meio de mulheres em todo o mundo⁶. É considerada rara, uma vez que apenas um em cada 40 fetos se desenvolvem e chegam ao nascimento⁷, o que representa uma taxa de natalidade de apenas 2%. Na monossomia as portadoras possuem 45 ao invés de 46 cromossomos, somente sendo diagnosticada a partir da realização de um cariótipo⁸.

³ A explicação sobre o que é Síndrome de Turner será feita no próximo tópico

⁴ <https://www.facebook.com/TSGAlliance/>

⁵ Informações: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/03/pcdt-sindrome-de-turner-livro-2010.pdf>

⁶ M. Elsheikh, D. B. Dunger, G. S. Conway, J. A. H. Wass, **Turner's Syndrome in Adulthood**, *Endocrine Reviews*, v. 23, n.1, 2002. p. 120–140. Disponível em: <https://doi.org/10.1210/edrv.23.1.04>. Acesso em: 26 de agosto de 2019.

⁷ Informações <https://www.who.int/genomics/gender/en/index1.html#Turner%20syndrome>

⁸ Cariótipo: Fotomicrografia de cromossomas de um indivíduo, a fim de proceder um diagnóstico de anomalias genéticas. Definição disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/cari%C3%B3tipo/>



Uma das principais características das portadoras de ST é a baixa estatura, que atinge 90% das mulheres com a desordem cromossômica⁹, que tem uma média de altura entre 136 e 147 centímetros. Também ainda podem ocorrer problemas cardíacos e renais, hipotireoidismo, perda auditiva, atrofiamento dos ovários, infertilidade, atraso ou o não-desenvolvimento de características do fenótipo feminino entre outros. Em termos cognitivos, pacientes com monossomia do X podem ter problemas de orientação espacial, de aprendizado em matemática e de linguagem não verbal, além de dificuldades de relacionamento em determinadas situações sociais.

Importante ressaltar aqui que uma portadora de ST não apresenta todas as características que podem se manifestar em quem é diagnosticada com a monossomia. A severidade e a presença dos sintomas dependem de cada paciente e também do tipo de Síndrome de Turner – clássica ou mosaico. O acompanhamento médico da paciente com ST é essencial durante toda a vida, com profissionais de diversas especialidades, de acordo com as características que são desenvolvidas ao longo da vida da portadora.

2. Acionamentos teóricos

Antes de expor as discussões empíricas e primeiras inferências sobre os observáveis, é de extrema importância apresentar os conceitos e acionamentos teóricos que visam dar suporte para os debates que se apresentam neste trabalho. Aqui serão trazidas reflexões sobre questões relativas a midiatização e sobre a sua incidência no intercruzamento dos campos da comunicação e da saúde.

2.1 Midiatização

Faxina e Gomes (2016) 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).

⁹ Informações: Livro: Turner- know your body. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/233885294_Turner_-_know_your_body_An_information_book_on_Turner_syndrome_Editor_Gravholt_CH_Gothenburg_pp_1-241_2009_httpnnetpublicatorcomnetpublicationn75088268/link/09e4150c8ff960240600000/download



Como aponta Fausto Neto (2008), no cenário de midiatização da sociedade que estamos vivenciando, é fundamental compreender que a organização da sociedade e suas operações estão atravessados por lógicas midiáticas. Ou seja, com o processo de midiatização, ferramentas e processos que anteriormente pertenciam apenas aos meios de comunicação, agora estão nas mãos dos sujeitos sociais. Estes são capazes de produzir conteúdos, compartilhar, opinar e ressignificar acontecimentos e produtos midiáticos. Portanto, no cenário em que nos encontramos, os processos midiáticos se atualizam, fazendo com que a cultura da mídia incida não somente sobre artefatos midiáticos, mas também sobre os processos sociais.

Nessa perspectiva, na sociedade em midiatização é possível identificar a complexidade das relações sociais existentes, por meio da observação da totalidade dos dispositivos tecnológicos de produção, criação e difusão (FAXINA, GOMES, 2016). Outra ideia é apresentada por Rosa (2017) que ressalta que no processo de midiatização da sociedade existe a complexificação das relações entre os sujeitos e da produção de sentidos originadas através delas. Hepp (2014) diz que nessa sociedade midiatizada se analisa a inter-relação entre a mudança da mídia e comunicação por um lado, e a mudança da cultura e da sociedade por outro, assim devemos ver a midiatização como uma transformação das configurações transmidiais.

Nesse contexto da sociedade em midiatização, Gomes (2016) fala que ela representa uma nova ambiência; que possui incidência nas relações sociais, nas inter-relações, conexões e interconexões que constituem a sociedade atual. Ou seja, as ferramentas que contribuem para a ocorrência das relações pessoais resultam da compreensão coletiva e individual. É criado um novo ambiente matriz – que seria a sociedade em midiatização – onde as invenções e sofisticções tecnológicas incidem as formas de pensar, agir e ser em sociedade (GOMES, 2017).

Braga (2015) diz que algumas das características das lógicas de midiatização são o atravessamento de diversos campos sociais, a ampliação das interações e a constituição de novos circuitos. Por isso essas lógicas seriam mais diversificadas e plurais. O autor ainda ressalta que não se pode negar que no processo de midiatização há lógicas midiáticas, mas deve-se reconhecer que há outros processos que causam transformações e que podem inverter sentido da incidência.

Quando falamos das lógicas de midiatização, nos referimos a novas dinâmicas que são centrais na organização social, onde as tecnologias se transformam em meios, de acordo com as lógicas das práticas sociais (FAUSTO NETO, 2008). Braga (2015) diz que



algumas de suas características são o atravessamento de diversos campos sociais, a ampliação das interações e a constituição de novos circuitos. Por isso essas lógicas seriam mais diversificadas e plurais. O autor ainda ressalta que não se pode negar que no processo de midiaticização há lógicas midiáticas, mas deve-se reconhecer que há outros processos que causam transformações e que podem inverter sentido da incidência.

Sendo assim, nessa nova ambiência em que estamos inseridos todos os atores sociais são produtores e receptores dos processos midiáticos. É preciso averiguar as produções de circuitos e dispositivos para, por meio das percepções, compreender os “riscos, os desafios, as potencialidades e os direcionamentos preferenciais; procurando perceber como estão se encaminhando as mediações comunicativas da sociedade [...]” (BRAGA, 2012, p.50).

2.2 Comunicação e Saúde na ambiência da midiaticização

Somente a partir de 1990 é que houve uma maior intersecção entre os campos, e que começaram a haver pesquisas na área (ARAÚJO, CARDOSO, 2007). Apesar dos estudos serem recentes, é possível dizer que o viés campanhista e educativo permanece. Isso porque, segundo Araújo (*et al*, 2013) as ações de comunicação mais utilizadas na saúde são destinadas a informar atitudes que podem evitar doenças através de campanhas periódicas ou em épocas de crise (epidemias e surtos). Portanto, a área Comunicação e Saúde envolve estudos da comunicação profissional-paciente, campanhas de saúde de comunicação de massa, as novas mídias, além da interface da área com a educação. Nesse quesito há diferentes tipos de discurso sobre saúde nos meios de comunicação: o médico, a interpretação dos pacientes, dos leigos, e o das instituições midiáticas. (CAVACA, 2015; RONDELLI, 1995).

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 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. Dessa forma uma nova dinâmica se estabelece, uma vez que o paciente pode ter controle sobre o problema de saúde que o atinge. Como aponta Rangel-S (*et al*, 2013) os saberes em saúde são estabelecidos na individualidade e coletividade dos sujeitos, onde o compartilhamento do conhecimento se dá em rede. Nessa perspectiva os autores relatam que cada vez mais se olha a saúde



através de uma dimensão de vida e não da doença, o que ocorre porque os atores estão mais voltados a práticas destinadas ao cuidado de si.

Essas modificações, a possibilidade do sujeito de produzir conteúdo e ter um acesso mais amplo a informações – por meio do compartilhamento realizado através da internet – despertam um desejo de buscar conhecimento além do que já está disponível, dando um sentido prático a vida do indivíduo e fazendo com que este realize alguma ação (PORTO *et al*, 2013). Mais do que levar a uma ação, as questões relatadas acima permitem que os atores sociais tenham um maior conhecimento de si, fazendo com que eles tomem iniciativas sobre sua própria saúde e motivem outras pessoas que enfrentam as mesmas situações.

Nesse contexto há uma questão comunicacional e relacional, porque por meio desse compartilhamento e da busca de saberes emerge um processo de interação, uma vez que somente a partir da conexão e do contato com os sujeitos é que é possível essa troca de experiências. Sendo assim, os usuários das redes não se relacionam apenas com a temática – no caso a questão de saúde – mas com “uma comunidade virtual que participa do processo de socialização, numa relação que não é apenas material, mas também é simbólica, alterando as relações de reconhecimento das interações com o campo de especialistas” (FERREIRA; LIMA, 2016. p. 79). Por meio das interações possibilitadas pelas redes sociais, os indivíduos tomam conhecimento de novas experiências, de sujeitos diversos e que ao mesmo tempo tem uma vivência similar, o qual o relato pode ser motivador.

3. O caso da página Turner Syndrome Global Alliance (TSGA)

Antes da apresentação da página, é necessário fazer uma ressalva sobre o contexto de escolha de uma página do Facebook com origem nos Estados Unidos da América.

O processo de midiaticização, como nos alertam Gomes, 2017; Verón, 2014 e Braga, 2015, ocorre de maneira distinta nas diferentes sociedades. Isso implica que as mudanças e a incidência dos mais diversos processos midiáticos nas múltiplas instâncias da sociedade têm temporalidades variadas. Isso justifica o motivo de 2 dos 3 itens do corpus terem origem nos Estados Unidos da América. Neste país o processo de interação com familiares e pacientes com Síndrome de Turner começou no final da década de 50, com a criação de associações. O trabalho dessas organizações, que começou de forma presencial se expandiu, fazendo com que outras pequenas organizações surgissem no

país, e assim mais pessoas obtinham informações sobre a monossomia e compartilhavam suas experiências de diferentes formas.

Essa forma de espalhamento do conteúdo ganhou muito força no início dos anos 2000 com a popularização da internet. A situação no Brasil é um tanto diferente. No país não há uma associação que dissemine ou dê apoio à pessoas relacionadas direta ou indiretamente com a desordem cromossômica¹⁰. A visibilidade da Síndrome de Turner entre as próprias pacientes e seus familiares e as relações e interações entre estes é dificultada no Brasil.

3.1 A página da TSGA

A Turner Syndrome Global Alliance (TSGA) é uma organização não governamental com sede nos Estados Unidos, fundada por pais de meninas e jovens que possuem Síndrome de Turner no ano de 2014. Em 2015 a ONG criou uma página no Facebook, com postagens que tem como objetivo difundir informações sobre a monossomia. De acordo com a descrição obtida na rede social, a TSGA tem como missão conectar ciência e recursos para a comunidade ligada a ST. Eles se auto denominam como a voz das pacientes e de familiares de mulheres com a monossomia. Ainda na página é possível encontrar os objetivos da organização que seriam proporcionar acesso a informação aos que convivem com a síndrome direta ou indiretamente, além de oferecer questões para a discussão.

O material publicado é constituído por imagens, vídeos, textos com imagens e links para redirecionamento (geralmente pesquisas ou material informativo). As imagens são as postagens em maior quantidade na página, e 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.

As postagens na página acontecem de forma diária, com uma ou mais publicações por dia. Elas são constituídas ou por imagens feitas pela própria organização, juntando texto e foto ou por compartilhamento de postagens que foram originalmente publicadas em outras páginas. As temáticas giram em torno da conscientização sobre a síndrome através da abordagem de sintomas físicos, cognitivos e psicológicos; além da postagem de frases motivacionais e de encorajamento tanto para pacientes quanto para familiares.

¹⁰ Informação obtida no site Turner Syndrome International Group, que reúne informações das mais diversas associações relativas a monossomia do X ao redor do mundo. <https://tsint.org/index.php/countries/61-brazil>

Além das imagens, é possível encontrar com menos frequência a publicação de pesquisas que universidades estão realizando, convites para encontros de pacientes nos Estados Unidos e publicações científicas que podem ser úteis a comunidade.

Os textos presentes nas publicações são geralmente diretos e objetivos, muitas vezes utilizando termos médicos. As imagens geralmente são constituídas por fotos de meninas – que por uma analogia e pela leitura dos comentários – provavelmente são portadoras da ST. Devido a esse fator e a própria descrição da página, vemos que ela é destinada a pessoas que convivem com a síndrome de diferentes maneiras: tanto como pacientes ou tendo algum familiar com a monossomia.

Importante ressaltar que todas as publicações e comentários são em inglês, por se tratar de uma página que pretende ter um alcance internacional, e também porque os fundadores e administradores dela são norte-americanos. Também é importante frisar que nem todas as publicações possuem comentários ou interações, depende do conteúdo da veiculado na página e da forma como aquela temática afeta os seguidores.

3.3 Primeiras observações das publicações da página

Aqui serão apresentados exemplos de publicações de imagens do tipo a) e b) – de acordo com a descrição citada acima. Foram escolhidos dois exemplos de cada uma para a reflexão e debate.



Imagem1: publicação de 17 de julho. Tradução livre da legenda: doenças congênitas do coração ocorrem em aproximadamente 50% das meninas e mulheres com ST, incluindo uma grande incidência de válvula bicúspide da

aorta, coarctação da aorta, e aortopatia pode levar a dissecação aórtica. Tradução do texto da imagem: doenças congênitas do coração ocorrem em aproximadamente 50% das meninas e mulheres com ST.



Imagem2: publicação de 13 de setembro. Tradução livre: A conexão entre doença celíaca e Síndrome de Turner não é coincidência



Imagem 3: publicação de 2 de setembro: Algumas das melhores coisas vem em pacotes pequenos

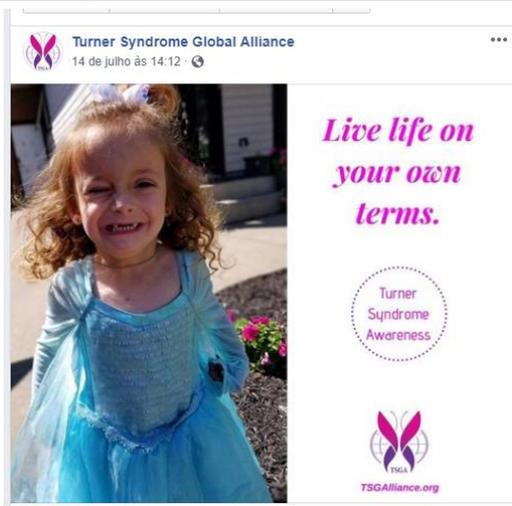


Imagem 4: publicação de 14 de julho. Tradução livre: Viva nos seus próprios termos



Imagem5: Comentários de uma das publicações feitas na página da TSGA

Um dos primeiros pontos a serem comentados é a presença do slogan “ Turner Syndrome Awareness”¹¹, que está presente em todas as imagens publicadas pela página. Isso indica que as postagens da página com essa marca – que são a maioria - se referem a conscientização sobre a ST, ou seja, falam sobre características, sintomas, diagnóstico e tratamento. É possível dizer, por meio dessa informação que o foco da página é promover uma maior reflexão sobre questões relativas a síndrome.

Devido a presença do slogan, do uso padronizado de cores e da presença de textos nas fotos, podemos destacar que as imagens publicadas são montagem feita pelos responsáveis pela a página. Como podemos ver na imagem 5, onde um dos comentários diz: “ Aquela não é sua fofinha?”, é possível dizer que as meninas e mulheres presentes nas imagens possuem Síndrome do Turner, e que as fotos foram registros de momentos reais. Apesar de na página não haver indicação pedindo o envio de fotos, vemos que é uma forma de interação entre os administradores da página e os seguidores.

¹¹ Conscientização sobre Síndrome de Turner, em tradução livre.

Em relação ao conjunto das imagens 1, 2, 3 e 4 percebemos que as pacientes retratadas estão sorrindo, passando uma sensação de paz, 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.

Nas imagens 1 e 2 temos o tipo de postagem presente em maior número na página: sobre 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. Esse é mais um indicativo que demonstra que um dos principais objetivos da página da TSGA é a conscientização sobre a síndrome, que é considerada rara. Contudo podemos destacar algumas diferenças na forma como as características são apresentadas nas imagens 1 e 2

Na primeira imagem temos por temática as diversas formas de problemas cardíacos que podem acometer as pacientes com ST. Nesse acaso vemos que além do texto na imagem, há uma legenda na foto que contém mais informações, contudo os termos utilizados são específicos da área da saúde, ou seja, fornecem mais informações que só são acessíveis para quem já conhece os problemas. Já na segunda imagem não há uma legenda, temos apenas uma frase que serve ponto de partida para uma pesquisa mais aprofundada. Sendo assim, podemos dizer que a página não tem um objetivo de fornecer maiores explicações, possuindo um caráter mais informacional. Isso fica ainda mais claro na imagem dois: ao falar que a relação não é uma coincidência, o que instiga o seguidor a ir atrás de mais informações. É possível dizer que a página serve como um primeiro contato para aqueles que estão entrando no mundo da Síndrome de Turner.

Vemos a presença de discursos de profissionais, não profissionais e narrativas de experiência da vida privada que se misturam e não podem ser mais separados (CARLÓN, 2017). 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. Por fim ainda há a presença de relatos pessoais nos comentários da publicação: portadoras da síndrome e familiares compartilham suas vivências de acordo com a temática da publicação.

As imagens 3 e 4 tem um propósito diferente, elas servem como uma forma de apoio para pacientes e familiares por meio de frases motivacionais. Há dois tipos de frases: as que se relacionam diretamente com as características, caso da imagem 3 – referente a baixa estatura, e aquelas que visam dar uma perspectiva otimista, incentivando



as portadoras da síndrome a seguirem adiante, mesmo com todas as dificuldades. As publicações desse tipo, demonstram que a síndrome vai além de momentos adversos, que há esperança para quem possui a desordem cromossômica. Elas são um contraste com as publicações de caráter médico, por seu caráter incentivador e deveras mais humanístico.

Considerações

É importante ressaltar que as reflexões expostas acima são um primeiro movimento que faz parte da pesquisa de doutorado, ou seja, ainda há um longo caminho a ser percorrido, e provavelmente novos questionamentos irão surgir a partir de uma análise mais aprofundada.

A página da TSGA funciona como um portal de entrada, para as pessoas que querem saber mais sobre a desordem cromossômica. Ela faz com o que os sujeitos busquem mais informações, ao mesmo tempo que alerta sobre os sintomas e as características da ST. Também é possível dizer que pelo uso de termos médicos sem maiores explicações e que pela abordagem em frases curtas e diretas a página não visa uma ruptura com o campo da saúde, servindo de ponte. Os administradores da página se apropriaram das ferramentas de publicação e compartilhamento do Facebook, e optaram por serem sucintos nos textos, passando a mensagem de forma rápida e curta.

As imagens utilizadas de fundo das mensagens são um artifício utilizado para chamar a atenção e também para provocar uma sensação específica: de positividade, independentemente da temática da postagem. Em relação às montagens em si, tanto nas imagens com o objetivo de conscientização, quanto as de apoio seguem um padrão: a foto de uma criança, menina ou mulher e uma frase relacionada à temática.

Diante do exposto é perceptível que a página tem a característica “ De familiares de pacientes para portadoras e seus familiares”. Apesar de ter um viés de conscientização, ela não busca difundir a ST para o grande público, serve mais como um recurso para quem está buscando informações. Também é possível dizer que mesmo tratando de um tema delicado, a página não tem um viés pessoal ou humanista, pois não compartilha questões pessoais e não interage com os seguidores, ela busca um certo distanciamento: a forma de comunicação é direta e objetiva.

As questões apresentadas acima mudam a relação entre os médicos e os pacientes, de acordo com Flichy (2016). O autor diz que com o surgimento da internet e o compartilhamento de conteúdo entre os sujeitos, os pacientes estão mais aptos a pedirem por informações, debater questões relativas à sua saúde e assim, mais facilmente, se



responsabilizar por questões relativas a sintomas e tratamentos da sua enfermidade. Os pacientes têm acesso a conteúdos que possam ajuda-las a melhorar a gestão de sua própria saúde.

A partir disso, é possível dizer que com a ambiência da midiática mudanças aconteceram na interface Comunicação e Saúde: informações não estão centradas só nos especialistas, as pessoas estão mais preocupadas com o cuidado de si e querem ter o controle do seu próprio tratamento, os pacientes estão produzindo conteúdo para que outras pessoas tenham acesso, os materiais midiáticos podem ter um caráter mais pessoal e de compartilhamento de experiências e perdeu-se um pouco o foco educacional. Essas são apenas algumas das questões que podem ser citadas.

Referências

ARAÚJO, Inesita Soares de; CARDOSO, Janine. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2017.

ARAÚJO, Inesita Soares de; MOREIRA, Adriano; AGUIAR, Raquel. **Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa**. Revista Eletrônica de Comunicação Informação e Inovação em Saúde, v.6, n.4, 2013. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/9660> Acesso em: 24 de agosto de 2019.

BRAGA, José Luiz. **Comunicação, disciplina indiciária**. In Matrizes, n. 2, abril, 2008. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/download/38193/40936/> Acesso em 5 de julho de 2019.

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

BRAGA, José Luiz. Circuitos versus campos sociais. In: JANOTTI JR, Jeder; MATTOS, Maria Ângela; JACKS, Nilda (orgs). **Mediação & Mediação**. Salvador: EDUFBA, 2012.

CAVACA, Aline Guio. **Doenças midiaticamente negligenciadas: cobertura e invisibilidade de temas sobre saúde na mídia impressa**. 2015. 177 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/12840>. Acesso em: 12 de agosto de 2019.

FAUSTO NETO, Antônio. **Fragmentos de uma análise da mediação**. Revista Matrizes, n. 2, 2008. Disponível em: [www.revistas.usp.br > matrizes > article > download >](http://www.revistas.usp.br/matrizes/article/download) Acesso em: 16 de maio de 2019.



FAUSTO NETO, Antônio. Pisando no solo da mediatização. In: SÀÁGUA, João; CÁDIMA, Francisco Rui (orgs). **Comunicação e linguagem: novas convergências**. Portugal: FCSH – Universidade Nova de Lisboa, 2015. p. 235-254.

FAXINA, Elson; GOMES, Pedro Gilberto. **Mediatização: um novo modo de ser e viver em sociedade**. São Paulo: Paulinas. 2016.

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 mediatizações**. Santa Maria: 2016. p. 77-96.

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

GOMES, Pedro Gilberto. **Mediatização: 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.

HEPP, Andreas. As configurações comunicativas de mundos mediatizados: pesquisa da mediatização na era da “mediação de tudo”. In: **Matrizes**, Revista do Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação da Universidade de São Paulo. v.8, n.1, jan/jun 2014. P. 45-64.

PORTO, Cristiane. Disseminação e divulgação científica em saúde na internet sobre o diabete mellitus. In: RANGEL-S, Maria Lígia; GUIMARÃES, Jane Mary, BELENS, Adroaldo. **Saberes em Saúde, Ciência e Comunicação**. Salvador: EDUFBA, 2014. p. 133-154.

RANGEL-S, Maria Lígia; GUIMARÃES, Jane Mary, BELENS, Adroaldo. **Saberes em Saúde, Ciência e Comunicação**. Salvador: EDUFBA, 2014.

RONDELLI, Elizabeth. Mídia e saúde: os discursos se entrelaçam. In: PITTA, Áurea. **Saúde & Comunicação: visibilidades e silêncios**. São Paulo: Editora Hucitec, 1995.

ROSA, Ana Paula da. **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_C1YVJC1FFEN4O5_ZID7OZ_26_5247_12_02_2017_11_51_34.pdf. Acesso em: 17 de julho de 2019.

VERÓN, Eliseo. Teoria da mediatização: 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