
Plataformas digitais na midiaticização da saúde: a Síndrome de Turner no canal do YouTube Brooke TV¹

Maria do Carmo Pasquali FALCHI²
Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS

RESUMO

As plataformas digitais são espaços de ação onde pacientes podem elaborar novas compreensões sobre uma determinada doença, interagir e diversificar conhecimentos, e se apropriar dos recursos disponíveis. Sendo assim, inseridos em uma sociedade em vias de midiaticização, se compreende que no meio online se ampliam as possibilidades dos indivíduos de se conectarem com sujeitos que possuem as mesmas vivências. Este artigo tem o objetivo, por meio dos conceitos de midiaticização e plataformas digitais, fazer uma reflexão sobre as experiências comunicacionais das pacientes com Síndrome de Turner no canal do Youtube Brooke TV. As articulações no ambiente online permitem a criação de conteúdo pelas pacientes, uma maior interação em grupo, a criação de um espírito colaborativo e o empoderamento desses sujeitos, ao expandirem os conhecimentos sobre a síndrome.

PALAVRAS-CHAVE: plataformas digitais; midiaticização; socialização online; síndrome de Turner.

INTRODUÇÃO

A ampliação do uso das plataformas digitais é uma realidade cada vez mais presente no cenário contemporâneo, espaço que proporciona tensionamentos e intersecção entre as mais diferentes áreas: política, economia, entretenimento, entre outros. Um exemplo desse fenômeno é uma porosidade maior entre os campos da comunicação e da saúde, e uma crescente preocupação dos próprios indivíduos em produzir e disseminar informações sobre doenças ou questões relativas à saúde que não ganham destaque midiático. Ou seja, o conteúdo disponibilizado também é criado e compartilhado, no ambiente online, pelos pacientes. Essa transformação provoca um deslocamento de saberes canônicos, antes restritos a um pequeno grupo de profissionais e que agora são de conhecimento público.

Como apontam Couldry e Hepp (2020), as plataformas digitais aumentam capacidade de agir das pessoas, proporcionando uma atuação conjunta e em harmonia, sendo assim, um espaço de encontro e ação. Isso pode ser percebido especialmente em

¹ Trabalho apresentado no GP Comunicação e Cultura Digital, XX Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 43º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Unisinos, vinculada a linha de pesquisa Midiaticização e Processos Sociais. E-mail: mariapfalchi@gmail.com.

casos onde determinadas temáticas não ganham visibilidade nas mídias tradicionais, e os sujeitos envolvidos acabam encontrando nas mídias sociais uma forma de se manifestarem, como por exemplo as pacientes com Síndrome de Turner (ST)³. Por ser uma desordem cromossômica rara, é difícil que meninas e mulheres com a síndrome tenham contato face a face. Todavia, através de um processo de observação primário, se percebeu que a produção de conteúdo e as interações entre essas pacientes no ambiente online são intensas e ocorrem de múltiplas formas.

As meninas e mulheres com a síndrome e seus familiares, compartilham informações médicas – ampliando o conhecimento disponível sobre a síndrome - postam fotos suas, tiram dúvidas, conversam e contam histórias pessoais. Através da presença nas plataformas digitais e das possibilidades comunicacionais, as pacientes elaboram novas compreensões sobre a ST, estabelecem contato com outras pessoas – ampliando a socialização, criam um senso de comunidade, disseminam e diversificam os conhecimentos sobre a síndrome, se comunicam de novas formas e se apropriam dos recursos disponíveis para interagirem. Ou seja, as trocas comunicacionais e a produção de conteúdo por parte das mulheres e meninas com a desordem cromossômica se deram por meio de mudanças culturais, sociais e tecnológicas em um cenário onde a comunicação se torna cada vez mais importante em um processo de socialização. A proposta desse artigo é discutir os construtos comunicacionais sobre ST no canal do YouTube *Brooke TV*, a luz dos conceitos teóricos da midiaticização e das plataformas digitais. O objetivo é refletir sobre a abordagem midiática feita por uma paciente sobre a desordem cromossômica em questão e sobre as interações decorrentes da mesma. Para tanto, o presente artigo é dividido em três seções. Primeiro será feita uma reflexão teórica sobre o conceito de midiaticização e suas implicações na sociedade contemporânea. A seguir será apresentada uma breve discussão sobre plataformas digitais e sua implicação na midiaticização da saúde. Na terceira parte será feita uma reflexão sobre os vídeos com temática sobre Síndrome de Turner no canal Brooke TV.

1. Midiaticização

Midiaticização é um conceito que admite diversas significações, todavia não possui vários significados (FAXINA, GOMES, 2016). Como aponta Fausto Neto (2008), no

³ Informações sobre o que é ST, formas diagnóstico, características e possibilidades de tratamento: http://conitec.gov.br/images/PCDT_Sindrome_de_Turner.pdf.

cenário de midiática da sociedade que estamos vivenciando, é fundamental compreender que a organização da sociedade e suas operações estão atravessadas por lógicas midiáticas.

Ou seja, com o processo de midiática, ferramentas e processos que anteriormente pertenciam apenas aos meios de comunicação, agora estão nas mãos dos sujeitos sociais. Estes são capazes de produzir conteúdo, 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 esteja presente não somente sobre artefatos midiáticos, mas também sobre os processos sociais.

São os meios eletrônicos (a mídia) que desempenham o papel de dispositivos enunciativos da informação. Nela se percebe um processo de significação que contempla a construção do discurso nas suas diversas configurações – tanto construções verbais como não verbais (por imagens, gestos e ações). No marco das possibilidades comunicativas, a mídia escolhe determinados conceitos, imagens e gestos com os quais elabora um processo enunciativo que permite a comunicação *com* e *para* a sociedade. No mesmo movimento, a mídia desenvolve uma dinâmica de processos socioculturais. A importância dessa dinâmica reside no fato de que qualquer processo significativo incide diretamente nas relações sociais. Essas, por sua vez, condicionam, determinam e influenciam tanto os processos de significações como a mídia na sua atuação comunicativa. (GOMES, 2016, p. 16)

Nessa perspectiva, na sociedade em midiática 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). Ademais, Rosa (2017) ressalta que no processo de midiática da sociedade há a complexificação das relações entre os sujeitos e da produção de sentidos originadas através delas. Hepp (2014) enfatiza que nessa sociedade midiática 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 midiática como uma transformação das configurações transmidiáticas. Dessa forma, se percebe que na sociedade em vias de midiática as lógicas midiáticas estão presentes nos mais diversos setores, permitindo novas mudanças e intersecções na sociedade contemporânea.

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 nas formas de pensar, agir e ser em sociedade (GOMES, 2017). Assim, Braga (2015) aponta algumas das características da sociedade em midiatização: 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. Portanto, estaríamos inseridos em uma nova ambiência, como aponta Gomes (2017), onde os sujeitos apresentam um novo modo de ser no mundo

2. Plataformas Digitais

As plataformas digitais permitem a compreensão do social por meio dos diversos mecanismos de interação, conversação e divulgação. São estruturas dinâmicas e que estão inseridas na cultura e na sociedade. Por meio delas, os usuários tem ao seu alcance inúmeras possibilidades de ações que reúnem entidades em novas formas de significância. (BUCHER, HELMOND, 2017)

Aqui, será adotada a abordagem de Van Djick (2018), que diz que plataforma é uma “arquitetura digital programável, projetada para organizar interações entre usuários” (p.4). São justamente as interações e articulações o foco desse estudo, sejam elas entre os usuários e administradores de páginas ou entre os próprios seguidores. Ainda de acordo com a autora, a interação pode ocorrer também com o conteúdo compartilhado, uma vez que este pode envolver conversa, compra, pesquisa, ouvir música, assistir um vídeo ou filme. Também chama a atenção o fato de explicitar que a arquitetura é programável, ou seja, muda de tempos em tempos, se molda de acordo com as necessidades do mercado e dos usuários, e também é adaptável aos usos e apropriações que são feitas por aqueles que as utilizam.

Sendo assim, como apontam Bucher e Helmond (2017), duas plataformas não são iguais, mesmo que tenham funcionalidades parecidas. Essa flexibilidade pode se refletir nos diversos âmbitos dessas estruturas, seja na interface, no design, na forma de compartilhamento ou normatização. Portanto, é necessário pensar nas tensões e contradições estabelecidas entre as lógicas da plataforma e o que é aplicado pelos usuários.

Ademais, é necessário refletir sobre a relação das plataformas na sociedade em midiatização. Como nos aponta Montardo (2019), as plataformas digitais dão forma a um fenômeno cultural, ao mesmo tempo em que o afeta, assim os objetos inseridos na

cultural digital são inacabados, uma vez que moldam e são moldados por questões sociais, técnicas, econômicas, culturais e políticas. A midiatização da sociedade também possui esse caráter de mão dupla, onde os processos nela envolvidos incidem e são concomitantemente incididos pelos fenômenos sociais, culturais e tecnológicos. Como nos apresenta Gomes (2016), ao mesmo tempo que a midiatização é resultante das relações, inter-relações, conexões e interconexões dos usos que a sociedade faz dos meios, ela também representa um novo ambiente social com implicações nas conexões, interconexões, relações e inter-relações.

Ao mesmo tempo em que por meio das plataformas as pessoas estabelecem novos contatos e pensam em novas formas de compartilhar, os protocolos estabelecidos por cada uma dessas plataformas digitais moldam a forma como essa interação ocorre, as possibilidades comunicacionais de fazer com que a informação chegue às pessoas, e a maneira como o conteúdo é elaborado e divulgado. Assim, a “plataforma é antes um mediador, que transforma e interfere no curso da ação do que apenas um intermediário, que facilita ação” (GILLESPIE, 2010 *apud* MONTARDO, 2019, p. 171). Dessa forma, se percebe o caráter heterogêneo das plataformas em suas constituições, protocolos, funcionalidades, tensões e adaptabilidade, ou seja, a compreensão das especificidades de cada uma delas é essencial para a pesquisa inserida nesse contexto.

2.1 Plataformas digitais na midiatização da saúde

Na cultura digital há uma alteração das formas e processos de circulação, que vem a permitir o estabelecimento da comunicação entre os diferentes e a ampliação da visibilidade (PEREIRA DE SÁ, 2019). Processo esse, que é ampliado e amplificado pelas plataformas digitais, pois além de uma mudança na percepção de tempo e espaço, as interações são múltiplas e o acesso à informação é diversificado. Portanto, como fala Van Dijck (2013), o compartilhamento de conteúdo nas plataformas digitais melhora a conectividade entre as pessoas e ajuda na aquisição de um palco global de visualização. Dessa forma, o ambiente online se torna um ‘palco’ para causas e temas que não possuem destaque na discussão pública ou que são pouco representados pelas mídias tradicionais. Os usuários se apropriam das ferramentas e das informações tácitas para criarem conteúdos que deem ênfase a voz e as vivências desses sujeitos. Esse é o caso das pacientes com ST, que por meio de sites, blogs, páginas no Facebook, Instagram e canais no YouTube, realizaram diversas experiências comunicacionais.

Ademais, as plataformas digitais são vistas como um sistema integrativo de impulsos, desejos, frustrações (KERCKHOVE, 2014), ambições, emoções e experiências. Isso se reflete também nos pacientes que por meio da internet não buscam somente por dados e conhecimento sobre as suas enfermidades, mas também procuram por grupos de apoio e por indivíduos que enfrentem as mesmas situações que eles. 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 [...]. Ajudam a informar sobre questões como sintomas, diagnóstico, medicamentos e efeitos colaterais (ZHANG *et al*, 2013, p.1).

Dessa forma, as interações, articulações e construtos comunicacionais presentes no ambiente online são resultado do contexto tecnológico, cultural, social e pessoal de cada usuário; e a partir das interpretações feitas pelos demais interagentes, novas significações são atribuídas aos conteúdos postados. Ou seja, como ressaltam Martinuzzo e Sangalli (2015), as plataformas digitais e tecnologias constroem a percepção de existência, formas de representação e afetam a subjetivação. Isso porque ao buscar por informações sobre saúde, por novas conexões e redes de apoio o paciente acaba reconfigurando a sua concepção sobre a doença e mudando a forma como se relaciona com o mundo.

Além disso, outra questão presente no caso de pacientes que se apropriam das plataformas digitais é a possibilidade de contar a própria história. De acordo com Zhao (2007), isso permite um melhor entendimento de quem somos, pois “a auto revelação é importante para o auto entendimento. Para contar uma história sobre nós, temos que nos olhar, refletir sobre nós e colocar coerência e articulação” (p.151). Aqui emerge um outro ponto fundamental: externalizar a própria voz como uma forma de auto elaboração e de compreensão da doença. Ou seja, não é apenas uma busca simples de informações sobre diagnóstico e tratamento, a presença no ambiente online serve como uma forma de auto organização para os pacientes.

Todas essas transformações decorrem do fato de que por meio da interação, da busca constante por informações e da produção de conteúdo, os pacientes acabam criando novas expertises. Eles também acessam as plataformas digitais para se relacionarem com pessoas que compartilham das mesmas vivências, para ler e enviar mensagens de aconselhamento e apoio. O benefício dessa estratégia é a possibilidade de pedir por mais

explicações, debater assuntos importantes e que ficam foram das discussões do circuito médico e gerir a própria doença. Não tem o intuito de substituir os saberes médicos, mas sim de completá-lo (FLICHY, 2016).

Sendo assim, é possível observar que por meio das trocas sociais e culturais e do estabelecimento de novas conexões os saberes sobre saúde circulam, ganham novas dimensões e são apropriados por pacientes, que por meio de linguagem mais acessível ao público leigo reconfiguram informações que antes eram apenas de domínio médico. Esse processo é tão intenso que surge a necessidade do uso das plataformas para ampliar, compartilhar e se articular com outros sujeitos, por meio de um processo de coprodução e ressignificação de sentidos. Como afirma Sales (2019), o que importa são as motivações próprias para a criação de conteúdos comunicacionais e se o conteúdo produzido chega a novos indivíduos, para que eles absorvam o conhecimento e repassem a informação.

Além da produção e compartilhamento de conteúdo no espaço online, as plataformas também permitem o relacionamento e articulações entre os sujeitos. Ou seja, é mais do que a identificação com uma temática, é a formação de grupos e interações em um processo de socialização que ocorre em nível material e também simbólico (FERREIRA; LIMA, 2016). Todos esses processos são possíveis devido a dois fatores já explicitados anteriormente: a arquitetura das plataformas digitais e a midiaticização da sociedade. A possibilidade de sujeitos expressarem sua voz e produzem conteúdo para uma grande quantidade de pessoas, assim como a diminuição das barreiras entre os campos da comunicação e da saúde são reflexos de uma sociedade cada vez mais midiaticizada. Cenário amplificado pelos recursos oferecidos pelas plataformas digitais e pelas apropriações que os sujeitos fazem delas. Esse quadro se encaixa ao observar o fenômeno da produção de construtos comunicacionais e das interações de pacientes no ambiente online, como uma forma para buscar de informações sobre a doença, estabelecer novas conexões, relatar uma história pessoal e dar visibilidade a um tema que muitas vezes não está presente nas discussões públicas.

3. O caso Brooke TV

O canal do Youtube Brooke TV é comandado pela norte-americana Brooke Gonsalves. Este foi lançado em 2014 com o objetivo de relatar o planejamento para o casamento dela, porém aos poucos, os vídeos passaram a abordar outras temáticas como hobbies, saúde mental, e síndrome de Turner. Os vídeos relativos à ST começaram a ser

produzidos em 2016 pela youtuber, para o compartilhamento de experiências pessoais e dar voz à história dela.

Os tópicos apresentados sobre a desordem cromossômica abrangem uma multiplicidade de assuntos, como: sintomas, tratamentos, compartilhamentos de vivências relativas as diferentes dimensões da síndrome, dúvidas frequentes, aspectos psicológicos relacionados a ST e assuntos que possam estar circulando na internet sobre a desordem cromossômica.

Assim como as temáticas são diversas, os cenários também: não há um local fixo para a gravação do conteúdo: são feitos em diferentes cômodos da casa da youtuber ou na rua. O mesmo é possível dizer do enquadramento e da forma como os vídeos são gravados, pois é perceptível que algumas vezes é feito com tripé, outras ela segura o equipamento.

Por meio do uso de recursos midiáticos e linguísticos, a youtuber tenta ser informal, tirando o aspecto médico dos vídeos. Essa coloquialidade pode ser vista pela própria ação diante das câmeras: muitas vezes ela está tomando chá, em outros momentos ela introduz o vídeo falando sobre a temperatura ou sobre seus animais de estimação. A linguagem também tem marcas de informalidade, como por exemplo ao iniciar o vídeo ela diz “today we are talking Turner Syndrome”, quando o correto pela língua inglesa seria ‘today we are talking about Turner Syndrome⁴’. Outro ponto é que ela tenta incluir os seguidores na sua fala, como no ao usar o pronome ‘we’ (nós) ela traz quem assiste o vídeo para dentro da conversa. Em vários momentos ela também usa o pronome ‘você’, mostrando que ela não está sozinha e que os seguidores são importantes no debate.

Ao falar sobre saúde e ST (Imagem 1), a youtuber explicita, de forma enfática, que é a visão dela e a sua experiência que estão sendo apresentadas no vídeo, mesmo quando ela usa termos médicos (enzimas do fígado, por exemplo). Essa ênfase pode ser tanto na pronúncia – ela dá destaque ao pronome “my” (meu) ao falar sobre as próprias ideias – quanto no momento em que diz que o conteúdo do vídeo é baseado no que ela viveu. Ela também busca informações científicas e visa esclarecer aspectos que podem ser mais técnicos, como por exemplo, no vídeo sobre Edema⁵, onde ela explica o que vem a ser esse sintoma da síndrome em uma linguagem mais acessível a quem não é da área

⁴ Tradução livre: “Hoje estamos falando de Síndrome de Turner”. O correto seria ‘to talk about’ porque na língua inglesa alguns verbos exigem o uso de preposição antes do complemento. Esse é o caso do verbo ‘to talk’ (falar).

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=2TmgUiHI4TI&t=55s>

da saúde. Ou seja, se percebe um deslocamento dos saberes, onde os conhecimentos apresentados não são apenas os que estão nos livros médicos, e sim um mistura desses com as experiências práticas. Ainda se percebe uma apropriação desse conhecimento mais canônico, sendo reconfigurado para se tornar de amplo acesso.



Imagem 1: Frame de vídeo postado no canal do YouTube Brooke TV, com o título: “Como a Síndrome de Turner é diagnosticada + o que esperar” (tradução da autora)

Sendo assim, ela expande a discussão sobre diversos aspectos da ST e demonstra que é possível viver uma vida saudável, por meio de recursos que tornam o assunto compreensível aos seguidores. Na maioria das vezes os vídeos adquirem um caráter informacional, mesmo aqueles focados na experiência pessoal da administradora do canal, fato perceptível pela explicitação das fontes de informação usadas pela youtuber ou pelo relato de questionamentos feitos aos profissionais da saúde. Também possuem um caráter explicativo pela quantidade de informação técnica/médica que é repassada aos que assistem o vídeos. Todas essas estratégias servem como uma forma de quebrar estigmas sobre a ST.

Brooke também fala sobre o cotidiano das pacientes com a desordem cromossômica. Geralmente são os vídeos mais informais, pois ela não precisa se concentrar em informações científicas ou em refletir sobre a diversidade de experiências sobre ST. Nesses vídeos ela busca transmitir um conhecimento tácito, algo que somente a vivência pessoal permite, ou seja, ela visa compartilhar saberes que não estão em livros ou artigos científicos.

Diante do exposto o que se percebe é que independente do tópico, todos os vídeos possuem um tom de conversa, com o objetivo de estabelecer um diálogo e promover

interações entre ela e os seguidores e dos usuários entre si. Ela sempre olha para a câmera como se estivesse conversando diretamente com o público, e também é espontânea nos gestos e nas expressões faciais. Em momentos em que ela faz uma reflexão para si mesma, ela deixa de olhar para a câmera, e depois pede a opinião dos seguidores sobre as observações apresentadas.

Ao falar do audiovisual, a parte técnica também deve ser considerada. No caso dos vídeos do canal Brooke TV, se vê que são produções caseiras, que possuem qualidade na edição, e onde o foco é o conteúdo. Em relação à edição, além da inserção de detalhes gráficos e da vinheta, em alguns vídeos há trilha sonora de fundo, em outros serve para enfatizar um determinado aspecto do que está sendo falado, ou até mesmo para deixar o conteúdo do vídeo mais e dinâmico. Apesar disso, vemos que a qualidade do som e da imagem não são profissionais. Em muitos vídeos o foco não está bem regulado e o áudio possui eco, uma vez que ela não faz uso de microfone. A própria youtuber já relatou no canal que usa o celular ou uma câmera fotográfica para gravar.

Também é visível que Brooke se utiliza dos diversos recursos disponibilizados pela plataforma (Imagem 2). O campo de descrição do vídeo é sempre utilizado por ela, seja para colocar links de outros vídeos, para fornecer informações, ou para redirecionar os seguidores para outras redes sociais digitais ou sites. Ela também aciona protocolos específicos do youtube como dizendo “se você gostou deixe o curtir e não se esqueça de se inscrever no canal”, e reforçando que ela e os seguidores irão se encontrar no próximo vídeo. Contudo, a youtuber nem sempre vale de todas as possibilidades oferecidas pela plataforma, como por exemplo não há a presença de hashtags para indexar os vídeos publicados por ela, que de acordo com a empresa⁶ torna a busca por um vídeo específico mais fácil.

⁶ Disponível em: <https://support.google.com/youtube/answer/6390658?hl=pt-BR>

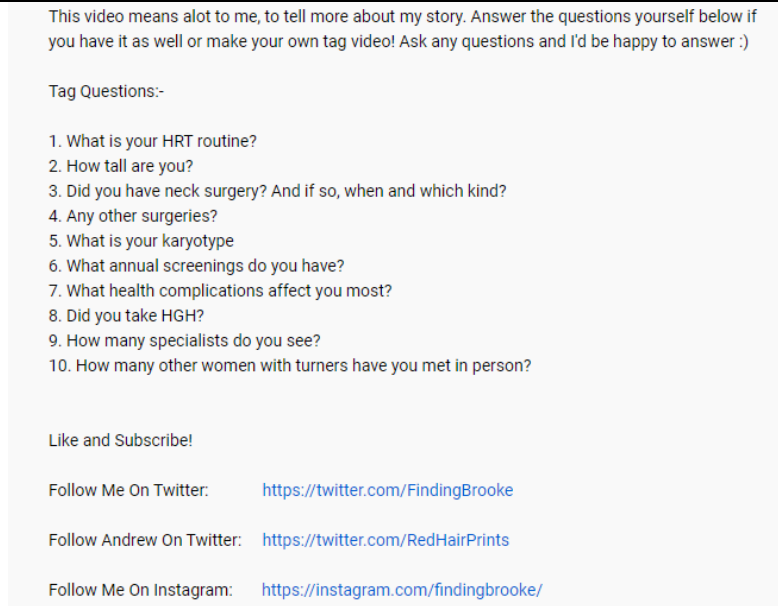


Imagem 2: Exemplo do uso do campo de descrição do vídeo disponibilizado pelo YouTube pela administradora do canal Brooke TV

O conteúdo busca aprofundar as questões abordadas, detalhando aspectos que às vezes ficam restritos aos profissionais da saúde. Sendo assim, os vídeos servem como suporte a quem busca mais conhecimento sobre o assunto, ou até mesmo para que não teve nenhum contato com a ST anteriormente. Ademais, muitos vídeos buscam estimular a conscientização das pacientes e da família sobre a desordem cromossômica, uma vez que parte das informações disponíveis em sites de pesquisa na internet são incompletas.

Os comentários feitos pelos seguidores do canal também são fundamentais no processo, visto que comentar contribui de forma efetiva para a comunicação, demandam maior esforço por parte do usuário e expressam um maior engajamento (RECUERO, 2014).

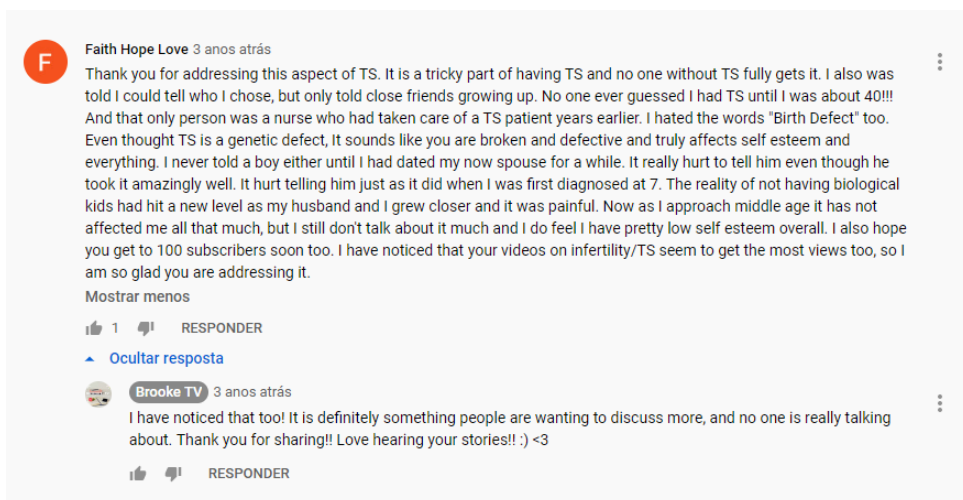


Imagem 3: Exemplo de comentário e resposta a partir da temática de um vídeo postado no canal Brooke TV.

Esse comentário (Imagem 3) apresenta uma miscelânea de tópicos: desde a gratidão pelo vídeo, narrativa de experiências pessoais, assuntos específicos abordados no conteúdo audiovisual, opinião pessoal e inferências quantitativas sobre as visualizações dos vídeos do canal. Portanto, se percebe que a seguidora foi altamente afetada (tanto positiva quanto negativamente) pelo vídeo, ou seja, o tema é algo que se relacionada intimamente com a realidade a qual ela está inserida. Ela expressa não apenas a necessidade de entrar em contato com outras pacientes, como o fato da singularidade da experiência e a dificuldade que é conversar com alguém que não compreende as implicações da ST. Sendo assim, ela indica aspectos de tensionamento na vida de uma paciente, questões complexas que vão além da saúde e envolvem a socialização, comunicação e a própria auto estima.

Diante do exposto acima, se observa que apesar do conteúdo do canal tentar dar uma visão mais agradável sobre a síndrome nos vídeos, os enfrentamentos cotidianos e as dificuldades se fazem presente constantemente no discurso das seguidoras. Pode-se inferir que os comentários, principalmente de assuntos mais delicados, servem como um espaço de desabafo, de busca por apoio.

A resposta dada por Brooke envolve uma outra parte do comentário: que os vídeos sobre infertilidade possuem mais visualizações. A administradora da página concorda, e diz que esse é um assunto que ainda não é amplamente discutido. A resposta da youtuber também demonstra uma continuidade na comunicação e valorização das contribuições trazidas por aqueles que expressam suas opiniões por meio do espaço disponibilizado na plataforma.

CONSIDERAÇÕES

O cenário atual indica que a expansão do uso das plataformas digitais - especialmente suas transformações e constantes atualizações, que partem tanto das necessidades sociais, culturais, comunicacionais dos usuários, quanto dos almejos econômicos das empresas que administram as plataformas – está diretamente relacionada com o processo de mediatização da sociedade. As mudanças que permitiram que atores sociais se tornem coprodutores de conteúdo online são fundamentais para as contínuas elaborações e reconstruções que ocorrem nos protocolos e nas affordances disponíveis.

No caso em questão, dos vídeos sobre ST presentes no canal do YouTube *Brooke TV*, é possível apontar uma relação dual entre a youtuber e os seus seguidores. A primeira relação existente é a construída por meio do conteúdo postado, uma vez que ela chama a participação dos seguidores. A segunda parte por meio dos usuários, que ao comentarem não só dão seguimento e ampliam as discussões propostas no vídeo, mas estabelecem uma conexão com a administradora do canal e com outros seguidores que possam vir a interagir na plataforma. Assim, o conteúdo criado e compartilhado começa com um objetivo informativo e de dar voz a própria história, mas ganha dimensões interacionais ao promover diálogo e estimular a comunicação em diferentes níveis. Também se percebe essa mescla entre linguagem médica e expressões informais. Uma forma híbrida de comunicação que ao mesmo tempo que tem o caráter informativo, pretende facilitar a compreensão dos usuários e construir a credibilidade perante os mesmos. Ainda é possível dizer que pacientes e familiares compartilham experiências pessoais e detalhes mais íntimos relacionados a síndrome nessas plataformas, tanto como uma forma de servir de inspiração para outras meninas e mulheres quanto na busca por ajuda e apoio emocional.

Em níveis mais técnicos, se percebe a utilização de ferramentas e artifícios midiáticos por um sujeito social para dar visibilidade a uma temática que é pouco abordada forma do ambiente digital. São recursos de edição de imagem e gráfica, adição de trilha sonora, uso de câmera, além de estratégias como o olhar direcionado para quem está assistindo. Também se identifica o acionamento dos protocolos da própria plataforma como uma maneira de dar visibilidade ao conteúdo. Aqui chama a atenção o fato do uso dessas ferramentas se darem de forma diversa: as vezes no campo de descrição temos um link, ou um texto ampliando a discussão do vídeo, outras vezes vemos apenas um pedido para que os seguidores deixem sua opinião.

Dessa forma, as plataformas digitais dão possibilidades para pacientes com Síndrome de Turner conversarem sobre assuntos importantes para quem convive com a desordem cromossômica, ampliarem a visibilidade sobre o tema, gerarem discussões e disponibilizarem informações que muitas vezes ficam restritas aos profissionais da saúde. Isso permite uma maior interação em grupo, a criação de um espírito colaborativo e o empoderamento dessas pacientes, que ao expandirem os conhecimentos sobre a síndrome e terem contato com saberes tácitos, podem melhorar a autoestima e debaterem questões mais específicas com seus médicos, alterando a relação delas com esses profissionais.

REFERÊNCIAS

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

BUCHER, T.; HELMOND, A. The Affordances of Social Media Platforms. In BURGESS, J.; MARWICK, A.; POELL, T. (Org.), **The SAGE Handbook of Social Media**. Sage Publications, 2017. p. 233–253.

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

FAUSTO NETO, A. **Fragmentos de uma análise da mediação**. Revista Matrizes, n. 2, 2008. p. 89-105. Disponível em: <www.revistas.usp.br/matriz> <[article](#)> <[download](#)> Acesso em: 16 de junho de 2020.

FAXINA, E.; GOMES, P.G. **Mediação: um novo modo de ser e viver em sociedade**. São Paulo: Paulinas. 2016.

FERREIRA, J.; LIMA, B. A intimidade 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 mediações**. Santa Maria: Facos- UFSM, 2016. p.77-96

FLICHY, P. Internet, um mundo para os amadores. In: FLCHY, P.; FERREIRA, J.; AMARAL, A. (orgs.) **Redes digitais: um mundo para os amadores. Novas relações entre mediadores, mediações e mediações**. Santa Maria: Facos-UFSM, 2016. p.15-50

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

GOMES, P. G. **Mediação: 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: 6 de julho de 2020.

HEPP, A. **As configurações comunicativas de mundos mediados: pesquisa da mediação 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.

KERCKHOVE, D. **Connected Intelligence for the Civil Society: the Internet as a social limbic system**. Spanda Journal, v. 2, 2014. Disponível em: http://www.spanda.org/SpandaJournal_V,2.pdf . Acesso em: 18 de agosto de 2020.

MARTINUZZO, J.; SANGALLI, H. **A intimidade em tempos de rede social digital – O Facebook e a mediação do íntimo**. Revista Eccom, v. 6, n. 12, 2015. P.91-108. Disponível em: <http://unifatea.com.br/seer3/index.php/ECCOM/article/view/517>, Acesso em: 10 de agosto de 2020.

MONTARDO, S. **Selfies no Instagram: implicações de uma plataforma na configuração de um objeto de pesquisa**. Revista Galáxia,

PUCSP, n.41, maio-ago, 2019. p.169-182. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-25532019000200169. Acesso em: 1 de julho de 2020.

PEREIRA DE SÁ, Simone. **Cultura digital, videoclipes e a consolidação da Rede de Música Brasileira Pop Periférica**. Revista Fronteiras, Maio/Ago, 2019. p.137-157 Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/issue/view/727>. Acesso em: 1 de julho de 2020.

RECUERO, R. **Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook**. Verso e Reverso, maio/agosto, 2014. p.114-124. Disponível em: <http://www.revistas.unisinos.br/index.php/versoereverso/article/viewFile/7323/4187>. Acesso em: 14 de julho de 2020.

ROSA, A. P. **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_C1YVJC1FFEN4O5ZID7OZ_26_5247_12_02_2017_11_51_34.pdf. Acesso em: 17 de julho de 2020.

SALES, C. **Informação, comunicação e doenças negligenciadas: novas territorialidades nas redes digitais e o engajamento sobre a tuberculose na saúde da população em negligência**. Tese de doutorado, FIOCRUZ, 2019. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/38989>. Acesso em: 12 de agosto de 2020.

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

VAN DJICK, J.; POELL, T.; DE WALL, M. **The Platform Society: public values in a connective world**. Oxford University Press: New York. 2018.

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

ZHANG, Y.; He, D.; SANG, Y. **Facebook as a Platform for Health Information and Communication: A Case Study of a Diabetes Group**. Journal of Medical Systems, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23588823/> Acesso em: 18 de agosto de 2020.