

Midiatização da saúde e construção de subjetividades de pacientes nas plataformas digitais: o caso Brooke TV

Mediatization of health and raise of subjectivities of patients on digital platforms: Brooke TV's case

MARIA DO CARMO FALCHI

Instituição/Afiliação Universidade do Vale do Rio dos Sinos
País Brasil

Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos).
Jornalista pela UCPel.

ANA PAULA DA ROSA

Instituição/Afiliação Universidade do Vale do Rio dos Sinos
Professora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Doutora em Ciências da Comunicação pela Unisinos.

RESUMO

Com o diagnóstico de uma enfermidade, pacientes e familiares enfrentam exames médicos, as limitações e, também, questões relativas aos processos comunicacionais no entorno da doença. Portanto, objetivamos compreender a construção das subjetividades de pacientes com Síndrome de Turner nas plataformas digitais, em uma sociedade em vias de midiatização. Assim, trazemos os conceitos de midiatização (GOMES, 2016), e subjetividades (MORI; GONZALÉZ REY, 2012). Compreendemos que a elaboração das subjetividades de pacientes se torna mais complexa com o processo de midiatização, pois envolve formas tentativas de partilha de experiências. Assim, a alteridade se mostra como central para a autoelaboração, autocompreensão e formação das percepções individuais e coletivas.

Palavras-chave: Midiatização da saúde; Subjetividades; Síndrome de Turner.

ABSTRACT

With the diagnose of an illness, patients and families deal with medical exams, the limitations and also issues related with the communicational processes about the disease. Therefore, we aim to comprehend the construction of subjectivities of patients with Turner Syndrome on digital platforms within a society undergoing a mediatization process. Hence, we discuss the concepts of mediatization (GOMES, 2016) and subjectivities (MORI; GONZALÉZ REY, 2012). We understood that the elaboration of subjectivities of patients became more complex with the mediatization process, because it involves tentative ways of sharing experiences. Thus, alterity is central for self-elaboration, self-comprehension and formation of individual and collective perceptions.

Keywords: *Mediatization of health; Subjectivities; Turner Syndrome.*

INTRODUÇÃO

Ao receber o diagnóstico de uma enfermidade, especialmente de uma doença rara, pacientes e familiares passam por diversos processos: exames médicos, a compreensão da doença, aceitar as limitações e possibilidades, entre outras questões que envolvem aspectos pessoais, sociais e comunicacionais. Além disso, os recém-diagnosticados ainda tem que lidar com preconceitos, medos, angústias e dificuldades, uma vez que esses fatores também fazem parte da construção das experiências e relações estabelecidas em um momento após o diagnóstico da doença. Ademais, ao pensar no cenário da sociedade em vias de mídiatização, as possibilidades de interação, externalização e compartilhamento das vivências se reconfiguram (multiplicam e ampliam), especialmente, porque as fronteiras entre gramáticas de produção de reconhecimento estão mais diluídas^[1]. Ou seja, os sujeitos – no caso, os pacientes^[2] – têm maior acesso aos dispositivos de criação e compartilhamento de conteúdo, especialmente com a disseminação das plataformas digitais, o que permite uma reconfiguração das formas de percepção da doença. Portanto, por meio dos usos tentativos das plataformas digitais há múltiplas interpretações, construção de novos sentidos, produção de subjetividades e elaboração de si no que se refere à doenças raras. Esse é o caso da Síndrome de Turner (ST)^[3], uma desordem cromossômica causada pela perda total ou parcial de um cromossomo sexual e que pode trazer afetações físicas, sistêmicas e cognitivas, como baixa estatura, infertilidade, perda auditiva, problemas cardíacos e renais, dificuldades de orientação temporal e espacial e transtorno de aprendizagem não verbal, entre outros. A ST^[4] ocorre exclusivamente em mulheres, afetando uma a cada 2500 meninas, e apenas 2% dos fetos sobrevivem ao nascimento.

Diante dos fatores expostos acima, incluindo as dificuldades de autoestima decorrentes da síndrome, meninas e mulheres com a monossomia raramente compartilhavam as experiências em comum ou falavam abertamente sobre o assunto. Contudo, essa realidade foi se alterando com a expansão das plataformas digitais. Ao fazer uma busca no Facebook, Instagram e YouTube (com as palavras-chave Síndrome de Turner em português e Turner Syndrome em inglês) encontramos páginas e conteúdos onde o foco são nas vivências práticas das pacientes, que hibridizam o discurso médico com conhecimentos de ordem prática. Sendo assim, se compreende uma dinâmica que parte da individualidade dessas meninas e mulheres e se concretiza, comunicacionalmente, por meio do social. Ademais, a partir das primeiras observações dos materiais disponibilizados online, percebemos que as pacientes com ST - por meio de vídeos, postagens e interações – alteravam a forma como se relacionavam consigo mesmas e com a própria monossomia.

A partir dessa problemática, o presente artigo visa compreender como se dá o processo de construção das subjetividades das pacientes com ST nas plataformas digitais, inseridas em um

contexto de midiaticização. Para tanto, escolhemos como objeto de análise o canal do YouTube Brooke TV, que é administrado e produzido por uma jovem com a síndrome. Apesar de o canal não ser específico sobre ST, grande parte dos vídeos compartilhados tratam sobre o tema. Para responder ao objetivo proposto, foram analisados alguns vídeos e comentários de seguidores do canal, a fim de compartilhar operações de sentidos. Além disso, para complementar a análise e compreender em maior profundidade esse processo de elaboração da subjetividade, também serão trazidos para reflexão trechos de uma entrevista realizada, no formato online, com a youtuber responsável pelo canal: a norte-americana Brooke Gonsalves. Outrossim, enfatizamos o motivo da escolha desse canal do YouTube. O primeiro é que as iniciativas brasileiras que falam sobre ST ainda são incipientes e optou-se por trazer um projeto já consolidado. O segundo é por essa ser uma iniciativa pioneira^[5], pois ao fazer uma busca nas plataformas digitais, percebeu-se que além de ser um canal longoeste continua em constante atualização.

Para tanto, o artigo será dividido em quatro partes. Os dois próximos itens são de discussão teórica sobre questões relativas ao processo de midiaticização da saúde nas plataformas digitais e às questões de alteridade e subjetividade de pacientes. Após, serão apresentadas as reflexões sobre o canal Brooke TV. Por fim, serão tecidas as considerações sobre o caso em questão.

MIDIATIZAÇÃO E SAÚDE NAS PLATAFORMAS DIGITAIS

O fenômeno analisado envolve as plataformas digitais e as múltiplas formas de interação e comunicação que se inserem na cultura, na sociedade e nas práticas sociais que ocorrem midiaticamente. Sendo assim, a midiaticização permite analisar, de forma crítica, a interrelação entre as transformações na mídia e nas comunicações e as mudanças na cultura e na sociedade (COULDRY; HEPP, 2020). Entendemos que a sociedade em vias de midiaticização é um processo não findado, uma nova ambiência que:

[...] abrange dois movimentos simultâneos e dialéticos. De um lado, ela é fruto e consequência das relações, inter-relações, conexões e interconexões da utilização pela sociedade dos meios e instrumentos comunicacionais, potencializados pela tecnologia digital. De outro, ela significa um novo ambiente social que incide profundamente nessas mesmas relações, inter-relações, conexões e interconexões que constroem a sociedade contemporânea (GOMES, 2016, s/p).

As apropriações e experiências online das pacientes com ST são resultados dessas intercorrências, uma vez que antes da midiaticização esses movimentos comunicacionais não

existiam. Portanto, percebe-se um processo decorrente da sociedade em vias de midiaticização, não apenas pela parte interacional, mas também pelo imbricamento das práticas sociais e dos dispositivos midiáticos. Por meio disso, entre as mudanças identificadas está a presença de aspectos subjetivos não apenas no texto das postagens, mas também nas imagens, cores, recursos gráficos e expressões das administradoras das páginas. Assim, é possível observar que ao falar dos campos da comunicação e saúde, os processos de construção de sentido e de elaboração de si e da doença ganham novos e múltiplos contornos, pois na midiaticização:

Não se trata, portanto, de reconhecer simplesmente a centralidade das mídias na tarefa de organizar a vida social [...], mas de constatar que cada vez mais, em outras estruturas que circunscrevem a cultura das mídias, reestruturando as formas de interação social, de expressão cultural e de produção de subjetividade. [...] Nesse processo de subjetivação os corpos e as imagens não são entidades separadas e separáveis [...] entre as quais as relações operam; ao contrário são constituídas pela sua racionalidade. (SACRAMENTO; BORGES, 2020, p. 143, 147).

Ademais, na midiaticização há muito mais que a intersecção entre os campos da comunicação e da saúde, pois questões que afetam o corpo se relacionam de forma direta com a comunicação, evidenciando aspectos que antes eram considerados isolados. Esses fatores permitem o estabelecimento de novas relações dos sujeitos consigo mesmos, gerando subjetividades multidimensionais e comunicacionais, e permitindo que uma nova dinâmica se estabeleça, já que o paciente pode obter mais informações sobre o problema de saúde que o atinge.

Nesse contexto, Gomes (2009) diz que as tecnologias digitais que vêm surgindo permitem que a sociedade seja colocada em um novo patamar, pois apesar de terem origem em processos prévios, formam uma nova ambiência, que somente se manifesta na sociedade em vias de midiaticização. Ademais, essa ambiência “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 s/p). Ou seja, ao pensar nas plataformas digitais no cenário da midiaticização, pode-se dizer que estas são a concretude dessa ambiência, especialmente se pensarmos nas experiências comunicacionais de meninas e mulheres com ST e seus familiares. Isso ocorre porque para elas o espaço online das plataformas digitais vai além da prática de estabelecer contatos, pois por meio das interações, produção de sentido e suas ressignificações, as pacientes apreendem a síndrome, elaboram a si mesmas e dão novas interpretações sociais para a monossomia.

Outrossim, Sbardelotto (2016) aponta que o ser humano se constrói com a alteridade e a técnica serve para compensar o que lhe falta ou para compartilhar o que lhe transborda. Portanto, consideramos que as plataformas digitais transformam as formas de autopercepção e projeção de si dos sujeitos, uma vez que elas se configuram como diferentes mecanismos

de compreensão social por meio do compartilhamento de experiências e conhecimentos. Além disso, através da confluência de informações e saberes existentes no ambiente online, as formas de lidar/ conviver com a doença também passam por um processo de reconfiguração. Esse é o caso das pacientes com ST que, por meio das plataformas digitais, realizam, de forma tentativa, diversas experiências comunicacionais 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 experiências pessoais, opinião e conselho de quem passa pela mesma situação [...] (ZHANG et al, 2013, p.1).

Ou seja, no caso de pacientes, as plataformas digitais se tornam um espaço interacional que adquire um caráter sentimental. Isso decorre do fato de que o que está em jogo ao fazer uma postagem ou um vídeo que traga determinado conhecimento sobre uma enfermidade não é apenas a faceta clínica da mesma, mas também toda uma rede de emoções que envolve a própria história de quem a compartilha. Essa interação entre os pacientes se enquadra em conexões particulares e/ou reais, o que permite que a internet seja um espaço emocional e ao mesmo tempo cognitivo, envolvendo diferentes formas de colaboração, assim como um engajamento emocional (KERCKHOVE, 2014).

Assim, por meio dessa comunidade – constituída no ambiente digital por pessoas diversas e de diferentes localidades – as pacientes falam de forma mais confortável; desenvolvem empatia e buscam por apoio social, que é fundamental para aliviar situações de estresse emocional (LEE; CHO, 2018). Dentro dessa perspectiva, se faz necessário compreender que esse processo envolve diferentes fatores como: dar nome à doença, transformá-la em algo real, evitar discutir termos estigmatizantes e colocar a própria história em perspectiva. Todos esses elementos fazem parte da produção de sentido e estão presentes não apenas no conteúdo compartilhado, mas também nos comentários e discussões que são postos em circulação. Além disso, as narradoras – no caso, as pacientes e seus familiares – são protagonistas da própria história, que possui trajetórias singulares e que leva a uma busca de pertencimento na constituição de uma comunidade.

ALTERIDADE E SUBJETIVIDADE DE SUJEITOS COM ENFERMIDADES

É preciso entender que a questão do cuidado - ao englobar as relações de saúde - envolve o paciente, o médico e as tecnologias disponíveis. Ou seja, a técnica não é oposta ao cuidado, mas parte dele. Portanto, o cuidado é um processo aberto, tentativo, interativo e interacional (MOL, 2008). Apesar dessa perspectiva ser relacionada ao cuidado de uma forma mais ampla, ela também pode ser aplicada ao cuidado de si, pois se estabelece uma dinâmica entre quem compartilha as informações sobre o "si" e quem as interpreta, e no meio dessa relação há um processo de circulação.

Pensando nas práticas relacionadas à ST nas plataformas digitais, a partir do momento em que uma das pacientes, por exemplo, deixa uma pergunta no espaço de comentários, além da resposta, a informação obtida vai promover uma reflexão e aprimorar o conhecimento que a pessoa tem sobre a síndrome, e assim, conseqüentemente sobre si mesma. Portanto, é um processo cíclico no qual a doença se constitui e se reconfigura midiaticamente, conforme os diversos desdobramentos e ações do cuidado e conhecimento de si.

Assim, o sujeito é uma elaboração entre os diferentes textos, relatos, sentidos e práticas que existem na sociedade. Estes, além de formarem a sua identidade, também colaboram para as noções de autocuidado. Além disso, como aponta Arfuch (2010), somos formados por uma multiplicidade de relatos, portanto, o sujeito deve ser pensando a partir de sua "outridade", do contexto e diálogo que dão sentido ao seu discurso. Portanto, as possibilidades de compreensão de uma enfermidade emergem por meio da articulação entre transações e operações enunciativas que só se concretizam por meio de dispositivos técnico-discursivos (FAUSTO NETO; WESCHENFELDER, 2012). Dessa forma, percebemos que os sujeitos se constroem nas interações, pois não se é um "eu" individual, a formação se dá na coletividade, pois:

[...] o sujeito passa a ser uma co-construção, juntamente com outras alteridades constituintes. Assim, é possível entender o outro de uma maneira original, pois ele é referido não como alguém que está fora de mim, que é estranho a mim, mas como alguém que me constitui, que contribui para o processo de construção de um eu que não me pertence integralmente e que existe a partir do olhar do outro (SCORSOLINI-COMIN, et al, 2010).

Assim, a compreensão sobre a ST se dá a partir das informações que o sujeito tem sobre a monossomia, das concepções que outras pacientes e familiares compartilham e das ideias já presentes na sociedade. Portanto, essa visão nunca é individual nem unilateral, ela é coletiva, múltipla e multidirecional. Dessa forma, as práticas do autocuidado e autoconhecimento também são formadas pela visão do outro, pelo processo de se enxergar e se identificar no outro, e ver que aquelas ações e aquela realidade fazem parte do meu repertório cotidiano.

Dentro desse contexto, os seres humanos são uma produção coletiva, que mistura as singularidades próprias com o olhar do outro, uma vez que as subjetividades existentes no

indivíduo se constituem por essa visão de alteridade: o “eu” não apenas se enxerga no outro, mas faz parte dele. Essa é a mesma ideia da construção de uma doença, que não deve ser única nem linear, ela deve ser múltipla: formada pelas práticas e experiências dos sujeitos, os conhecimentos médicos e o olhar que o outro tem sobre o sujeito com a enfermidade. Esse é um processo complexo que emerge na alteridade e passa pela complexidade das produções midiáticas.

Sendo assim, Araújo (2020) estabelece uma relação entre alteridade e subjetividade ao dizer que é a partir do olhar e da palavra do outro que a subjetividade de um indivíduo se constitui e se altera constantemente. Ao refletir sobre as experiências comunicacionais relacionadas à ST, compreende-se que mais do que entender a monossomia de uma forma individual, é a partir das somas de vivências, histórias, sentidos e ressignificações feitas pelas pacientes e seus familiares que emerge uma visão ampla e múltipla sobre a desordem cromossômica. Essa percepção, portanto, é elaborada de forma coletiva e colaborativa, onde não se pode excluir as experiências práticas e pessoais dos sujeitos, que se interligam com os processos da saúde. Dessa forma, compreende-se que a subjetividade rompe:

[...] tanto com sua representação como algo inerente ao indivíduo quanto com dicotomias: individual/social, cognitivo/afetivo, consciente/inconsciente, entre outras. [...] Assim, não é cópia, nem internalização do social, mas nova produção que acontece como resultado das múltiplas e simultâneas consequências do “viver” do homem. (MORI; GONZÁLEZ REY, 2012, p. 142).

Ou seja, as pacientes com ST ao externalizarem seus sentimentos, relações e práticas relativas à síndrome criam novos processos que, ao interagirem com os sentimentos, relações e práticas expostos por outras meninas e mulheres com a monossomia, provocam uma transformação de mão dupla. Isso acontece pois quem produz o conteúdo aprende e compreende novos aspectos da síndrome ao ler e entrar em contato com os comentários dos seguidores. Ao mesmo tempo, as opiniões e vivências desses usuários também passaram por reconfigurações ao terem tido acesso ao post ou vídeo compartilhado na plataforma digital. Portanto, pode-se observar que 1) o sujeito possui múltiplas subjetividades e 2) que elas estão sempre em constante mutação e alteração, a depender dos contextos sociais, culturais, histórico em que o indivíduo está inserido, assim como estão imbricadas com as relações sociais que são estabelecidas por nós. Dessa forma, como apontam Mori e González Rey (2012), a maneira como o sujeito se posiciona diante da doença é resultado dos recursos subjetivos das pessoas e impacta na sua subjetivação, o que permite que surjam novas alternativas de viver o processo de enfermidade.

MIDIATIZAÇÃO E SUBJETIVIDADES NO CANAL DO YOUTUBE BROOKE TV

Para se chegar ao canal Brooke TV, foi feita uma pesquisa com as palavras-chave Síndrome de Turner e Turner Syndrome na ferramenta de buscas do YouTube. Em português, o único canal encontrado não era atualizado há mais de um ano, e em inglês, apenas Brooke tinha um espaço dedicado ao assunto com compartilhamentos constantes. Administrado pela paciente com ST Brooke Gonsalves, o canal foi criado em 2014, mas apenas em 2016 começou a abordar a síndrome. De acordo com a descrição do YouTube6, o canal começou com objetivo de relatar o casamento de Brooke, mas depois se tornou uma forma de falar sobre seus animais de estimação, viagens, datas comemorativas, saúde mental, infertilidade e a monossomia. Ao observar a descrição se percebe que a intenção inicial não era discorrer sobre a síndrome, mas essa necessidade surgiu quando Brooke começou a compartilhar as dificuldades sobre não poder ter filhos. Assim, a ST ganhou destaque nos últimos anos, sendo central nas discussões trazidas pela youtuber. O cotidiano, características da monossomia, dicas e a representação desta na mídia são algumas das angulações apresentadas. Hoje o canal tem 948 seguidores e 1144 vídeos.



Imagem1_falchirosa.jpg

Fonte: *YouTube/Brooke TV*

Em relação aos vídeos, a Imagem 1 mostra as diferentes formas como Brooke se apresenta aos seguidores. O print da esquerda é de um vídeo publicado nos primórdios do canal, onde se percebe que ela está maquiada e com os cabelos soltos. Já à direita, vemos que a youtuber se desprende das normas sociais, deixa a maquiagem de lado, prende o cabelo, e o mais importante, não tem vergonha de expor suas cicatrizes, oriundas de uma cirurgia feita para se remover a pele em excesso do pescoço: uma das características da ST. Percebemos que com o tempo Brooke vai se sentindo 1) mais à vontade para falar sobre a síndrome, 2) confortável com a câmera e

com os seguidores, 3) confiante em relação a contar a própria história. Dessa forma, ela passa a não ter vergonha de expor suas vulnerabilidades e imperfeições, age mais naturalmente e passa a ter uma relação mais direta com a síndrome e com o público. No vídeo intitulado *A Real Talk About My Neck Scars.. and All The Updates*^[7], ela comenta que no início do canal usava o cabelo solto para que ninguém visse as cicatrizes e marcas, mas que com o tempo ela passou a não se importar mais com isso. Ou seja, a forma como ela se constrói como youtuber e mulher com ST, e a relação dela com a monossomia se alteraram ao longo do tempo. Essas mudanças vão acontecendo em conjunto com a percepção dos seguidores sobre o que ela estava produzindo, conforme enfatizado pela própria Brooke em entrevista:

Mulheres e mães estavam comentando e entrando em contato e dizendo ‘obrigada, eu tenho isso, minha filha tem isso, nós recém descobrimos o diagnóstico e assistir aos seus vídeos realmente ajudaram’; e isso meio que solidificou que era alguma coisa para a qual eu queria aumentar a conscientização (Entrevista, 2021, trad. nossa)^[8].

Dessa forma, se percebe que a construção dos vídeos e do canal se dá de forma coletiva, onde as subjetividades de Brooke e as percepções dos usuários colaboram para a produção do conteúdo compartilhado. Assim, a confiança de Brooke em falar publicamente sobre o assunto partiu não só de uma necessidade pessoal, mas social. Ademais, outro detalhe importante é a forma como o próprio canal e a interação com os seguidores mudaram a mentalidade da própria Brooke em relação à síndrome:

Eu sempre tive a opção de contar ou não para as pessoas, de escolher quem eu queria que soubesse. E deixar isso para trás, entrar no assunto... “não, eu vou falar livremente sobre isso, e mudar para um grande público”, levou um tempo para me acostumar. Eu acho que as respostas realmente me ajudaram, e se tornou algo que eu mudei e que eu me tornei realmente apaixonada. Foi uma jornada para chegar lá, aconteceu com o tempo (Entrevista, 2021, trad. nossa).

Portanto, a construção e manifestação das subjetividades não é algo que ocorre de uma hora para outra, mas um processo que depende de uma aceitação pessoal e, também, coletiva. Esses são movimentos distintos, com temporalidades diferentes, mas que andam juntos e se impactam mutuamente. Podemos observar que as experiências comunicacionais são fundamentais para essa jornada de autoaceitação e autoconhecimento, que se concretiza comunicacionalmente. Todo o trabalho de percepção de si está em relação aos outros: comentários, seguidores, pessoas para quem contar, ou seja, a comunicação é central aqui – tanto Brooke e suas interações, como Brooke consigo mesmo, com seu corpo como um meio primário de comunicação. Ou seja, ao se tratar de processos de enfermidade, a forma como esta é comunicada e apresentada para os sujeitos, assim como as relações sociais que emergem a partir dessa interação se tornam fundamentais para as elaborações e subjetividades das pacientes.

Outro ponto a ser abordado é a maneira como Brooke fala sobre a ST, na qual quatro aspectos merecem destaque. O primeiro é que ela mescla suas experiências pessoais e as informações médicas, concretizando as afetações da síndrome que saem do âmbito de livros e site focados na saúde e se desdobram comunicacionalmente. Em segundo lugar, apesar de enfatizar a qualidade de vida de meninas e mulheres com a síndrome, ela não obscurece as partes mais difíceis – como infertilidade e problemas cardíacos – o que dá não só um caráter real para a monossomia, mas também estabelece uma relação de confiabilidade com os seguidores, visto que estes sabem que a youtuber não vai esconder as afetações mais graves. O terceiro ponto é que Brooke também visa explicar termos técnicos, muitas vezes complicados para quem não faz parte da área da saúde, demonstrando cuidado com as informações apresentadas e que a youtuber está em constante aprendizado, pois “eu estava compartilhando ao mesmo tempo que eu estava aprendendo o que eu estava descobrindo” (Entrevista, 2021, trad. nossa). Por fim, apesar de Brooke mostrar as experiências dela com a síndrome, ela não ignora as vivências/histórias das suas seguidoras, que a partir de 2020 foram incorporadas ao canal por meio de entrevistas:

Eu meio que virei uma coletora delas, porque agora eu estou obsessiva em escutar a história de tudo mundo. E tem muito a se aprender, é sempre uma experiência fantástica falar com todo mundo e ouvir suas histórias porque agora eu sempre aprendo algo novo (Entrevista, 2021, trad. nossa).

Sendo assim, a construção e reconfiguração das subjetividades passa por um processo de aprendizagem que transforma o sujeito, pois é social e coletivo. Ademais é uma subjetividade não constituída apenas pelo olhar do outro, mas pelo outro, e que se refere tanto a um ‘eu’ individual, quanto a um ‘eu’ que se insere na comunidade. Também se percebe que para a compreensão da ST uma única história não é suficiente, pois a elaboração da monossomia no coletivo passa pelo ato de escuta de outras pacientes. Dessa forma, de um lado Brooke exprime suas vivências e, de outro, há a coleta de histórias que serão posteriormente compartilhadas. Portanto, tem-se uma coprodução de sentidos em que gramáticas de produção e reconhecimento se misturam. O movimento descrito até agora não se resume à Brooke, mas também está presente nas suas seguidoras, como pode ser visto nos comentários exemplificados na Imagem 2:

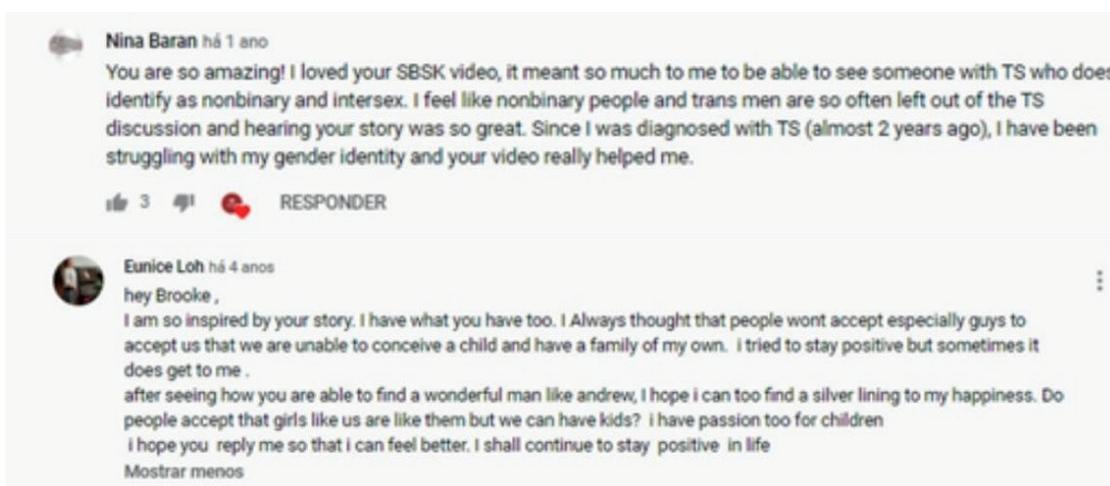


Imagem2_falchirosa.jpg

Fonte: YouTube/ Brooke TV^[9]

No primeiro comentário observamos um processo construído de forma intermediática. A youtuber fez um vídeo que comenta outro material audiovisual publicado na página de um projeto no Facebook, no qual, Celeste, uma mulher com ST, foi entrevistada. Celeste assistiu ao vídeo e fez um comentário para Brooke. Diante da possibilidade de falar diretamente com Celeste por meio do canal da Brooke, a usuária Nina agradece pelo depoimento, dizendo que ajudou muito a se identificar enquanto uma pessoa com a síndrome e não-binária. Essa questão da identidade de gênero é alvo de polêmicas dentro da comunidade ST, mas percebemos que a construção das subjetividades das meninas e mulher com a monossomia - especialmente no que se refere a sua identificação de gênero e de pessoa com a desordem cromossômica - passa pela validação e pela identificação com os outros. Por meio do vídeo, a seguidora teve coragem de se expressar, se identificar enquanto não-binária, se apresentar publicamente dessa forma, além de explicitar suas angústias e incertezas. Assim, a construção das subjetividades é comunicacional e se manifesta através da ambiência da midiaticização. Portanto, o canal se transforma de um lugar de relato pessoal para um espaço tentativo de partilha, debate e validação. Isso se dá porque o vídeo compartilhado não tem o papel de determinar o que é a síndrome, mas de criar contato, abrindo caminho para o contraditório. Outro ponto presente na discussão é a exclusão e isolamento da ST e de quem vive com ela, algo que não é meramente midiático, mas de uma síndrome encoberta pela falta de informação (inclusive médica). Assim, estes espaços são potenciais não só para a percepção da diferença, mas para notar que há semelhanças, o que incentiva discussões e tensiona concepções pré-estabelecidas sobre ST.

Outrossim, o segundo comentário da Imagem 2 demonstra que os processos de identificação, inspiração e o simples fato de saber que existem outras pessoas na mesma situação são

essenciais. A seguidora Eunice retrata como Brooke ajudou a transformar sua relação com a síndrome e lhe deu esperança. Percebemos no comentário que a visão que a usuária tinha da síndrome era uma, mas que os relatos da youtuber a fizeram ter uma nova perspectiva. Dessa forma, as subjetividades, especialmente no que se referem aos processos de saúde, envolvem medos que muitas vezes não são externalizados, assim a pessoa que recebe o diagnóstico acaba formando uma opinião unilateral a partir da visão dos médicos. Contudo, por meio das interações essa visão se amplia: os processos subjetivos transpassam a vulnerabilidade da enfermidade, pois essa acaba sendo a força necessária para uma transformação.

Além disso, neste comentário ainda observamos outra questão: na individualidade de Eunice a ST é algo considerado 'tabu', uma vez que ela não tem coragem de nomear a monossomia. Isso é perceptível, pois ao falar com Brooke ela diz "eu tenho o que você tem". Ou seja, as experiências prévias que ela teve em relação à ST foram tão impactantes em um sentido negativo, que fizeram com que a seguidora não conseguisse nem expressar verbalmente que nasceu com a síndrome. Esse fator indica três aspectos: 1) que ela precisou de coragem para escrever o comentário e se expor abertamente, 2) que essa provavelmente foi uma das primeiras vezes que ela falou publicamente sobre o assunto e 3) a influência positiva que os depoimentos de Brooke têm na vida de meninas e mulheres que se sentem isoladas, pois abre a possibilidade de escuta para as pacientes.

Ademais, por meio das experiências dessas meninas e mulheres se compreende que as questões da síndrome têm uma face outra, que transcende o fazer da área da saúde, se manifestando em discussões sobre as diferentes formas de ser mãe, identidade de gênero, representação, conscientização, entre outros. Além disso, o processo interacional existente também contribui na formação de uma comunidade:

Só as pequenas coisas, ser capaz de ter alguém que completamente – ao invés de parcialmente – te compreende é importante para a sua confiança, autoestima, e, honestamente, aceitar essa sua parte e não se sentir excluído. [...] E eu acho que ser tão aberta ajuda, porque você está compartilhando algo muito pessoal e eu acho que ajuda as pessoas a se sentirem mais confortáveis com a situação [...]
(Entrevista, 2021 trad. nossa).

Dessa forma, tanto os vídeos feitos por Brooke quanto os comentários das usuárias são uma forma de libertação, de resistência e de tensionamento dos estigmas existentes na sociedade e da visão disseminada sobre a síndrome pelos profissionais da saúde. Além de ser uma forma de autocompreensão e autoelaboração, onde o 'eu' individual se junta com um 'nós' coletivo que transforma as subjetividades das pacientes. Percebemos que não há uma experiência mais válida que outra ou uma elaboração de si mais autêntica que outra, todas as formas de manifestação se tornam importantes, pois ajudam a construir sentidos novos que podem, aos poucos, mudar a percepção que a sociedade tem sobre doenças raras, como a Síndrome de Turner. Contudo, o fato de existir um

dispositivo para a interação e troca como este já transforma a percepção e a vida destas pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, observamos que na sociedade em vias de midiaticização as subjetividades das pacientes com ST não se constituem apenas pela hibridação do individual com o olhar do outro. Nesse cenário, as subjetividades são elaboradas pelos fatores médicos/ biológicos da síndrome, pelo social, pelas compreensões dos próprios indivíduos e pela alteridade. Esse contexto se complexifica mais se adicionarmos os estigmas existentes sobre a síndrome e questões específicas da ST, que muitas vezes levam à dilemas e angústias na hora das pacientes se autoelaborarem e se autocompreenderem. Assim, o que é imposto socialmente e o olhar do outro acabam, no caso da desordem cromossômica, fazendo parte da percepção individual.

Ainda nesse cenário, vale destacar a importância das plataformas digitais para o processo de 'elaboração da doença e de si' das pacientes e seus familiares. É por meio dessa ambiência, das possibilidades técnicas proporcionadas por elas e dos processos criativos das próprias pacientes que a diversidade da ST ganha contornos mais concretos. Portanto, é através do espaço digital que a síndrome se materializa e se torna real, pois ela emerge de livros médicos, mas se solidifica na narração das pacientes, no compartilhamento de conteúdo e nas interações em rede. Assim, é através do espaço digital que a síndrome se materializa e se torna real, pois ela emerge de livros médicos, mas se solidifica na narração das pacientes, no compartilhamento de conteúdo e nas interações em rede. Esse processo se mostra diferente do que ocorre em doenças popularmente conhecidas (socialmente e midiaticamente). Enfatiza-se esse fator pois, devido à diversidade e multiplicidade da ST, o que é dito pelos profissionais da saúde e a literatura médica podem gerar uma visão generalista da síndrome. Ou seja, nas plataformas digitais a ST adquire novos contornos, pois pacientes e familiares ganham um espaço de produção e de reconhecimento, ascendem ao espaço discursivo e adquirem condições de visibilidade e de fala

Ainda vale destacar o papel determinante da alteridade para a construção e compartilhamento dessas subjetividades. Observamos um processo cíclico onde as experiências comunicacionais e subjetivas de Brooke se constituem através das vivências e interações com os seguidores, ao mesmo tempo em que a youtuber faz parte das percepções e elaborações dos usuários que acompanham o canal. Sendo assim, as subjetividades de cada sujeito são incompletas e estão sempre em circulação, o que permite que sejam constantemente reconfiguradas. Ou seja, não

tem como dizer qual é o ponto inicial ou final dos sentidos que circulam sobre a doença, pois não há sentidos únicos e nem um padrão de paciente, já que o indivíduo é formado pelo constante entrelaçamento com o que veio antes e o que virá depois.

Sendo assim, encontramos a chave para a construção das subjetividades de pacientes de enfermidades em geral: a comunicação é peça fundamental para mudar as estruturas sociais relativas a uma doença e, também, para romper ideias pré-existentes, permitindo que novos circuitos sejam produzidos. Isto é, por meio da comunicação e da interação social o sujeito se (re) elabora em um processo contínuo. São estas (re)elaborações que a usuária Eunice, da imagem 2, começa a desenvolver para que possa, finalmente, nomear a ST, e ao invés de sentir angústia por ter a síndrome, possa se concentrar nos processos de autoaceitação e de valorização de si, tão necessários em qualquer doença, incluindo as raras.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Michell. *Assim como as borboletas: Bianca e a Síndrome de Turner*, 2020. 168f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2020.
- ARFUCH, Leonor. *O espaço biográfico: dilemas da subjetividade contemporânea*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2010.
- COULDRY, Nick.; HEPP, Andreas. *A construção mediada da realidade*. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2020.
- FAUSTO NETO, Antônio; WESCHENFELDER, Aline. *Contendas de sentidos: estratégias de midiatisação da doença do ex-presidente Lula*. Revista Animus, v. 11, n.22, p. 246- 271. 2012.
- GOMES, Pedro Gilberto. *A tecnologia digital está colocando a humanidade num patamar distinto*. [Entrevista concedida a] Graziela Wolfart. IHU On-Line Revista Instituto Humanitas Unisinos. São Leopoldo, edição 289, p. 5-6, 2009.
- GOMES, Pedro Gilberto. *Midiatisação: um conceito, múltiplas vozes*. Revista Famecos, v.23 n.2, maio-agosto, 2016.
- MORI, Valéria; GONZÁLEZ REY, Fernando. *A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária*. Revista Psicologia: teoria e prática, v.14, n.3, p. 140-152, dezembro, 2012.
- KERCKHOVE, Derrick. *Connected intelligence for the civil society: the internet as a social limbic system*. Spanda Journal, v.2, p.71-78, 2014.
- LEE, Erin; CHO, Jaehae. *Social Media Use and Well-Being in People with Physical Disabilities: Influence of SNS and Online Community Uses on Social Support, Depression, and Psychological Disposition*. Health Communication, v.34, n. 9, p. 1043-1052, abril, 2018.

MOL, Annemarie. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London/New York: Routledge, 2008.

SACRAMENTO, Igor; BORGES, Wilson Couto. *Representações Midiáticas da Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2020.

SBARDELOTTO, Moisés. “E O VERBO SE FEZ REDE”: *Uma análise da circulação do “católico” em redes comunicacionais online*. 2016, 498f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Programa de Pós – Graduação em Ciências da Comunicação – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2016.

SCORSOLINI-COMIN, Fabio. *Et al. A construção de si em um grupo de apoio para pessoas com transtornos alimentares*. Revista Estudos de Psicologia, v.24, n.4, p. 467-478, outubro - dezembro, 2010.

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, p. 1-12, 2013.

-
- [1] Conceitos desenvolvidos por Eliseo Verón. VERÓN, Eliseo. Fragmentos de um tecido. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2004.
 - [2] Adotamos o termo pacientes e não portadores considerando uma posição não excludente ou condicionante dos sujeitos.
 - [3] Também conhecida como Monossomia do X. No texto, Síndrome de Turner, monossomia e desordem cromossômica são utilizados como sinônimos.
 - [4] Mais informações sobre características e sintomas da Síndrome de Turner em: http://conitec.gov.br/images/PCDT_Sindrome_de_Turner.pdf.
 - [5] Apesar de não haver comprovação se ela foi a primeira youtuber a falar sobre o assunto de forma constante, em uma pesquisa realizada através da ferramenta de buscas do YouTube com o termo “Turner Syndrome”, os vídeos com data anterior as primeira postagem de Brooke sobre ST eram de aulas de biologia, médicos que deram palestras para associações e canais focados na saúde.
 - [6] Disponível em: <https://www.youtube.com/c/BrookeTV/about>
 - [7] Tradução: Uma conversa real sobre minhas cicatrizes do pescoço...e todas as atualizações.
 - [8] Entrevista realizada pelas autoras com Brooke Gonsalves, na plataforma Zoom, no dia 10 de abril de 2021. Dado válido para todas os trechos de entrevista do artigo.
 - [9] Tradução: Você é tão fantástica. Amei seu vídeo para o SBSK, significou muito para mim ser capaz de ver alguém com ST que se identifica enquanto intersexo e não-binário. Eu sinto que pessoas não-binárias e homens trans são deixados de lado da discussão sobre ST, e ouvir a sua história foi ótimo. Desde que eu fui diagnosticada (há quase 2 anos) eu enfrento dificuldades com minha identidade de gênero e seu vídeo realmente me ajudou. / Oi Brooke. Eu estou inspirada pela sua história. Eu também tenho o que você tem. Eu sempre pensei que as pessoas não iriam me aceitar, especialmente homens, aceitar que não podemos ter filhos e formar uma família por minha conta. Eu tentei me manter positiva, mas às vezes [esse assunto] me pega. Depois de ver que você encontrou um homem maravilhoso como o Andrew eu espero que também possa encontrar uma linha de esperança para a minha felicidade. As pessoas aceitam que somos mulheres como elas, mas que não podemos ter filhos? Eu sou apaixonada por crianças. Espero que você me responda para que eu me sinta melhor. Devo continuar sendo positiva na vida.