

Midiatização e o processo de extimidade de pacientes com Síndrome de Turner nas plataformas digitais

Mediatization and the extimacy process of patients with Turner Syndrome on digital platforms

Maria do Carmo Pasquali Falchi^a

^a Programa de Pós Graduação em Ciências da Comunicação, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil

Resumo

Introdução: As plataformas digitais são espaços para o compartilhamento de questões de caráter íntimo, como por exemplo, falar sobre a própria enfermidade, o que caracteriza um movimento de extimidade, impulsionado pelo processo de midiatização. Essa dinâmica é utilizada por pacientes com doenças raras - como a Síndrome de Turner - devido à baixa ocorrência, os estigmas e o desconhecimento da sociedade e dos médicos sobre estas. **Objetivos:** Compreender e analisar de que forma ocorre, na ambiência da midiatização, o processo de extimidade de pacientes com Síndrome de Turner no perfil do Instagram Turner & Eu e no canal do YouTube Butterfly TV. **Metodologia:** Usando a Análise da Circulação Discursiva, foram estudados os sentidos contidos em duas postagens do perfil do Instagram e um vídeo do Canal do YouTube, por meio de uma análise intertextual das operações discursivas. **Resultados:** O processo de extimidade serve não apenas para expor questões íntimas, mas também como uma forma de autoafirmação, validação, auto-organização, inspiração e quebra de estigmas, proporcionando uma reconfiguração da enfermidade. **Conclusão:** A extimidade envolve duas dimensões: a plataforma digital na qual esse movimento ocorre e a temporalidade das pacientes. Além disso, também é um processo construído de forma colaborativa.

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

Abstract

Introduction: The digital platforms have become a place for sharing intimate issues, for instance, to talk about one's own illness, what characterize an extimacy movement, boosted by the mediatization process. This dynamic is commonly used by patients with rare diseases – as Turner Syndrome – due to its low frequency, the stigmas and the unfamiliarity of doctors and people in general. **Objectives:** Comprehend and analyze how, in the ambience of mediatization, occurs the process of extimacy in patients with Turner Syndrome on the Instagram profile Turner & Eu and on the Butterfly TV YouTube channel. **Methodology:** Using the Analysis of Discursive Circulation, the meanings contained in two posts of the Instagram profile and in one video of the YouTube channel were studied through an intertextual analysis of the discursive operations. **Results:** The extimacy process aims no just to expose intimate issues, but it is also a way of self-affirmation, validation, self-organization, inspiration and it enables the end of stigmas, providing a reconfiguration of the illness. **Conclusion:** The extimacy involves two dimensions: the temporality of each patient and the digital platform where this movement happens. Besides that, it is also a process collaboratively built.

Keywords: Mediatization; Extimacy; Turner Syndrome; Health Communication.

Introdução

No cenário contemporâneo, as plataformas digitais se tornaram espaços para a exposição/ divulgação de questões de caráter íntimo, como relacionamentos, o próprio corpo, e no caso em questão, debater a própria enfermidade. Esse movimento teve como impulsionador o acesso dos sujeitos aos meios de produção de conteúdos midiáticos, a popularidade das plataformas digitais, o processo de midiatização e o incentivo de organizações, por exemplo. Ou seja, há, cada vez mais, uma exteriorização da vida privada nesses espaços públicos, não somente sobre questões tecno-científicas relacionadas às doenças, mas também ao evidenciar as emoções dos pacientes, como apontam Ferreira e Lima (2016). Isso se torna cada vez mais comum ao falarmos em doenças raras, uma vez que, devido a sua baixa prevalência, o estigma que as circundam, e o desconhecimento de médicos e da sociedade, o diagnóstico e o dia a dia do paciente podem ser solitários e angustiantes. Um exemplo disso é o que enfrentam pacientes com Síndrome de Turner¹ (ST) e seus familiares.

A ST é uma desordem cromossômica que ocorre apenas em indivíduos do sexo feminino e é decorrente da perda total- ST clássica - ou parcial de um dos cromossomos sexuais – ST mosaico - ou ainda alteração em sua estrutura. Sua frequência é de 1 a cada 2500 nascimentos e é considerada rara porque apenas 2% dos fetos concebidos com a monossomia se desenvolvem e sobrevivem até o fim do período gestacional (Laranjeira, et al, 2010). A ST possui afetações físicas, sistêmicas e/ ou cognitivas, como baixa estatura, infertilidade, problemas cardíacos e renais, hipotireoidismo, doença celíaca, perda auditiva, linfedema, dificuldades de localização temporal e espacial, transtorno de aprendizagem não verbal, entre outros, como descrevem Elsheikh (et al, 2002). O tratamento é feito de acordo com as características que se manifestam em cada menina e mulher, e é importante frisar que nem todas as pacientes que nascem com a monossomia apresentam todas as características.

Sendo assim, meninas e mulheres com ST recorrem às plataformas digitais não apenas para falar sobre o que vem a ser a monossomia, mas também para expressarem os sentimentos relacionados a sua jornada pessoal. Isso caracteriza o rompimento da barreira público - privado, que envolve autorreflexão, autoconhecimento e construção e compreensão da própria identidade enquanto sujeito (Falchi, 2021). E essa vem a ser uma das características do processo de midiatização, especialmente no que concerne à saúde.

O processo interacional e as experiências online das pacientes com ST são resultados dessas intercorrências, não apenas das alterações nos processos midiáticos e sociais, mas nas novas possibilidades de confluências entre os diversos campos sociais, uma vez que se compreende a midiatização:

[...] como um processo viabilizador e favorecedor de circuitos de complexidade ampliada, pondo em conjunção circunstâncias que antes podiam se compartimentar em sistemas quase estanques, em “mundos separados”, [assim] propiciam uma zona de confluência geral de “códigos” e “lógicas” os mais diversos (Braga, 2013, p. 164).

Portanto, a midiatização permite analisar, de forma crítica, a inter-relação entre as transformações na mídia e nas comunicações e as mudanças na cultura e na sociedade, como apontam Couldry e Hepp (2020). Isso ocorre, especialmente, porque a midiatização não é plana (Carlón, 2020), e esse momento de transformação está em desenvolvimento, ou seja, é importante compreender que é um processo incompleto e que irá se modificar com o tempo. Assim, compreende-se que na sociedade em vias de midiatização há uma aceleração do tempo histórico e uma mudança na noção de referência (Verón, 2014; Rosa, 2017). Portanto, compreender de que forma as pacientes que nascem com a monossomia desenvolvem experiências comunicacionais por meio dos recursos disponíveis e quais sentidos produzidos estão em circulação se faz essencial pois:

A sociedade é em midiatização. O ser humano é em midiatização. Isso, hoje, sublinhe-se, configura um novo modo de ser no mundo. Esse é o substrato cultural no qual se movem os diversos grupos sociais no mundo. A sociedade erigida nesses movimentos é uma sociedade em processos de midiatização (Gomes, 2017. p. 136).

¹ Nesse texto, as expressões monossomia, desordem cromossômica e síndrome serão utilizadas como sinônimo para Síndrome de Turner.

Meninas e mulheres com a síndrome expressam os sentimentos relacionados a sua jornada pessoal nas plataformas

Nessa perspectiva, na sociedade em vias de midiaticização, é possível identificar a complexidade das relações sociais existentes, especialmente por meio da observação dos dispositivos tecnológicos de produção, criação e difusão, como destacam Faxina e Gomes (2016). Sendo assim, com a midiaticização, dispositivos e processos que anteriormente pertenciam apenas aos meios de comunicação, agora também estão nas mãos dos sujeitos sociais. Estes são capazes de produzir conteúdo, compartilhar, opinar e ressignificar acontecimentos e produtos midiáticos. Esse fenômeno fica evidente nos construtos comunicacionais das meninas e mulheres com ST que usam as plataformas digitais, uma vez que são publicadas imagens elaboradas, vídeos com edição sonora e gráfica, além de comentários e interações com os outros sujeitos. Portanto, os processos midiáticos se atualizam, fazendo com que a cultura da mídia também esteja inserida nos processos sociais.

Diante do exposto, é por meio dos diferentes sentidos produzidos sobre Síndrome de Turner que esta se reconfigura, ganha novos contornos e acaba se deslocando da esfera médica para a uma ambiência social e coletiva. São as interpretações dos sujeitos, em que estão inclusos conhecimentos prévios, experiências pessoais, as interações com profissionais de saúde e com outros indivíduos e as próprias crenças que emergem do ambiente social, que permitem essa reconfiguração. E com o avanço tecnológico e a possibilidade de interação entre pessoas de diferentes partes do mundo, esses sentidos se tornam a cada momento mais amplos e diversificados. Por isso, enfatiza-se que a produção e circulação de sentidos emerge da sociedade e retroage sobre a mesma. Dessa forma:

[...] pode-se dizer que a sociedade em vias de midiaticização é marcada por transformações em diversos níveis: na inter-relação entre os campos, na diluição das fronteiras entre as gramáticas de produção e de reconhecimento, assim como na forma de ordenamento da sociedade e na complexificação das relações existentes em todos os âmbitos. Essas mudanças ocorrem de forma processual, ou seja, vão se dando de acordo com a intensidade da intercambialidade entre as ações dos sujeitos e a interpenetração dos dispositivos midiáticos. Importante ressaltar que não se trata de colocar a mídia e os meios de comunicação como centrais no processo, mas sim compreender a importância crescente que eles vêm tendo nas relações e interações sociais, assim como nas práticas dos indivíduos (Falchi, 2021, p. 7-8).

Assim, a midiaticização, em consonância com o desejo de interação das pacientes para com outras pacientes, e a possibilidades de falar sobre questões de âmbito privado se configuram o processo que Lacan (2008) chamou de extimidade, um conceito com origens na psicanálise, mas que atualmente adquire dimensões múltiplas. Para o autor, extimidade é a exterioridade íntima. Esta estaria relacionada ao sentimento de existência, à autoestima, e à identidade humana; que só se concretiza no ambiente social (Bolesina, 2017). Refletindo sobre essas questões no âmbito da ST, percebe-se que as experiências compartilhadas vão além do tipo de tratamento/ medicamento ou das manifestações que a síndrome tem. Elas giram em torno de questões sobre infertilidade, bullying, experiências cirúrgicas entre outros. Dessa forma, vê-se que essas meninas e mulheres optam por uma conversa que envolve questões psicológicas e em profundidade, muitas vezes não relacionadas com o fato de se obter visibilidade, mas que possuem um tom testemunhal e de desabafo.

Ademais, a extimidade se amplificou e se proliferou com a ascensão das plataformas digitais, uma vez que com o aumento dos circuitos em rede, surgem múltiplas conexões entre a vida pública e privada (Braga, 2020). Dessa forma, observa-se que o ambiente online é um espaço frutífero para esses relatos por diversos fatores: as múltiplas formas de compartilhamento/ interação existentes, a flexibilidade e a apropriação de protocolos e interfaces, a diversidade de público e o consequente alcance que um determinado assunto pode vir a ter, assim como a possibilidade de encontrar/ comunicar com pessoas que vivam as mesmas experiências. Portanto, “as práticas de exposição da intimidade na Internet constituem uma visibilidade expandida, que subverte os limites entre o público e o privado” (Sacramento, 2018a, p.136).

Ou seja, cada vez mais surge a necessidade de buscar depoimentos que vão na contramão do discurso da área da saúde e que valorizem questões que são importantes não apenas para o tratamento da síndrome, mas para lidar com os desafios diários que esta impõe, pois:

Torna-se, então, necessário que as vítimas exponham seus sofrimentos íntimos midiaticamente, fazendo-os assim serem públicos. Há uma mudança fundamental na configuração da subjetividade e do poder contemporâneos. Isso se dá pela existência de um pressuposto fundamental generalizado: o da interação social midiaticizada, que é o de mostrar-se, fazer-se ver, por meio de dispositivos e tecnologias midiáticas (Sacramento, 2018b, p. 722).

Diante do exposto, este artigo tem por objetivo compreender e analisar como ocorre, na ambiência da midiatização, o processo de estigmatização de pacientes com ST no perfil do Instagram Turner & Eu e no canal do YouTube Butterfly TV. Para tanto, foram analisadas duas postagens do perfil do Instagram e um vídeo do canal do YouTube.

Metodologia

O presente estudo é de caráter qualitativo, partindo do princípio do paradigma indiciário proposto por Braga (2008), uma vez que se pretende levantar indícios, identificar sua importância para o problema e objeto de pesquisa e articulá-los para, então, derivar inferências. Os índices, ou pistas, decorrentes desse processo observacional, permite que o pesquisador veja as dinâmicas dos materiais empíricos (informação verbal)². Ou seja, é a partir da identificação dessas marcas que é possível avançar e compreender as lógicas presentes no que está sendo analisado. Diante do exposto, é preciso ressaltar que o foco, ao propor o paradigma indiciário, é encontrar pistas tanto nas publicações (em texto, foto e vídeo), quanto nos comentários feitos pelos seguidores, pois é nesse movimento que se pode compreender não apenas a produção de sentido e sua circulação, como também as elaborações de si que estão presentes nessas experiências comunicacionais.

Dessa forma, para a análise dos sentidos contidos nas publicações e nos comentários selecionados, vêm-se utilizando a análise da circulação discursiva proposta por Verón (2004). Segundo o autor, uma análise da circulação discursiva deve ser sempre intertextual, ou seja, além da parte escrita, devem-se analisar imagens, sons, movimentos: qualquer “pista” que possa ajudar na compreensão dos sentidos do objeto analisado. Portanto, de acordo com Verón (2004), para se compreender os sentidos da gramática de produção e de reconhecimento é preciso analisar as marcas deixadas nas operações discursivas, que podem ser linguísticas, não linguísticas ou um conjunto dos dois. Ou seja, nesse procedimento, o pesquisador deve ficar atento não somente aos sinais explícitos, mas também aos implícitos, pois são discursos que carregam discursos, uma vez que:

A análise desses textos e desses códigos que não se manifestam na superfície de um dado discurso, mas que, no momento, participam de seu processo de produção, parece-me essencial: o estudo deles pode-nos oferecer esclarecimentos fundamentais sobre o processo de produção em si e também sobre a leitura do discurso no nível da recepção (Verón, 1980, p. 80).

Assim, por meio de palavras, onomatopeias, fotos, sons, edição de vídeo, expressões faciais e uso de recursos gráficos utilizados no momento de produzir conteúdo sobre ST e de interagir nas plataformas digitais, é possível apreender os sentidos que circulam sobre síndrome e a resignificação feita por eles.

Nesse contexto, o primeiro movimento foi realizar um processo observacional dos conteúdos que circulam sobre ST nas plataformas digitais. O foco foi em perfis, páginas e canais que falam especificamente sobre a monossomia, que tenham feito publicações nos últimos 6 meses e que possuam um caráter de falar sobre si para abordar a desordem cromossômica. Diante do exposto, foram selecionados o perfil do Instagram Turner & Eu – inserido no cenário brasileiro, e o canal do YouTube Butterfly TV – de caráter global. Foram analisadas duas publicações feitas pelo Turner & Eu, e um vídeo compartilhado no YouTube. Essa escolha se deu por conta do próprio movimento de estigmatização realizado pelas curadoras do conteúdo: no perfil do Instagram há uma mudança ao longo do tempo – sendo necessário contemplar dois posts; já no Butterfly TV há uma evolução que será tratada ao longo do texto – por isso exemplificamos com um vídeo. Selecionamos para análise uma das primeiras publicações do Turner & Eu e um post feito um ano depois, no qual a administradora do perfil decide se apresentar aos seguidores; assim como o primeiro vídeo do canal Butterfly TV em que a youtuber fala sobre ST e um comentário feito por uma seguidora do canal.

Turner & Eu

O perfil do Instagram Turner & Eu foi criado, em 2019, pela brasileira Isabela Ribeiro, que nasceu com ST. Além de apresentar informações sobre a síndrome, a ideia do perfil é construir uma rede de apoio para pacientes e familiares, ou seja, um local de encontro. No Brasil, a iniciativa é inédita, pois traz uma doença rara para as plataformas digitais, discutindo a perspectiva biológica e táctica da monossomia. Atualmente, o perfil conta com 187 publicações e 1073 seguidores³.

A administradora do perfil compartilha o conteúdo de duas formas: diariamente por meio dos stories – no qual ela apresenta seu cotidiano e procura estabelecer uma zona de contato com os seguidores; e por meio do feed da

² Fala do professor Dr. José Luiz Braga, no seminário intensivo “O paradigma Indiciário” ministrado pelo mesmo, Unisinos, 26 de outubro de 2020.

³ Dados extraídos do Instagram em 28 de setembro de 2023.

plataforma digital – com materiais mais elaborados e trazendo reflexões sobre a complexidade da síndrome. Por meio desses processos midiáticos, Isabela apresenta as características biológicas da ST de forma híbrida com suas experiências pessoais e íntimas, além de apresentar a vida, os desafios, as conquistas e as angústias de quem nasce com a monossomia.

Butterfly TV

O canal, inicialmente intitulado Brooke TV, foi fundado em 2014 pela estadunidense e paciente com ST Brooke Gonsalves. Como dito na apresentação do próprio canal, a proposta inicial era documentar o planejamento do casamento de Brooke, mas ao longo do tempo, o YouTube virou uma plataforma para registrar a vida do casal e falar sobre assuntos como hobbies, saúde mental e viagens. O tema da ST só começou a ser abordado dois anos após o lançamento do canal, e ganhou tanto espaço e relevância que o nome mudou para Butterfly TV em 2022, no qual os vídeos passaram a ser exclusivamente sobre a monossomia. Atualmente, o canal possui mais de 1100 inscritos e aproximadamente 189 mil visualizações nos mais de 1100 vídeos⁴.

Características e afetações da síndrome, dicas e o cotidiano são temas recorrentes dos vídeos, permitindo que Brooke fale tanto da parte mais técnica da monossomia quanto apresente sua jornada enquanto paciente. Além disso, o canal também se tornou um espaço para que outras pacientes apresentem sua jornada, visto que em 2020 a youtuber começou a entrevistar meninas e mulheres com a desordem cromossômica. Ademais, ainda é preciso ressaltar o alcance do canal Butterfly TV: por meio da observação dos comentários se percebeu que pacientes com ST dos mais diversos países acompanham os vídeos compartilhados. Há interações de seguidores do México, Brasil, Alemanha, Singapura, Portugal, entre outros, o que dá um caráter global para o canal.

Resultados e Discussão

A Figura 1 representa o segundo post do perfil do Instagram Turner & Eu, feito em 24 de agosto de 2019. No primeiro, compartilhado no dia anterior, Isabela se apresenta por meio de informações básicas, como nome, idade, que é uma mulher com ST e porque decidiu criar o perfil. Contudo, é na publicação abaixo que os seguidores começam a conhecer não apenas Isabela, mas a dimensionar sua história, ver como a síndrome está presente na vida dela e a compreender as implicações da ST.

Começando a análise pela imagem compartilhada, percebe-se que é uma fotoromagem com um fundo colorido e com uma frase que sintetiza a temática da postagem. Ou seja, em um primeiro momento, o desvelar de Isabela acontece apenas de forma textual, ela não publica nenhuma foto sua. Ela quer que as pessoas conheçam sua jornada, que compreendam o que é ST sem um julgamento imagético. Isso pode ser atribuído ao fato dos estigmas existentes sobre a monossomia: por envolver questões físicas, e pelo fato de a administradora do conteúdo já ter sofrido *bullying* – como relatado na legenda da foto – ela prefere que os seguidores formem, em primeiro lugar, uma ideia sobre a desordem cromossômica, e sobre quem é Isabela, sem associar à uma imagem visual. Ou seja, o processo de extimidade dela acontece, em um primeiro momento a partir da narrativa de sua jornada. Isso vem uma estratégia de autodefesa também, uma vez que ela não quer expor seu rosto devido aos fatos que aconteceram na sua infância, porém, ao mesmo tempo ela acha que sua voz é importante, que falar sobre a síndrome é relevante, e que para isso não basta ter conhecimento técnico, mas é preciso narrar vivências da vida privada, o que gera uma aproximação e identificação por parte dos seguidores.

Assim, seu processo de extimidade começa com uma desconstrução, na qual ela precisa, em primeiro lugar, compreender a interrelação entre a síndrome e a sua jornada pessoal, o que Isabela faz por meio dos processos midiáticos. Portanto, observamos que há duas processualidades em pacientes que nascem com uma síndrome rara: um movimento no qual eles precisam lidar com a enfermidade em si; entender as implicações dela na sua vida, enfrentar o cotidiano, ou seja, ir da negação para uma aceitação do convívio com uma condição genética; por outro lado há o processo de falar com os outros sobre a síndrome, descobrir a melhor maneira de falar sobre ela, para quem falar, quais informações são úteis para evitar julgamentos de senso comum. Essas duas dinâmicas podem ocorrer de forma concomitante ou não, entretanto são dimensões que todos os pacientes se deparam em um determinado momento da vida.

⁴ Dados extraídos em 28 de setembro de 2023.

Seu processo de extimidade começa com uma desconstrução, na qual ela precisa compreender a interrelação entre a síndrome e a sua jornada pessoal

Outrossim, o texto da legenda também é expressão da extimidade. Mais do que a hibridização entre informações técnicas e narrativas de ordem íntima, Isabela também faz um desvelar de seus sentimentos, como por exemplo, quando ela diz que a estatística de que 98% dos fetos com ST não chega ao nascimento é “um dado que sempre me deixa triste”. Assim, é possível observar que para além de fazer um processo de autoavaliação sobre sua experiência com a síndrome, a administradora do conteúdo também passa por um processo de auto-organização em relação às emoções que a desordem cromossômica causa nela. Isso só acontece porque, por meio da interação com outras pacientes, ela redimensiona a monossomia, e passa a colocá-la em perspectiva a partir da experiência do outro, o que ocorre durante um processo de alteridade. Esse fato fica evidente quando Isabela deixa claro que “eu entendo a gratidão que devo sentir por fazer parte dos 2% de um milagre”. Essa compreensão dela só acontece a partir do momento em que sua narrativa se conecta com a experiência do outro, o que só se concretiza através da extimidade. Nesse sentido, a desordem cromossômica deixa de ser algo individual, para ser experienciada no coletivo. E essa é uma das características da mediatização da saúde: a vivência singular transborda para o social, permitindo que o sujeito e enfermidade sejam inseridos em um contexto mais amplo:

Não só isso, como eu virei e falei, pera aí, se essas pessoas estão aí para escutar, na verdade a minha síndrome é algo importante, na verdade a minha síndrome é algo maior do que eu considerava, é maior do que a vida que eu levava: ir a médico, tomar o remédio e voltava para casa. Isso foi uma mudança de chave e uma mudança de mentalidade de que não eu não um problema, na verdade eu tenho a solução para o problema dessas pessoas. Que é: a síndrome é assim e a informação que você precisa é essa. É mudança, mudança de chave, de percepção, de visão, mudança de objetivo e pegar o que você tem e fazer algo construtivo com isso (I. Ribeiro, comunicação pessoal, 17 de abril de 2021).

A legenda da postagem também revela um outro ponto interessante: Isabela tem um maneira própria de falar sobre sua experiência, uma vez que ela o faz por meio de uma “contação de história”, com início, meio e fim; contento um ápice e um desfecho que traz uma solução para o problema apresentado. A legenda é construída com os dados no tempo cronológico, indo da suspeita de alguma questão médica por causa da baixa estatura ao diagnóstico feito por uma equipe de profissionais da saúde. Dessa forma, ela visa que os seguidores entendam os obstáculos enfrentados por causa da ST, uma vez que esses fazem parte de quem Isabela é hoje em dia, ela quer que o público que acessa o perfil tenha todo o contexto do que é ter o diagnóstico de uma doença rara.

Por fim, outra dinâmica que é fundamental ao se falar na extimidade de pacientes com doenças raras é que esse não é um processo de mão única, ao exteriorizar o íntimo se faz um convite e se estimula que outras meninas e mulheres façam o mesmo. Isabela faz esse convite de forma direta ao pedir que os seguidores compartilhem “como e quando vocês descobriram [a ST]”. O emoji utilizado no final da legenda também mostra a curiosidade e o interesse da administradora do conteúdo em ouvir a história do outro, em construir a síndrome por meio de uma perspectiva coletiva e concreta, que transcende o que está presente nos livros médicos.

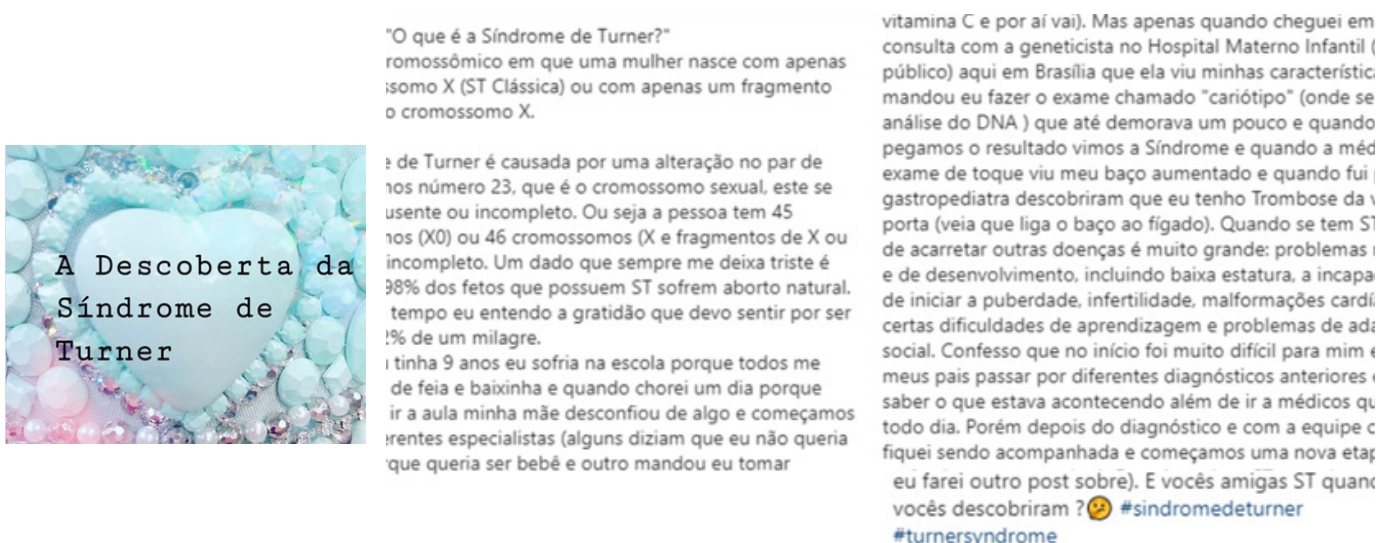


Figura 1. Print postagem

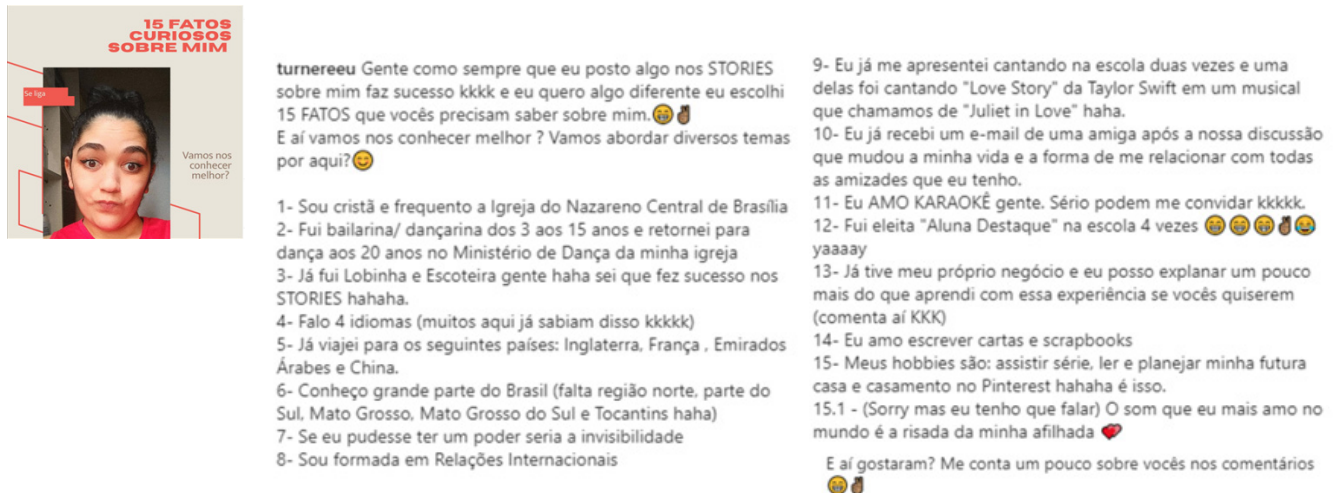


Figura 2. Print postagem Turner & Eu 2.

Com o desenvolvimento do perfil Turner & Eu, observou-se que o processo de intimidade de Isabela ganhou novos contornos, passando por algumas reformulações. A primeira delas é que a partir de certo momento ela passa a compartilhar fotos suas, como apresentado na Figura 2. A administradora sente a necessidade que os seguidores conheçam sua imagem física. Isso também vem a ser um movimento de desvelar, tanto individual, pois ela se mostra para os usuários; quanto da síndrome, porque, após um período de explicações mais técnicas sobre a ST, ela se sente confortável para relacionar a monossomia a uma imagem. Nesse momento a intimidade também passa a ter uma outra função na midiatização da saúde: a da quebra de estigmas. Isso acontece porque, como já dito anteriormente, as pacientes com ST acabam sendo estereotipadas devido 1) ao desconhecimento social sobre a desordem cromossômica, e 2) a imagem estânque e presentes em livros médicos e de biologia, que não corresponde à realidade da maioria das meninas e mulheres que nascem com a monossomia.

Assim, a administradora do perfil faz uma autoapresentação, baseada em uma percepção do self e do que ela julga ser importante os seus seguidores saberem sobre ela. Ou seja, ela não apenas cria uma persona⁵ perante o público que acompanha o projeto, mas também fragmenta quem ela é, em pontos que ela mesma diz que os usuários "precisam saber sobre mim". Dessa forma, ela não visa se apresentar por inteiro, nem diz que ela está apresentado a totalidade do seu ser, ou sua real identidade, mas ela pontua curiosidades que permitem que 1) os seguidores se aproximem dela e 2) que a vejam para além da ST.

Nessa perspectiva, a fotomontagem em questão apresenta 3 dimensões. Em destaque, no topo e em letras vermelhas, Isabela evidencia a temática da postagem: falar sobre si através de 15 pontos que ela considera curiosos. Ou seja, não é uma apresentação que vai apresentar questões básicas, como nome, idade, profissão e interesses; o objetivo da postagem é falar sobre fatos não tão comuns e que façam com que os seguidores saibam mais sobre a personalidade de Isabela, não apenas sobre quem ela é. A fotomontagem ainda traz escrito a expressão "Se liga" como uma forma de atrair a atenção do público. Esse recurso é utilizado porque a temática do post foge da ST, portanto, a administradora do perfil visa engajar os seguidores pedindo que dediquem um tempo para ler os "15 fatos curiosos sobre mim". Ademais, o uso dessa expressão também caracteriza a linguagem informal e o estilo mais coloquial que Isabela traz no conteúdo compartilhado, gerando uma aproximação de um público mais jovem, que incluem meninas com a monossomia que foram diagnosticadas na adolescência e que estão passando por esse período. Por fim, é feita a pergunta "Vamos nos conhecer melhor?". Esse questionamento deixa evidente que o propósito da publicação não é apenas fazer com que os seguidores conheçam Isabela, mas que essa também os venha conhecer. Sendo assim, se almeja um diálogo bidirecional, que promova uma interação entre Isabela e os seguidores e também entre os próprios indivíduos que acompanham o perfil. O que evidencia a intenção de se construir uma comunidade e uma rede de apoio.

⁵ O objetivo aqui não é problematizar teoricamente o conceito de persona de Jung. A ideia de persona trazida nesse texto é: "Imagem apresentada por uma pessoa em público" (PERSONA. In: Michaelis Dicionário online, 2022. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/persona/>. Acesso em: 07 de julho de 2022.

Ao observar a legenda, compreende-se o caráter tentativo dos processos midiáticos, uma vez que a administradora do Turner & Eu diz que como sempre que ela posta alguma coisa sobre sua vida pessoal nos stories há uma resposta positiva, ela quer repetir esse processo no feed. Ou seja, é nesse momento que ela reconhece que para falar sobre a desordem cromossômica em uma perspectiva não médica e para que o projeto faça jus ao nome (Turner & Eu), ela não pode apenas abordar a dimensão da ST, mas precisa trazer o seu 'eu'. Assim, não é apenas o social que ganha destaque, mas a dimensão cultural, uma vez que esse post também traz elementos do contexto de criação e formação da Isabela. Então, a monossomia ganha uma quarta dimensão: além da médica, social, midiática, a cultural. Ao dizer a igreja que frequenta, que foi escoteira e que já teve o próprio negócio, ela não apenas apresenta um pouco de sua personalidade, mas também elementos basilares e que mostram, em parte, um pouco da sua história e a formação de sua identidade.

Dessa forma, por meio dessa publicação, fica ainda mais evidente que a extimidade exige uma dimensão de alteridade, pois se faz necessário que o outro aceite, valide essa história, se sinta incluído no processo, e para além disso, se identifique e passe a refletir sobre a própria jornada. Durante esse processo de exteriorização, Isabela apresenta a ST e a si mesma de forma imbricada e concomitante, mostrando que apesar da monossomia não ser determinante, é parte constituinte do seu ser. Assim, a síndrome deixa de ser algo meramente negativo devido aos obstáculos e questões de saúde, mas passa a ser reconsiderada, pois a administradora do perfil apresenta a qualidade de vida de quem nasce com a desordem cromossômica, o que indica que essa não é um impeditivo para se conquistar o que deseja e ser feliz.

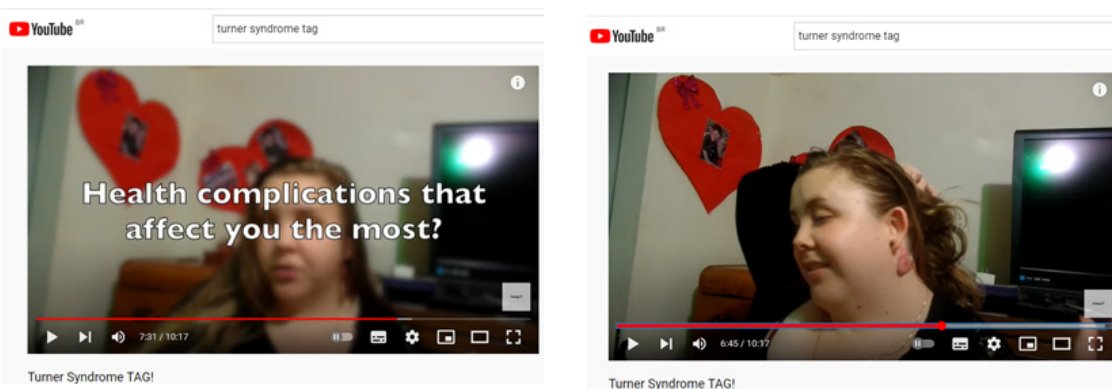


Figura 3. Print vídeo canal Butterfly TV.

Já ao observar os vídeos do canal Butterfly TV, identifica-se um processo de extimidade diferente, se comparado ao do perfil Turner & Eu. No YouTube, desde o início, Brooke evidencia a sua própria imagem e compartilha detalhes íntimos de sua jornada enquanto paciente com ST. No primeiro vídeo sobre o assunto há dois momentos em que se percebe a autoafirmação de Brooke enquanto alguém que lida com a monossomia no cotidiano, como exemplificado na Figura 3. O primeiro movimento é que a youtuber apresenta a síndrome por meio de 10 perguntas que misturam os aspectos técnicos e as características da desordem cromossômica que ela apresenta. Ou seja, há uma hibridização, que apesar de não ser centrada na intimidade de Brooke, parte da visão que ela tem sobre a síndrome. Assim, nesse ponto a extimidade da youtuber acontece em duas dimensões concomitantes: ao mesmo tempo que ela aprende sobre a ST ela vai se autodescobrindo:

[...]definitivamente foi uma mudança de mentalidade. Eu tive que lidar com sentimentos sobre as reações das pessoas, e eu também estava aprendendo conforme eu entrava dentro do assunto. Até aquele momento eu estava apenas fazendo pesquisas sobre mim mesma, e aprendendo, então eu estava compartilhando ao mesmo tempo que eu estava aprendendo o que eu estava descobrindo. Eu estava nervosa no início, foi um sentimento estranho ser tão aberta sobre ter a síndrome. Você não pode, a menos que você saiba o que é ST, realmente olhar para mim e pensar que tem algo, que tem algo errado. Então 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. Foi uma jornada para chegar lá, aconteceu com o tempo (B. Gonsalves, comunicação pessoal, 10 de abril de 2021, trad. nossa).

Portanto, observa-se que não tem como separar a enfermidade do sujeito, que apesar da ST ser uma doença crônica, ela não define a vida das pacientes. Ademais, o segundo momento no vídeo – presente na imagem à direita da Figura 3 – é quando Brooke mostra para os seguidores as cicatrizes oriundas de uma cirurgia decorrente da monossomia. A youtuber não tem vergonha de se expor, ela acredita que é por meio de um diálogo honesto com o seu público que ela vai construir uma relação mais próxima com estes. Assim, a extimidade também é usada como uma estratégia comunicacional tanto para conseguir engajamento, quanto para estabelecer fidelidade e validação das informações compartilhadas. Portanto, a extimidade funciona como uma zona de contato existente.

Outro ponto fundamental são as dinâmicas discursivas que Brooke usa ao falar sobre os aspectos médicos da monossomia. A youtuber recorre, muitas vezes, ao humor e/ou para eufemizar tópicos que às vezes são vivenciados pelas pacientes, mas que não são confortáveis, como por exemplo, quando ela fala sobre o hormônio do crescimento, ela diz “porque é muito divertido experimentar as dores do crescimento”, em um tom leve e de brincadeira. Entretanto, ela não se esquivava de puxar assuntos sérios, como mortes por problemas cardíacos ou por COVID-19 entre pacientes. Esses dois tópicos foram assuntos de vídeos que mostram como a síndrome pode acarretar em consequências mais graves. Ou seja, Brooke não fornece apenas um lado positivo da ST, ela adentra dentro dos medos e inseguranças em relação à saúde das meninas e mulheres com a síndrome, dando um caráter real, e não fantasioso sobre o que é experienciar a ST. Dessa forma, a extimidade também permite que a desordem cromossômica seja materializada, concretizada e experienciável.

Outrossim, quando Brooke fala sobre si, não há apenas registros de sentimentos e características físicas da monossomia. Também há uma enorme quantidade de vídeos que falam sobre o cotidiano de quem convive com a síndrome e/ou que contém dicas para ajudar a enfrentar a vida com ST. O limite entre os conteúdos que são específicos com dicas, e os que abordam o dia a dia é difícil de ser estabelecido, uma vez que a maioria das sugestões são sobre como lidar com a desordem cromossômica. Assim, a youtuber não fala apenas sobre a síndrome, mas ela se estabelece como alguém que, devido ao seu conhecimento, se sente habilitada para ajudar outras pessoas, fornecendo informações baseadas no que ela vive.

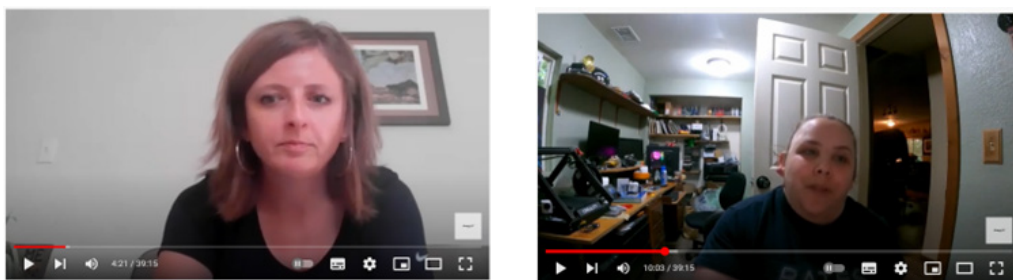


Figura 4. Print vídeo canal Butterfly TV.

Outra questão sobre a extimidade no canal de Brooke é que a partir de 2020 ela começou a entrevistar outras mulheres com ST sobre as vivências delas com a monossomia, como apresentado na Figura 4. Sem um conjunto de perguntas definido, nesses vídeos Brooke exerce um papel de mediadora, dando voz e vez para que outras pacientes contem experiências íntimas relacionadas à desordem cromossômica. Ou seja, o processo de extimidade só é completo quando o mesmo é construído na coletividade. A jornada de Brooke sozinha não é suficiente para dar uma visão mais ampla da síndrome, mas é a partir da narrativa da youtuber que outras mulheres se sentem encorajadas a falarem sobre como é conviver com o ST. Nesse caso, é a partir das multiplicidade de histórias que a monossomia é inserida em novos circuitos, reconfigurada, e estigmas são quebrados.

Dessa forma, para além de uma plataforma de histórias, as entrevistas geram um processo de identificação de uma forma mais direta. Ao assistir um vídeo de Brooke contando a sua história, as pacientes podem se identificar com aspectos ali relatados, contudo, ao acompanhar a entrevista e ver que há mais histórias assim, que mesmo com as similaridades, há diferenças, isso é empoderador para os seguidores. Isso acontece porque dessa forma,

os usuários podem juntar vários elementos que irão contribuir para a sua visão da síndrome, a tornando mais diversa e coesa.

E esse processo também possui uma via de mão dupla: pois as múltiplas histórias “coletadas” por Brooke retroagem sobre a mesma, o que é perceptível por meio do envolvimento emocional da youtuber. Ou seja, a jornada de cada paciente também constitui a mulher, paciente, ser humano que Brooke é. As entrevistas colocam a visão que ela tem sobre a síndrome e sua própria experiência sob uma nova perspectiva, uma vez que essas agora passam a ser constituídas, também, pela visão do outro. Ou seja, são as subjetividades sendo constituídas pela alteridade.

Portanto, é mais do que um simples contar de histórias, é um trabalho de soma, de adicionar relatos para se apresentar a multiplicidade da síndrome através do canal. Aqui, a comunicação tem um papel de agregar valor, pois a partir do momento em que o que se está sendo narrado vai além do conhecimento médico, ultrapassa a barreira da área da saúde e se torna social, não é apenas o sujeito que está sendo incluído, mas toda uma gama de saberes que muda a percepção de quem vive com a síndrome de quem tinha um conhecimento apenas da parte médica. Nesse momento, por meio das entrevistas, a síndrome transborda o social e o biológico e passa a ser discutida como algo presente na cultura, assim como algo que é parte de cada paciente, mas não sua totalidade.

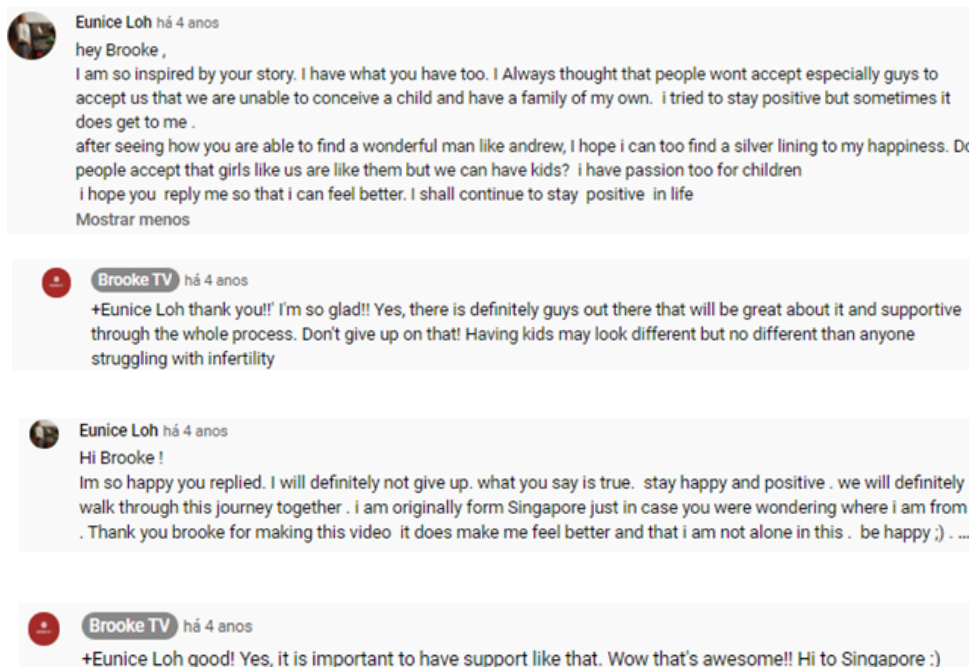


Figura 5. Comentário Canal Butterfly TV.

A processualidade da aceitação da ST, a importância da interação entre pacientes e elaborações que vão acontecendo a cada instante na vida das meninas e mulheres com ST está presente no diálogo da Imagem 5, que decorre de um vídeo no qual Brooke fala sobre quando e pra quem devemos nos expor e contar sobre a desordem cromossômica. O comentário de Eunice tem, inicialmente, um caráter de desabafo sobre as frustrações decorrentes da desordem cromossômica. Discursivamente ela mostra angústia, dúvidas, inseguranças; uma gama de sentimentos que têm duas origens: a dificuldade de relacionamentos e a infertilidade. Outro sentimento presente é o de acolhimento por parte de Brooke: ela começa o comentário com um destinatário específico, a youtuber. Isso demonstra que ali ela se sente confortável, o espaço de comentários se converte de um local de interação para ser porto seguro para essas mulheres darem vazão aos sentimentos - muitas vezes conflitantes - que surgem com o diagnóstico. Dentro dessa dinâmica é interessante pensar no grau de segurança que Eunice sente: apesar de destinar o comentário para a youtuber e de falar de emoções íntimas, ela o faz em um espaço público, ou seja,

qualquer pessoa que assista ao vídeo pode ler o que foi escrito. Assim, na midiatização da saúde, o rompimento da barreira entre público e privado ganha uma nova dimensão, não é apenas o desvelar questões pessoais. Essa diluição decorre do fato de que o isolamento íntimo e a tensão ocasionada pelos sentimentos causados pelas afetações é tão grande, que ao encontrar uma pessoa que compartilha as mesmas vivências há uma urgência em entrar em contato, em se expor e falar abertamente em busca de compreensão, acolhimento e empatia. Não é uma exposição intencional ou narcisística, ela decorre da identificação natural para com um semelhante que enfrentam a mesma doença.

Ademais, para Eunice é tão difícil a convivência com a monossomia que ela não consegue nomeá-la discursivamente: ao invés de dizer eu também tenho ST, ela diz “eu tenho o que você tem”. Isso reflete um processo de negação, no qual o simples fato de dizer o nome da enfermidade irá torná-la mais real ou factível. Na visão da seguidora, a monossomia é algo tão ruim e assustador que sua materialidade não é apenas biológica, mas também linguística. Além disso, Eunice também está em busca de aceitação: ela pede que Brooke responda ela para que “ela se sinta melhor” e “continue positiva na vida”. Ou seja, a seguidora está em pleno processo de compreender o seu lugar no mundo e perde ajuda à youtuber. Ela necessita desse contato como uma forma de aprovação, de inclusão dentro da comunidade ST. Assim, o canal do YouTube também serve como uma porta de entrada, uma primeira zona de contato de pacientes com outras meninas e mulheres com a desordem cromossômica

Outro movimento que acontece no comentário é a passagem de esperança – de que ela nunca vai encontrar um parceiro que a aceite - para a esperança – já que Brooke encontrou um marido, ela também pode. Esse processo demonstra o papel da comunicação na vida das pacientes: inicialmente era a visão de Eunice antes de conhecer Brooke, contudo, após assistir ao vídeo, ver a jornada da youtuber, ela começa a reconfigurar e reordenar não apenas a síndrome, mas sua própria visão de vida e esperança para o futuro. Assim, o comunicacional transcende o interacional, mostrando-se como determinante nas elaborações das pacientes sobre a doença e sobre si mesmas. É como se as experiências comunicacionais fossem uma virada de chave para essas meninas e mulheres.

A seguir há uma dinâmica que merece ser destacada: Brooke responde Eunice. A youtuber traz alguns conselhos: como que há formas de ser mãe mesmo com a infertilidade, que há mulheres sem ST que também não podem ter filhos, que ela irá encontrar um parceiro que a aceite e, principalmente, para ela não desistir. Apesar de serem ideias simples, dicas básicas para elevar a autoestima de uma pessoa, percebe-se que para a seguidora os conselhos de Brooke foram valiosos. Essa observação parte da réplica de Eunice à resposta da youtuber, pois ela diz que com certeza seguirá essas dicas. Ou seja, aqui Brooke não é vista como uma expert em ST, mas como alguém sábia, que possui uma sabedoria por meio de suas vivências. A usuária a vê como uma referência no assunto:

Sentir não é suficiente, é preciso materializar e socializar as diversas facetas da Síndrome de Turner através da narrativa

alguém que já passou pelo mesmo processo que ela e que obteve êxito. Ainda nesse ponto é preciso destacar que mesmo não sendo como ela se sente no momento, a seguidora é ‘contagiada’ pelo otimismo da youtuber. Assim, ela se sente compelida a seguir em frente e ter uma visão mais positiva em relação à ST, o que acontece porque Brooke é enfática e usa o imperativo para dizer 1) que ela não deve desistir e 2) que ser mãe vai parecer um pouco diferente, mas não tão diferente se comparado a outras mulheres que também enfrentam a infertilidade. Portanto, Brooke impõe sua opinião e sua visão, fazendo com que Eunice se sinta mais animada nessa jornada.

Assim, é apenas através da concretude do relato, da narrativa, do post, que essas pacientes experienciam de maneira completa aquela emoção. Portanto, sentir não é suficiente, é preciso materializar e socializar as diversas facetas da síndrome. Outrossim, é através dessa externalização que os familiares, meninas e mulheres com a desordem cromossômica lidam e enfrentam as dificuldades que surgem com o diagnóstico, podendo compreender melhor a síndrome.

Conclusões

Diante do exposto, compreende-se que o processo de intimidade, quando relacionado à saúde, envolve duas dimensões fundamentais: a temporalidade de cada paciente e a plataforma digital na qual esse movimento ocorre. Essas facetas estão conectadas. Nos empíricos analisados, percebe-se que Isabela, ao usar o Instagram, pode, de acordo com a sua vontade e no tempo de sua escolha, usar sua imagem quando bem entender. Porém Brooke,

ao optar pelo YouTube, teve que, desde o início, se apresentar visualmente enquanto uma paciente com ST. Ademais, observa-se que há uma dinâmica tentativa, de adaptação das criadoras de conteúdo, partindo tanto de necessidades individuais quanto coletivas.

Além disso, é preciso enfatizar que os sentidos produzidos e postos em circulação pelos familiares e pacientes com ST que permitem que essas meninas e mulheres elaborem a si mesmas enquanto seres humanos, e não somente como alguém que nasce com a síndrome. Ademais, também pode-se dizer que é a multiplicidade de sentidos existentes que possibilita a quebra de estigmas existentes sobre a desordem cromossômica.

Assim, compreendemos que o processo de extimidade ocorre de forma colaborativa: apesar de ser uma iniciativa das pacientes, estas contam suas experiências íntimas; aquele só se concretiza por meio da parceria com os seguidores, que além de validarem as informações compartilhadas, se sentem encorajados e empoderados para exercerem a própria extimidade. Portanto, observou-se que a extimidade tem uma relação direta com o alteridade, pois o ver e compreender a si mesmo envolve o fazer e o olhar dos outros sobre eles e sobre quem cria o conteúdo.

Outrossim, o processo de extimidade permite que, por meio da comunicação, doenças raras como a ST se tornem mais concretas, deixando de ser apenas uma enfermidade relatada em um livro para ser experienciável e, mais importante, administrável. É por meio das narrativas das experiências das pacientes com a monossomia que esta se insere em novos e amplos circuitos, e passa a ser discutida não apenas em termos médicos, mas também sociais. Ou seja, a comunicação e a extimidade permitem novas relações das pacientes entre si e destas com a desordem cromossômica.

Financiamento

Esta pesquisa não recebeu financiamento.

Declaração de disponibilidade de dados

Os dados apresentados nesse estudo pode ser solicitados ao autor.

Conflito de interesse

O autor declara que não há conflito de interesse.

Referências Bibliográficas

- Bolesina. I. (2017). Direito à extimidade. *Revista Raíces Jurídicas* 9(2),115-144.
- Braga. J. L. (2020). Redes sociais digitais e sistemas de relações. In: J. Ferreira, P. Gomes, A. Fausto Neto, J. L. Braga, A. P. da Rosa (orgs.). *Redes, sociedade e pólis: recortes epistemológicos na midiatização*. Santa Maria: Facos -UFSM, 2020.
- Braga. J. L. (2013). O que a comunicação transforma? In: J. L. Braga, et al. *Dez perguntas para a produção de conhecimento em comunicação*. São Leopoldo: Editora Unisinos.
- Braga. J. L. (2008). Comunicação, disciplina indiciária. *Matrizes*, 1(2), 73-88. Recuperado de: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/38193>
- Butterfly TV. (n.d.). Home [YouTube Channel]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/c/ButterflyTV1>
- Butterfly TV. (27 de agosto de 2016). *Turner Syndrome Tag* [YouTube Video]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=EcljkUDNbo0&t=405s>
- Butterfly TV. (20 de dezembro de 2021). *C&T Podcast: Mental Health Matters - My Chat with Lauren | Vlogmas day 20* [YouTube Video]. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=E1xBts9fLxY>
- Carlón. M. (2020). *Circulación del sentidp y construcción de colectivos en una sociedad hipermediatizada*. San Luis: Nueva Editora Universitaria.
- Couldry. N. Hepp. A. (2020). *A construção mediada da realidade*. São Leopoldo: Editora Unisinos.
- Elsheikh. M. Et al. (2002). Turner's Syndrome in adulthood. *Endocrine Reviews*, 23(1),120-140. Recuperado de: <https://academic.oup.com/edrv/article/23/1/120/2424315>.

- Falchi. M. d. C. (2021). "Você se abre para escrutínio": o público e o privado nas elaborações sobre Síndrome de Turner na ambiência da midiatização. *Panorama* 11(2), 7-12. Recuperado de: <https://seer.pucgoias.edu.br/index.php/panorama/article/view/12122>.
- Faxina. E. Gomes. P. G. (2016). *Midiatização: um novo modo de ser e viver em sociedade*. São Paulo: Paulinas
- Ferreira. J. Lima. B. (2016). 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: P. Flechy; J. Ferreira; A. Amaral. *Redes digitais: um mundo para os amadores: Novas relações entre mediadores, mediações e midiatizações*. Santa Maria: Facos-UFSM.
- Gomes. P. G. (2017). *Dos meios à midiatização: um conceito em evolução*. São Leopoldo: Editora Unisinos.
- Lacan. J. (2008). *O seminário, livro 7: a ética da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Laranjeira, C. Et al. (2010). Síndrome de Turner. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 41(1),38-43. Recuperado de: <https://cutt.ly/pmo8MRK>.
- Rosa. A. P. (2017). Imagens que pairam: a fantasmagoria das imagens em circulação. In *Anais do XXVI Encontro Anual da Compós*, São Paulo, SP. Recuperado de: http://www.compos.org.br/data/arquivos_2017/trabalhos_arquivo_C1YVJC1FFEN4O5ZID7OZ_26_5247_12_02_2017_11_51_34.pdf.
- Sacramento. I. (2018a). A era da testemunha: uma história do presente. *Revista Brasileira de História da Mídia*, 7 (1), 125-140. Recuperado de: <https://revistas.ufpi.br/index.php/rbhm/article/view/7177>.
- Sacramento. I. (2018b). Transformações no sentido de trauma: Uma análise das manifestações do discurso terapêutico no programa encontro com Fátima Bernardes. *Contemporânea: Revista de Comunicação e cultura*, 16 (3),708-727. Recuperado de: <https://periodicos.ufba.br/index.php/contemporaneaposcom/article/view/25186>
- Turner & Eu (s.d). *Página Inicial* [Página da rede social]. Recuperado de: <https://www.instagram.com/turnereeu/>
- Turner & Eu (s.d). (24 de agosto de 2019). *A descoberta da Síndrome de Turner*. [Postagem do feed]. Recuperado de: <https://www.instagram.com/p/B1kdNx5Bi0Q/>
- Turner & Eu (s.d). (13 de outubro de 2020). *15 fatos curiosos sobre mim* [Postagem do feed]. Recuperado de: <https://www.instagram.com/p/CGTaucXgyvD/>
- Verón. E. (2014). Teorias da midiatização: uma perspectiva semioantropológica e algumas de suas consequências. *Matrizes* 8(1), 21-44. Recuperado de: <https://www.revistas.usp.br/matrizes/article/view/82928>.
- Verón, E. (2004). *Fragmentos de um tecido*. São Leopoldo: Editora Unisinos.
- Verón. E. (1980). *A produção de sentido*. São Paulo: Editora Cultrix/ Editora da Universidade de São Paulo.