



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE COMUNICAÇÃO E EXPRESSÃO
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO
CURSO DE JORNALISMO

Júlia Venâncio Velho

Para não esquecer: mulheres e a Doença de Alzheimer

Florianópolis
2024

Júlia Venâncio Velho

Para não esquecer:
mulheres e a Doença de Alzheimer

RELATÓRIO TÉCNICO

do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Jornalismo da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Disciplina JOR 6803 - Trabalho de Conclusão de Curso, professora Melina de la Barrera Ayres

Orientadora: Profa. Dra. Tattiana Gonçalves Teixeira

Florianópolis

2024

Ficha de identificação da obra

Velho, Júlia Venâncio

Para não esquecer : mulheres e a Doença de Alzheimer /
Júlia Venâncio Velho ; orientador, Tattiana Gonçalves
Teixeira , 2024.

42 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de
Comunicação e Expressão, Graduação em Jornalismo,
Florianópolis, 2024.

Inclui referências.

1. Jornalismo. 2. Grande reportagem . 3. Mulheres. 4.
Doença de Alzheimer . 5. Memória. I. Teixeira , Tattiana
Gonçalves. II. Universidade Federal de Santa Catarina.
Graduação em Jornalismo. III. Título.

Júlia Venâncio Velho

Para não esquecer:

mulheres e a Doença de Alzheimer

Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de Bacharel em Jornalismo e aprovado em sua forma final pelo Curso de Jornalismo

Florianópolis, 9 de agosto de 2024.

Prof. Valentina Nunes
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

Prof. Dra. Melina de la Barrera Ayres
Presidente de banca
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dra. Tattiana Gonçalves Teixeira
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dra. Isabel Colucci Coelho
Avaliadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dr. Jorge Kanehide Ijuim
Avaliador
Universidade Federal de Santa Catarina

Dedico este trabalho aos meus pais por sempre acreditarem em mim e ao Holber por deixar comigo as melhores memórias.

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Simone, por sempre me cuidar, me apoiar e ser a minha fã número um. Obrigada por me incentivar na leitura, por me dar colo nos momentos difíceis e por ser minha melhor amiga. Se eu estou aqui, é porque você estava comigo. Nunca se esqueça que eu te amo.

Ao meu pai, Antônio, por sempre impulsionar a minha educação e acreditar no meu futuro. Obrigada por ser meu amigo, companheiro e meu Norte nos momentos que me sinto perdida. Nunca se esqueça do meu amor por ti.

Aos meus irmãos Matheus, Bernardo, e à minha irmã, Bruna, por serem meus amigos e meu colo nos momentos que preciso descansar. Não se esqueçam que eu sempre vou estar aqui por vocês.

À minha madrastra, Christiane, por cuidar de mim há quase 24 anos e estar comigo nos momentos bons e ruins. Não se esqueça do meu amor e admiração que tenho por ti.

Ao meu padrasto e eterno amigo, Holber, (*In memoriam*) por sempre ser o primeiro a falar que eu conseguiria alcançar meus objetivos e por me fazer alcançá-los. Todos este trabalho foi dedicado a você. Aonde quer que esteja, sei que esteve comigo durante toda esta trajetória. Nunca se esqueça da sua filha de coração.

Às minhas avós, Maria da Glória e Lídia, por serem meus exemplos de vida e de força. Nunca se esqueçam que vocês me ensinaram a amar contar histórias.

A toda minha família Venâncio e minha família Velho por me apoiarem e serem exemplos a seguir. Obrigada por me ajudarem durante a minha caminhada no Jornalismo UFSC e por estarem comigo quando sempre precisei. Nunca se esqueçam de mim.

À Amanda Brandalize, Ana Carolina Gouvêa, Ana Luísa Antonioli e Nathalia Goulart por serem as melhores amigas que poderia ter. Obrigada por todos os momentos que vivemos durante os quatro anos de graduação e por se fazerem família dentro da universidade. A gente é irmã de alma. Olhar para a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) é lembrar de vocês. Nunca se esqueçam.

Ao Lucas Ortiz, Larissa Silva e Marina Soares, por estarem presentes durante toda a jornada do Trabalho de Conclusão de Curso. Obrigada por todos os almoços com risadas e por terem me encontrado na reta final da graduação. Nunca se esqueçam do meu carinho por vocês.

À minha orientadora, professora Dra. Tattiana Gonçalves Teixeira, que topou embarcar nessa jornada comigo. Obrigada por todos os ensinamentos, as palavras de carinho e pelo incentivo de continuar. Saio da graduação uma profissional melhor graças a você. Nunca se esqueça da minha gratidão.

À professora Dra. Melina de la Barrera Ayres por topou segurar a minha mão na reta final da entrega do TCC. Obrigada por seguir comigo e me defender. Nunca se esqueça da minha gratidão.

A todo corpo docente e servidores do Jornalismo UFSC por serem parte da minha segunda casa dos últimos quatro anos. Saio do Curso acreditando ainda mais na importância de se fazer Jornalismo com base na verdade e com qualidade graças a vocês. Obrigada por me mostrarem a força do ensino de uma universidade pública gratuita. Nunca se esqueçam da minha gratidão.

Por fim, agradeço à Delza Borges Ligorio, à Constância Gomes de Carvalho, à Beatriz Angela Vieira Cabral e aos seus cuidadores por abrirem as portas das suas casas e compartilharem as suas histórias comigo. Sem vocês, este trabalho não existiria. Ele foi feito para não esquecerem.

“Life's a climb, but the view is great” (CYRUS, 2009)

RESUMO

Este trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo consiste em uma grande reportagem em texto sobre a Doença de Alzheimer em mulheres, uma condição neurodegenerativa sem cura, progressiva e fatal, que afeta mais as pessoas do gênero feminino do que os homens. A reportagem tem como objetivo mostrar o cenário da patologia no Brasil através das histórias de Beatriz Angela Vieira Cabral, Constância Gomes de Carvalho e Delza Borges Ligorio, idosas moradoras de Florianópolis, diagnosticadas com a doença. O processo da perda da memória, assim como os avanços e formas de prevenção da enfermidade que, de acordo com Ministério da Saúde, em 2024, afeta cerca de um milhão de pessoas no Brasil também são temas do Trabalho. A produção visa ainda falar sobre o ato do cuidado, feito muitas vezes por mulheres e familiares dentro de uma rotina que pode ser solitária e de sobrecarga.

Palavras-chave: Jornalismo. Grande reportagem. Doença de Alzheimer. Mulheres. Memória.

ABSTRACT

This Journalism Graduation Project consists of an in-depth text report on Alzheimer's Disease in women, a neurodegenerative, progressive, and fatal condition that affects females more than males. The report aims to showcase the situation of this pathology in Brazil through the stories of Beatriz Angela Vieira Cabral, Constância Gomes de Carvalho, and Delza Borges Ligório, elderly residents of Florianópolis diagnosed with the disease. The process of memory loss, as well as the advancements and preventive measures for the illness, which, according to the Ministry of Health, affects around one million people in Brazil in 2024, are also covered in the project. The production also aims to discuss the act of caregiving, often carried out by women and family members within a routine that can be solitary and overwhelming.

Keywords: Journalism. Feature article. Alzheimer's disease. Women. Memory

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Cronograma montado para organização das tarefas e prazos	22
Figura 2 - Organização do TCC em pastas do Google Drive	23
Figura 3 - Controle do TCC na plataforma de gerenciamento Trello	23

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz - Associação Brasileira de Alzheimer

DA - Doença de Alzheimer

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LAI - Lei de Acesso à Informação

TCC - Trabalho de Conclusão de Curso

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO DO TEMA	14
2. JUSTIFICATIVA	17
3. OBJETIVOS	19
3.1 OBJETIVO GERAL	19
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
4. DEFINIÇÃO DOS PROCESSOS DE PRODUÇÃO	20
4.1 DEFINIÇÃO DA PAUTA	20
4.2 PLANEJAMENTO	21
4.3 APURAÇÃO E FONTES	23
4.3.1 Entrevistas	25
4.4 REDAÇÃO DA REPORTAGEM	29
4.5 EDIÇÃO	31
4.6 SITE	32
5. EQUIPAMENTOS E RECURSOS	32
6. DIFICULDADES E APRENDIZADOS	34
7. PARA NÃO ESQUECER	35
REFERÊNCIAS	38
ANEXOS	41
A – Ficha do Trabalho de Conclusão de Curso – Jornalismo UFSC	41
B – Declaração de autoria e originalidade	43

1. APRESENTAÇÃO DO TEMA

A queda nos índices de fecundidade unida com o aumento da expectativa de vida resultou em um rápido envelhecimento da população brasileira. O número de pessoas com 65 anos ou mais no Brasil aumentou 57,4% em 12 anos, passando de 14.081.477 em 2010 para 22.169.101 em 2022 (IBGE, 2022). Conforme projeções feitas pelo do Censo Demográfico de 2022, produzido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), um a cada quatro brasileiros será idoso em 2060.

O envelhecimento da população e o aumento da expectativa de vida impactam diretamente na saúde dos brasileiros, visto que são os idosos que mais enfrentam problemas relacionados às patologias respiratórias, neurológicas e cardiovasculares (MREJEN; NUNES; GIACOMI, 2023, p.5). Entre as condições enfrentadas está a Doença do Alzheimer (DA), um transtorno neurodegenerativo, progressivo, fatal e que afeta cerca de um milhão de pessoas no Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2024).

A Doença de Alzheimer é considerada a forma mais comum de demência e costuma se manifestar em pessoas acima dos 65 anos, podendo ocorrer em idades inferiores a essa em casos considerados “precoces” (REIS, 2023, p.2). Os sintomas enfrentados por quem é diagnosticado com a condição incluem a perda das funções cognitivas como memória, linguagem, orientação e atenção. De acordo com o Ministério da Saúde, com o avanço da doença, o paciente também pode ter dificuldade para comer, apresentar insônia, agitação e ter infecções intercorrentes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023).

A enfermidade foi descrita pela primeira vez pelo médico alemão Alois Alzheimer em 1906. Na época, ele pesquisou e publicou o caso de Auguste Deter, uma mulher, que aos 51 anos, desenvolveu um quadro de perda progressiva de memória, desorientação e distúrbio de linguagem. Após o falecimento da paciente, aos 55 anos, Alzheimer estudou o seu cérebro e descreveu as características que atualmente são conhecidas como a Doença de Alzheimer (ABRAz, 2024).

A condição não tem causa definida, mas desde a sua descoberta, a ciência busca por respostas. Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), as principais mudanças observadas no cérebro dos pacientes é a formação de placas decorrentes do depósito de proteína beta-amiloide, anormalmente produzida, e os

emaranhados neurofibrilares, frutos da hiperfosforilação da proteína tau. Além disso, há redução do número de neurônios e das ligações entre eles (sinapses). Com o tempo, há também a redução no volume cerebral.

Apesar de ainda não ter cura para a DA, pacientes podem buscar por soluções que retardem o desenvolvimento dos sintomas. Os tratamentos podem ser medicamentosos ou não. Nesse caso, pessoas diagnosticadas com Alzheimer buscam por atividades que visam estimular as habilidades cognitivas e a estimulação física, com a prática de atividades físicas. “Existem estudos que mostram os efeitos benéficos do exercício físico sobre a função cerebral, uma vez que pode reduzir o risco de deterioração cognitiva” (REIS, 2023, p.5).

As mulheres são as mais diagnosticadas com a Doença de Alzheimer, sendo quase dois terços dos pacientes afetados são do gênero feminino (SOUZA, 2023, p. 4). A informação foi exemplificada no Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil (ReNaDe), produzido pelo Hospital Oswaldo Cruz, em parceria com Ministério da Saúde. De acordo com a pesquisa, entre as 140 pessoas entrevistadas com algum tipo de demência no Brasil, 69,3% eram mulheres.

A ciência não sabe o motivo exato do porque as mulheres são mais afetadas do que os homens, mas estudos mostram que, por ser uma doença que caminha junto com a idade, a expectativa de vida pode influenciar nos indicadores. (REIS, 2023, p.5). No Brasil, mulheres vivem em média 79 anos, enquanto os homens 72 anos (IBGE, 2022).

A diferença na prevalência pode ser parcialmente atribuída à expectativa de vida mais longa das mulheres, um fator conhecido por aumentar o risco de desenvolver a doença. No entanto, a longevidade por si só não explica completamente essa disparidade. Resultados de estudos variam com base em fatores geográficos, culturais e socioeconômicos, sugerindo que as diferenças na exposição a fatores de risco específicos podem desempenhar um papel importante (SOUZA, 2023, p.8).

Além da expectativa de vida, outros fatores como os hormônios femininos e a escolaridade são teorias que podem explicar porque as mulheres são as mais afetadas. No entanto, as questões entre a relação da doença e o gênero não foram totalmente esclarecidas pela ciência, sendo necessárias pesquisas adicionais para aprofundar a compreensão e, assim, melhorar o diagnóstico, o tratamento e a prevenção da DA nas mulheres afetadas (Souza, 2023, p.9)

Pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer precisam de assistências que se tornam constantes com o avanço da doença. O trabalho do cuidado é feito normalmente por algum membro da família que muitas vezes desconhecem a doença e não sabem lidar com o familiar portador da demência (VALIM; DAMASCENO; GARCIA; FAVA, 2010).

Além disso, são as mulheres as principais responsáveis pelo trabalho do cuidado no Brasil. Elas são maioria quando se fala dos afazeres domésticos como: cozinhar, fazer faxina, comprar alimentos, cuidar de crianças e/ou de enfermos. (ESGOTADAS, 2023). Segundo o Censo Demográfico de 2022, pessoas do gênero feminino dedicaram 9,6 horas a mais por semana do que os homens aos afazeres da casa.

A sobrecarga das mulheres em atividades conhecidas como “trabalho invisível” se dá pelo imaginário social, no qual “a figura da mulher é ‘naturalmente’ identificada como responsável, sob a justificativa dos ‘atributos femininos’ serem mais adequados para tais tarefas” (MONTENEGRO, 2018, p. 2).

O relatório *Esgotadas*, produzido pela Think Olga, uma Organização não-governamental (ONG), mostrou que o trabalho do cuidado sobrecarrega principalmente as mulheres de 36 anos a 55 anos, com 57% responsável por cuidar de alguém.

Uma mulher sobrecarregada com o cuidado tem menos tempo ou condições para se dedicar ao trabalho remunerado. Uma mulher sem renda digna tem precarizadas suas condições de vida e suas condições de cuidar. Precisamos entender que o adoecimento psíquico é também o resultado dessa conta que não fecha e pressiona de maneira sobrehumana a saúde mental das mulheres (ESGOTADAS, 2023, p. 35)

Na assistência às pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer o cenário não é diferente. Dados da pesquisa ReNaDe mostram que dos 140 cuidadores entrevistados, 86% eram mulheres que exerciam o cuidado de maneira informal e sem remuneração. Além disso, 71,4% apresentavam sinais de sobrecarga relativa ao cuidado.

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) parte do dado de que as mulheres são mais afetadas pela Doença de Alzheimer do que os homens para a produção de uma grande reportagem em texto, com o objetivo de mostrar o cenário da patologia no Brasil. A narrativa é construída através das histórias

de Beatriz Angela Vieira Cabral, Constância Gomes de Carvalho e Delza Borges Ligorio, idosas moradoras de Florianópolis, diagnosticadas com a doença.

2. JUSTIFICATIVA

Descrita pela primeira vez em 1907 como uma condição relativamente rara, a Doença de Alzheimer é cada vez mais frequente (Nitrini, 2023). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), 50 milhões de pessoas estão diagnosticadas com algum tipo de demência no mundo. Estimativas da Alzheimer's Disease International indicam que, em 2050, o número vai mais do que dobrar, passando para 131 milhões de pessoas. No Brasil, 100 mil novos casos são diagnosticados todos os anos.

Com o envelhecimento da população mundial, torna-se cada vez mais necessário falar sobre a Doença de Alzheimer, considerada como uma das dez principais causas de morte do mundo pela OMS em 2019. Contudo, faltam materiais jornalísticos aprofundados sobre o tema. Um estudo conduzido pelo Coletivo Weber Shandwick 2023 indicou que, quando se trata de notícias sobre a condição, o foco está nas descobertas e avanços — que são temas importantes — mas há falta de informações sobre os pacientes e cuidadores. Além disso, o estudo analisou 4 mil publicações com o foco na patologia. Desses, somente 227 abordaram o tema com o foco em mulheres.

A falta de materiais jornalísticos com contexto, histórico e aprofundamento sobre mulheres com a Doença de Alzheimer foi um fato também observado durante toda minha pesquisa sobre o tema. Os produtos existentes que unem gênero e Alzheimer são poucos, e os que existem, apenas citam na informação que as pessoas do gênero feminino são as mais afetadas, sem explicar os possíveis motivos ou as consequências na vida delas.

No momento em que precisei escolher um tema de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), durante a disciplina de planejamento (JOR6708-07415), em 2023, estava passando por um processo de luto — que continua presente durante a escrita deste projeto — um sentimento que era novo para mim. No início daquele ano, em

fevereiro, perdi o meu padrasto, uma pessoa que esteve comigo durante parte da minha infância, toda minha adolescência e início da minha vida adulta. Ele morreu, aos 45 anos, após ser diagnosticado com câncer nos ossos. Naquela época, eu sentia a dor de não ter mais alguém que amava comigo. Tinha saudade, muita saudade, e medo de um dia me esquecer do rosto, da voz, do abraço e do sorriso da pessoa que cuidou de mim. As memórias com ele tornaram-se as coisas mais preciosas que tenho.

No mesmo período, meu pai e minha madrasta passaram a cuidar da Laura, uma idosa diagnosticada com a Doença de Alzheimer, sendo este, o meu primeiro contato com alguém com a condição. Por não morar na mesma casa, convivia pouco com ela, mas pude perceber os processos dolorosos do avanço da doença e o quanto a rotina do cuidado era difícil para minha madrasta.

Além disso, a motivação do foco principal ser em mulheres, surgiu durante as minhas pesquisas iniciais, quando me deparei com dados que mostravam que o gênero feminino era o mais acometido pela condição - uma informação que eu desconhecia até então. Durante a graduação, sempre gostei de falar sobre questões de gênero, principalmente ligadas à saúde. Por essa razão, a presença de uma pessoa diagnosticada com a doença neurodegenerativa em minha rotina, unida com a saudade que sinto do padrasto, resultaram no meu último trabalho de Jornalismo da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC): uma grande reportagem em texto que aborda mulheres, o Alzheimer, a memória e o cuidado.

Lage (2001), classifica a reportagem como a “exposição que combina interesse do assunto com maior número possível de dados, formando um todo compreensível e abrangente” (LAGE, 2001, p.112). Para o autor, o formato se difere da notícia por ser mais extenso e mais rico em detalhes sobre o que se quer falar. Ferrari e Sodré (1986), entendem que a reportagem é um gênero jornalístico privilegiado.

Seja no jornal nosso de cada dia, na imprensa não-cotidiana ou na televisão, ela se afirma como o lugar por excelência da narração jornalística é mesmo, a justo título, uma narrativa — com personagens, ação dramática e descrição do ambiente — separado entretanto da literatura por seu compromisso com a objetividade informativa” (1986, p. 9).

Dessa forma, a escolha do formato da grande reportagem para falar sobre a Doença de Alzheimer foi motivada pela oportunidade de aprofundar o tema, assim

como trazer informações relevantes sobre a patologia, em uma narrativa que incluía fontes que vivem a condição. O formato permite a contextualização do tema, mas também tem espaço para o uso de descrição dos ambientes presentes e dos personagens envolvidos na história através do uso do gênero do Jornalismo Literário.

A escolha do texto como forma de compartilhar a informação foi motivada por uma preferência pessoal. Sempre escolhi a escrita para fazer os trabalhos acadêmicos ao longo da graduação e não queria que fosse diferente no último produto que desenvolvo dentro do Curso de Jornalismo. Por fim, por se tratar de um tema sensível, vi na grande reportagem uma forma de deixar as minhas fontes mais confortáveis para me contar a sua história diante do Alzheimer.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Produzir uma grande reportagem em texto que aborda o cenário da Doença de Alzheimer no Brasil, com foco em mulheres, através das histórias de três idosas moradoras de Florianópolis, diagnosticadas com a doença. A reportagem é composta por quatro retransmissões que abordam os pilares do gênero, cuidado, memória e prevenção.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Pesquisar e apurar dados sobre a Doença de Alzheimer;
- Consultar fontes especialistas sobre a doença;
- Identificar e entrevistar mulheres que convivam com a doença em Florianópolis;
- Escrever a história das mulheres e dos seus cuidadores em uma reportagem com ao menos 40.000 caracteres.
- Criar um site para divulgar a matéria.

4. DEFINIÇÃO DOS PROCESSOS DE PRODUÇÃO

4.1 DEFINIÇÃO DA PAUTA

A escolha da pauta aconteceu durante a disciplina de Planejamento de TCC, em 2023, no ano anterior ao desenvolvimento da reportagem. Inicialmente, a ideia era produzir um livro-reportagem no estilo de perfil para contar a história de três mulheres com a Doença de Alzheimer em Florianópolis. O projeto seria dividido em quatro partes com os seguintes temas: “Por que somos quem somos?”, “O Início”, “O Processo” e “O Agora”. Dessa forma, as partes não se dividiram por personagens, mas pelo estágio da doença.

Contudo, com o início da apuração e durante a disciplina de TCC, percebi que meu tempo era limitado — inicialmente 16 semanas — e decidi, junto com a minha orientadora, que mudar o formato para um grande reportagem em texto era o melhor caminho a seguir. Além disso, concluí que o formato “perfil” não era a melhor escolha para falar sobre condição neurodegenerativa, pois me traria limites nos assuntos que eu gostaria de falar. Assim, minha pauta continuava sendo sobre mulheres com a Doença de Alzheimer, mas em formato diferente.

Por fim, outra mudança foi em relação à abrangência da pauta. Durante o processo de planejamento, minha vontade era que o foco da reportagem fosse sobre a patologia em Florianópolis. Contudo, durante todo o meu processo de apuração, observei que o Alzheimer é uma condição com poucas pesquisas locais. Na época, questioneei a Secretária de Saúde de Santa Catarina (SES), que me informou não ter dados sobre a condição no Estado. Por isso, decidi ampliar a pauta e trazer informações referentes à condição no Brasil. Confesso, que ainda assim, encontrei dificuldades em obter informações.

4.2 PLANEJAMENTO

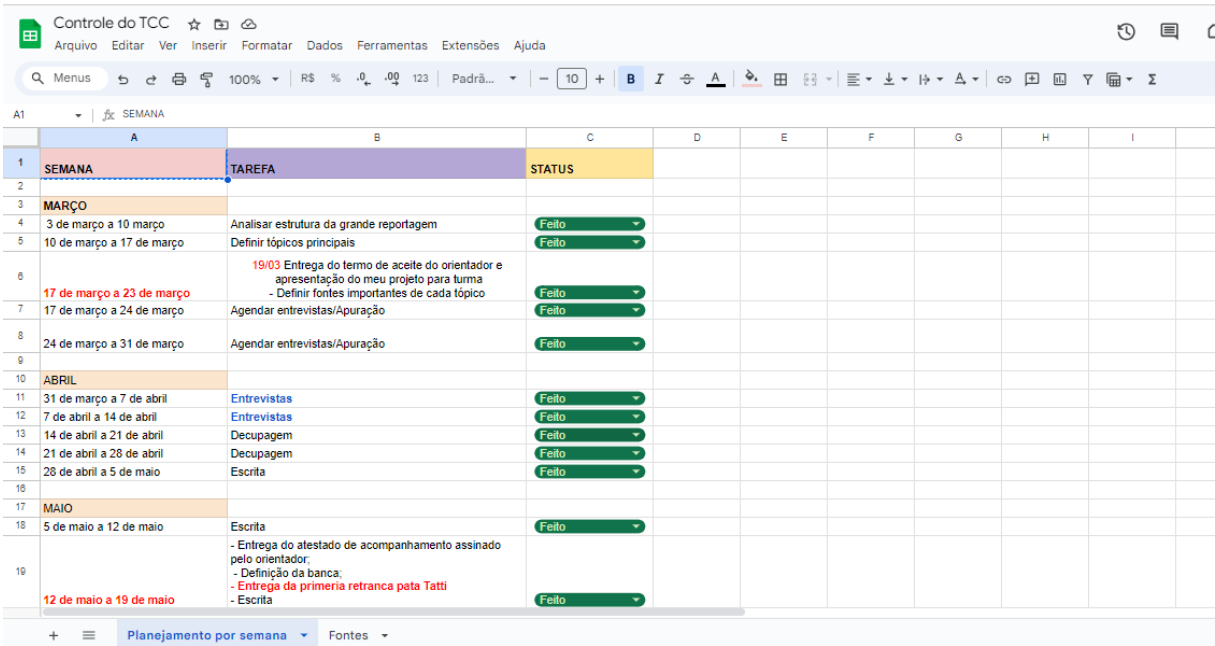
O planejamento para a execução do Trabalho de Conclusão de Curso começou no semestre de 2023.2. Meu primeiro passo foi ler tudo que podia sobre a Doença de Alzheimer — desde artigos acadêmicos a livros — para me aprofundar

sobre um tema que não tinha conhecimento. Ainda, contei com a ajuda do meu pai e da minha madrastra que me deram Norte para onde seguir com o projeto.

Em seguida, comecei o processo de mapear as fontes da reportagem. Consegui encontrar 23 pessoas que me dariam entrevista sobre o assunto, desde fontes especialistas aos familiares e amigos, mas conversei com apenas 20 delas. O próximo passo foi organizar o cronograma para realizar as tarefas dentro do tempo previsto. No meu planejamento, escrevi que iria começar as atividades em fevereiro, mas foi somente em março, com o início do semestre 2024.¹, que dei vida ao projeto.

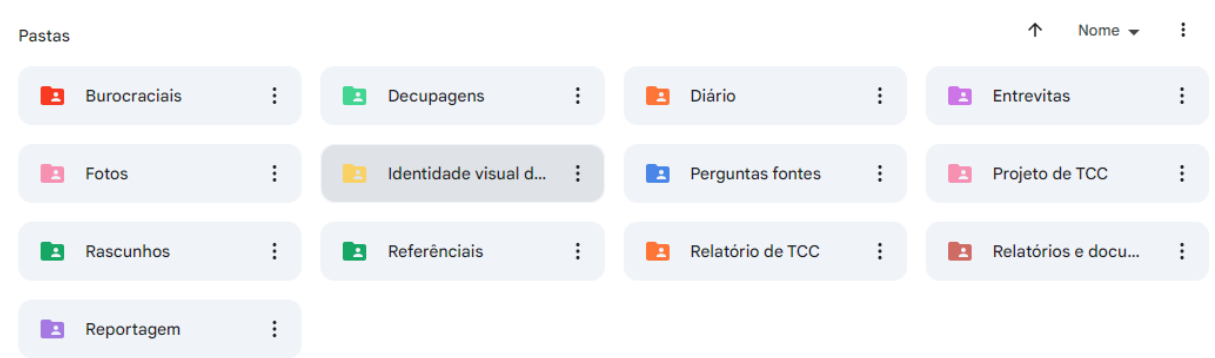
A organização do cronograma (Figura 1) foi feita em na planilha com o uso da plataforma do *Google Drive*. Organizei as tarefas por semanas e tinha controle do que estava sendo feito no prazo ou não. No mesmo ambiente, coloquei todas as fontes que entrava em contato para o gerenciamento das entrevistas. Além disso, guardei todas as decupagens, escritas e fotos na plataforma (Figura 2). Dessa forma, tinha todos os materiais em um único local. Também criei um quadro no aplicativo de gerenciamento *Trello* (Figura 3) para me ajudar com as atividades que precisava fazer diariamente. Neste aplicativo, me organizei da seguinte maneira: uma aba com os links importantes — pasta onde anexei todos os arquivos que eram úteis para o meu trabalho — e outras abas com as tarefas a fazer, tarefas em andamento e tarefas concluídas.

Figura 1 - Cronograma



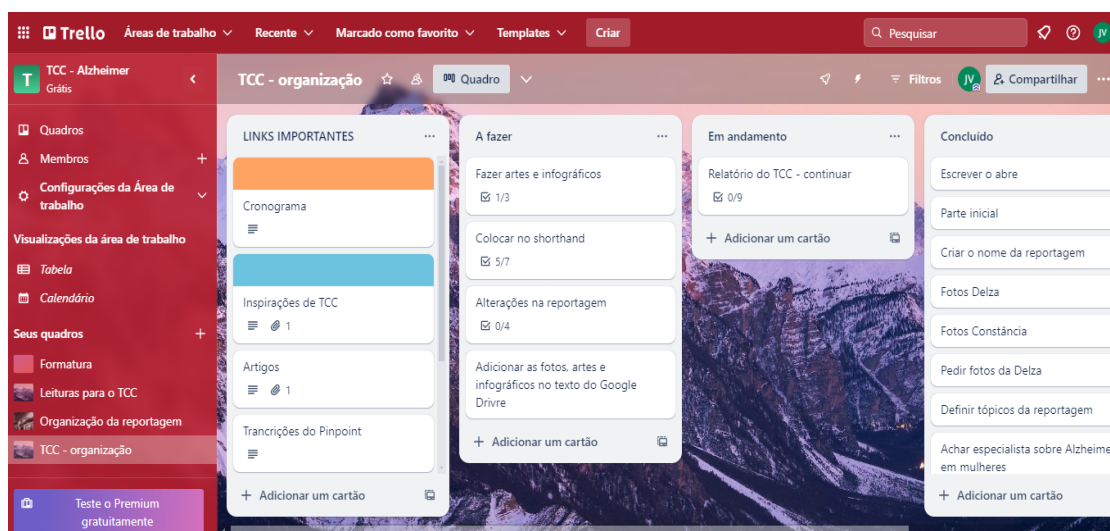
Fonte: Da autora (2024)

Figura 2 - Organização do TCC em pastas do Google Drive



Fonte: Da autora (2024)

Figura 3 - Controle do TCC na plataforma de gerenciamento Trello



Fonte: Da autora (2024)

Além disso, outra forma de organizar o meu cronograma de TCC foi em um papel escrito à mão, por ser a melhor forma que visualizo as atividades que preciso concluir. Na minha agenda, escrevia as entrevistas, horários das conversas com a orientadora e o que precisava fazer no dia. Ainda, todos os meses fazia um calendário em uma folha A4, que fica colado atrás da porta do meu quarto para listar as atividades do mês.

O planejamento inicial era entregar o TCC durante a semana do dia 25 de junho, visto que minha banca estava marcada para o dia 2 de julho. Contudo, com o início da greve dos professores na UFSC, em maio de 2024, e por conta dos imprevistos na orientação do meu projeto, precisei mudar a data da minha defesa. Dessa forma, reestruturei as entregas para uma nova data em agosto.

4.3 APURAÇÃO E FONTES

A apuração do trabalho começou em agosto de 2023 a partir de leituras de artigos e notícias existentes sobre o tema. A etapa foi crucial para que pudesse visualizar o cenário da Doença de Alzheimer no Brasil e compreender os caminhos que precisaria percorrer para atingir o resultado final. Isso porque nesta etapa pude perceber que faltam informações a respeito da condição neurodegenerativa com o

foco em mulheres. A maioria das pesquisas encontradas foram feitas em outros países, como Inglaterra e Estados Unidos, sendo poucos estudos produzidos no país. Em maio de 2024, tive que recorrer à Lei de Acesso à Informação (LAI) para obter mais detalhes sobre o número de pessoas diagnosticadas com o Alzheimer no Brasil através do Ministério da Saúde. Também questionei a pasta sobre quantos dos pacientes eram homens e quantos eram do gênero feminino. Contudo, recebi a resposta que eles não tinham essa informação.

Após a leitura, fiz o levantamento de fontes especialistas para a realização das entrevistas. Nesta etapa, utilizei o mecanismo de busca de currículos através de palavras chaves dentro da Plataforma Lattes. A intenção era encontrar profissionais qualificados com histórico de pesquisas sobre a Doença de Alzheimer. Além disso, busquei por especialistas através das assessorias do Conselho Regional de Medicina (CRM), da Secretária de Saúde de Santa Catarina (SES) e da Agência de Comunicação da Universidade Federal de Santa Catarina (Agecom UFSC). Todos foram essenciais para que eu pudesse realizar entrevistas de qualidade.

Além de mapear as fontes especialistas, ainda no semestre de planejamento, comecei a procura por mulheres diagnosticadas com a Doença de Alzheimer para a produção da reportagem. O processo não foi fácil e considero como uma das grandes dificuldades da produção do meu TCC. Isso porque eu não conhecia muitas famílias com mulheres enfrentando a condição e precisei recorrer a todo tipo de ajuda para encontrá-las. Questionei amigos, familiares e colegas, além de perguntar em grupos de aplicativos de mensagem, com a intenção de achar pacientes com a doença. A ideia era encontrar fontes moradoras de Florianópolis para facilitar o meu deslocamento, assim como evitar gastos com transporte e hospedagem, visto que moro na Capital de Santa Catarina.

Dessa forma, finalizei o semestre 2023.2 com três famílias de mulheres diagnosticadas com a Doença de Alzheimer, moradoras de Florianópolis, que aceitaram participar do projeto. Todas tinham idades acima dos 83 anos e estavam em um estado considerado “avançado” da doença. Entretanto, com o início do ano letivo de 2024, voltei a procurar por outras fontes, mas dessa vez, em fases iniciais ou moderadas da condição. Minha intenção era conseguir retratar os diferentes momentos do Alzheimer em cada uma das entrevistadas.

Retomei o processo de apuração de fontes e entrei em contato com a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). O órgão me direcionou para a coordenadora do Grupo de Ajuda Mútua a Pacientes e Familiares de Pacientes com Alzheimer, a Melissa Honório, pessoa essencial para a progressão do meu projeto. Com ela, encontrei mais duas famílias em estágios diferentes da doença e que aceitaram ser entrevistadas para a reportagem. Como planejava escrever o trabalho com a história de três pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer, precisei selecionar três entre as cinco mulheres que haviam entrado em contato para realizar as entrevistas. Minha escolha, como dito anteriormente, foi feita a partir da fase da condição que cada uma delas estava.

Por fim, o processo de apuração envolveu o levantamento de dados sobre a Doença de Alzheimer no Brasil. Para isso, contei com informações do Censo 2022, divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), relatórios produzidos pelo Ministério da Saúde, pela ABRAz e por outras entidades que pesquisam a doença.

4.3.1 Entrevistas

O período de entrevistas aconteceu entre abril e junho de 2024. As conversas com as mulheres diagnosticadas com a Doença de Alzheimer e os seus cuidadores e cuidadoras aconteceram presencialmente em duas etapas: no início de abril, momento que tive o contato inicial com elas e no final de junho, quando retornei as suas casas para fazer fotos e tirar algumas dúvidas que surgiram durante a escrita da reportagem.

As primeiras fontes que conversei para dar início a reportagem foram Daniela Bernardi e Anny Cardoso, terapeutas ocupacionais da Le Mov, clínica que produz oficinas de memória e movimentos para pessoas acima dos 60 anos. A conversa foi feita na tarde do dia 2 de abril, quando fui até o espaço e realizei uma aula junto com as idosas matriculados no local. Apesar dessa entrevista não estar na reportagem, a conversa que tive com as duas profissionais foi importante para visualizar os caminhos que queria seguir e compreender um pouco mais sobre as formas de postergar os sintomas da Doença de Alzheimer. Elas também me indicaram outras fontes e materiais para leitura sobre o assunto.

No dia seguinte, 3 de abril, me desloquei até os Ingleses, no Norte de Florianópolis, para encontrar com Delza Borges Ligório, 86 anos, e sua filha, Angela Cristina Ligório Fagundes, 59 anos, na casa delas. Por ser a minha primeira entrevista com uma das fontes diagnosticadas com a Doença de Alzheimer, eu estava um pouco nervosa e com medo de fazer perguntas que poderiam soar indelicadas. Quando cheguei, foi Angela quem me recebeu. Sentamos na mesa da sala de estar onde fiz as perguntas básicas como: “quando a sua mãe foi diagnosticada?”, “qual o estágio da doença que ela está?”, “quais são os cuidados necessários que ela precisa hoje em dia?”. Em seguida, ela me levou para conhecer Delza, que estava sentada em uma poltrona do seu quarto, assistindo televisão. Me apresentei e sentei ao seu lado para conversar e tentar “quebrar o gelo”. Ela parecia não estar confortável com a minha presença por esquecer quem eu era e o que estava fazendo ali.

Por isso, voltei a conversar com a Angela. Perguntei sobre a história de vida da mãe dela até os primeiros sinais da Doença de Alzheimer. Ouvi um relato sobre a vida de uma mulher que sempre se dedicou aos filhos, ao marido e que sofreu com a traição do companheiro. Ainda assim, não pude deixar de reparar nos comentários de exaustão e sobrecarga de Angela, por ser a única responsável pelos cuidados da idosa em Florianópolis, visto que os irmãos moram no Rio Grande do Sul.

Após uma hora de entrevista, voltei a conversar com Delza quando Ângela me falou que a mãe adorava ver fotos antigas. Assim, tive a ideia de sentar ao lado da idosa e mostrar algumas imagens da sua infância e vida adulta. Nessa situação, ela estava mais relaxada e parecia estar mais confortável com a minha companhia. Ela me contou um pouco sobre a sua infância, o casamento e sobre a criação dos filhos, dos quais sente muito orgulho. Consegui conhecer e ter um olhar sobre a vida de Delza que só ela poderia me passar.

A segunda mulher diagnosticada com a Doença de Alzheimer com quem conversei foi Constância Gomes de Carvalho, 83 anos. Conheci a idosa através da sua sobrinha, Patrícia Moilanen, 46 anos, que frequenta o Grupo de Ajuda Mútua a Pacientes e Familiares de Pacientes com Alzheimer da UFSC, onde consegui o contato. A nossa entrevista aconteceu no dia 5 de abril na Carvoeira, em Florianópolis, na casa onde elas moram.

Constância é uma senhora firme e de personalidade forte, que fala o que tem que falar, sem medo de quem vai ouvir. Nela, o Alzheimer se manifesta nas falas. O esquecimento é comum, as palavras fogem, as datas não são precisas, e o tempo se mistura. Às vezes o que aconteceu com ela na Bahia é contado no cenário de São Paulo. A idosa me recebeu bem quando cheguei à sua casa, com um sorriso no rosto e um abraço apertado. Sentamos na mesa da cozinha e me apresentei. Quando falei que queria escrever a sua história, ficou feliz.

A entrevista com Patrícia e Constância durou uma tarde inteira. Naquele dia, conheci a vida da tia e da sobrinha que se reencontram após anos separadas em um laço de cuidado. Me despedi da minha primeira entrevista com Constância dizendo que tinha sido um prazer conhecê-lá. Ela me respondeu que também tinha gostado de me conhecer. Finalizou com: “não esquece de mim”.

Beatriz Angela Vieira Cabral, 78 anos, foi a terceira e última mulher que conheci durante a produção da reportagem. Ela também mora na Carvoeira, junto com o filho Marcelo Cabral Vaz, 54 anos, o cuidador da mãe e que frequenta o Grupo de Ajuda Mútua a Pacientes e Familiares de Pacientes com Alzheimer da UFSC, onde o conheci. Entre as mulheres entrevistadas para a reportagem, Beatriz era a mais nova, e por isso, eu imaginava que ela estaria no estágio menos avançado da doença. Mas quando cheguei em sua casa, pude ver o contrário, e vivenciar a entrevista mais difícil de todo o trabalho.

Marcelo me recebeu na portaria do prédio onde moram, no dia 11 de abril. Quando ele abriu a porta do apartamento, meus olhos foram conduzidos para uma parede cheia de fotografias chamada de “parede das memórias”, ao lado dela, estava Beatriz, sentada em uma poltrona enquanto observava alguns livros. Confesso que fiquei encantada com a quantidade de fotos expostas em uma estrutura da casa. Além do filho de Beatriz, Laura, sua cuidadora, também estava no apartamento e me explicou que Beatriz tinha tomado alguns remédios que a deixavam sonolenta.

Por essa razão, minha conversa daquele dia foi majoritariamente com Marcelo. Ele me contou sobre a história de vida da mãe, a vida na Educação, os maridos, o medo que ela tinha de desenvolver a Doença de Alzheimer e sobre a criação dos filhos. Uma história forte que me causou sentimentos que ainda não consigo explicar. Ele também me falou sobre a experiência de ser o principal

cuidador de Beatriz desde 2017 e os prejuízos que isso deixaram na sua saúde mental. Marcelo contou sobre o processo de depressão e relatou momentos delicados da sua vida. Tentei seguir com a entrevista de forma calma e compreender mais sobre a vida de Beatriz, mas fiquei emocionalmente abalada com o que ouvi naquela tarde.

Depois de conversar com as principais fontes da reportagem — mulheres com a Doença de Alzheimer e os seus principais cuidadores — segui com as entrevistas de outros parentes e amigos das idosas. No caso de Delza, conversei com a sua outra filha, Viviane, 55 anos, que mora em Porto Alegre e cuidou da mãe por boa parte do tempo. Sobre a Constância, entrevistei a sua irmã mais nova, Tereza Carvalho, 70 anos, moradora de São Paulo. Para a história de Beatriz, falei com mais um dos seus filhos, Gustavo, 52 anos, e com um dos seus melhores amigos, Vicente, 46 anos. Todas estas entrevistas foram feitas de forma remota, pela plataforma *Google Meet*, pois a maioria dos entrevistados mora fora de Santa Catarina.

Além disso, entre abril e junho de 2024, entrevistei oito fontes especialistas entre geriatras, neurologistas, pesquisadores e membros da ABRAz. Todas as conversas duraram em média 30 minutos e foram feitas pelo *Google Meet*. Houve também algumas trocas de informações através do aplicativo de mensagens *WhatsApp*. No total, foram feitas 20 entrevistas, que foram decupadas com a ajuda da ferramenta *Pinpoint*, sendo que 19 entraram para a reportagem final. As fontes especialista entrevistadas são as seguintes:

Carla Dalmaz: professora de Bioquímica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), pesquisadora da área da neurociência e especialista em neuroquímica e comportamento (Retranca 1).

Rui Prediger: professor de Farmacologia da UFSC, pesquisador da Doença de Alzheimer e Editor Associado dos Periódicos *Journal of Alzheimer's disease* (Retranca 1, 2 e 4).

Juliane Ferrari: médica especialista em gerontologia e em cuidados paliativos de Florianópolis (Retranca 2).

Rosiran Carvalho: Assistente Social, especialista em saúde pública pela Universidade de São Paulo (USP) e pesquisadora da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) (Retranca 3).

Victor Calil: médico neurologista, membro titular da Academia Brasileira de Neurologia e mestre em Clínica Médica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) (Retranca 4).

Jerusa Smid: Médica Neurologista formada pela Faculdade de Medicina da (USP); neurologista do Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (GNCC) da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (Retranca 4).

Márcia Regina Paim Braga: médica formada pela UFSC, especialista em Geriatria e Gerontologia pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) com atuação na rede pública de Florianópolis (Retranca 4).

Scarlet Murara: terapeuta ocupacional e presidente da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) de Santa Catarina (Retranca 4).

4.4 REDAÇÃO DA REPORTAGEM

Quando decidi escrever sobre a Doença de Alzheimer em mulheres, sabia que queria falar sobre os motivos que as levam a serem mais diagnosticadas com a doença do que os homens. Também tinha em mente que gostaria de mostrar os impactos deixados pela patologia na vida dessas pessoas. Contudo, foi somente no final de abril e início de maio, quando tinha os materiais das principais entrevistas, que consegui definir a estrutura final da reportagem. Isso porque ouvir os relatos dos cuidadores e das mulheres entrevistadas, assim como ver um pouco da rotina que levam, trouxe um olhar diferente para outros tópicos que deveria abordar no meu Trabalho de Conclusão de Curso. Por isso, a grande reportagem está dividida da

seguinte forma: 1) Somos memória; 2) Por que elas? 3) Quem cuida de quem cuida? e 4) Quem viver, terá?

O processo de escrita começou com a retranca “Quem cuida de quem cuida?”. Esta parte do trabalho é um exemplo de assunto que inicialmente não estava no radar de tópicos para escrever na produção, mas que ao longo da apuração tornou-se essencial para o sentido da construção final. Durante as entrevistas, percebi que a Doença de Alzheimer afeta não só o diagnosticado, mas também todas as pessoas que cuidam através dos relatos de exaustão, sobrecarga e problemas de saúde mental. Além disso, não pude deixar de reparar que os indivíduos que assumem o papel de cuidado são, na grande maioria, as mulheres. O fato fica explícito na reportagem, na qual dos três principais cuidadores, duas são mulheres. Na ocasião onde o principal cuidador é um homem, ele conta com a ajuda de outra cuidadora mulher e de enfermeiras noturnas. O processo de escrita da primeira retranca da reportagem começou no final de abril e durou em torno de duas semanas.

Em seguida, escrevi a retranca “Por que elas?”, que representa a segunda retranca da reportagem. O processo de construção dessa narrativa demorou um pouco mais do que a primeira por encontrar dificuldades em como organizar as informações de forma clara e coesa. Além disso, foi difícil escrever um texto explicando os motivos que levam as mulheres a serem as mais afetadas pela Doença de Alzheimer, quando nem mesmo a ciência tem a certeza. Precisei reescrever duas vezes esta parte. Com certeza, a mais difícil de toda a reportagem.

“Somos memória” foi a terceira retranca que escrevi. Este texto fala sobre a importância das memórias para a identidade do ser humano através da história de Beatriz. A ideia de escrever sobre as lembranças surgiu durante o planejamento de TCC em uma conversa com o professor Dr. Carlos Augusto Locatelli, quando ele me disse que morremos duas vezes: uma quando o nosso coração para de bater e outra quando a última pessoa que se lembra da gente, se esquece. Contudo, a certeza veio quando conheci a “parede das memórias” da casa de Beatriz e me emocionei com as fotos da professora. A narrativa foi escrita em duas semanas e a que mais gostei de escrever.

Em seguida, escrevi “Quem viver, terá?”, a quarta retranca e a que fecha a grande reportagem. O título surgiu em uma das entrevistas com um dos

especialistas que me falou que “quem viver, terá a doença”, pelo fato do Alzheimer ser uma condição que afeta mais os idosos do que pessoas mais jovens. Por isso, o texto fala sobre o cenário atual da condição no Brasil e em outras partes do mundo, assim como a previsão para os próximos anos. Além disso, a narrativa discute se é possível prevenir a doença, as formas de tratamento e fala sobre o Sistema único de Saúde (SUS).

Por fim, o abre foi a última parte que escrevi da reportagem. Demorei alguns dias para decidir como iria iniciar o texto por considerar essa uma das partes mais importantes de toda a narrativa. Foi preciso reabrir os documentos com as decupagem das entrevistas para me lembrar dos relatos das fontes durante as entrevistas. Com isso, consegui encontrar um caminho que iria dar início a grande reportagem.

Todo processo de escrita aconteceu entre o final de abril até meados de julho. As retrancas foram feitas no estilo de jornalismo literário, com falas, descrição de personagens e ambientação do local.

4.5 EDIÇÃO

Antes de iniciar a produção da reportagem, combinei com a minha orientadora que os textos seriam enviados para revisão por retrancas e não somente com a reportagem completa. A escolha de trabalhar dessa forma funcionou bem, pois enquanto o material era corrigido, eu começava a escrita de outra parte da narrativa. Normalmente o texto voltava com correções e novas orientações de apuração ou de melhoria no estilo da escrita. Dessa forma, eram feitas as modificações e retornava para minha orientadora.

Após a escrita e correções de todas as retrancas, juntei o material em um único documento que totalizou em 30 páginas com 45.374 caracteres, com fotos e artes. A leitura de toda a reportagem em conjunto foi importante para verificar se havia repetição de informação, assim para saber se a ordem escolhida para as retrancas fazia sentido. Também fiz a leitura do material de forma física para ver com mais facilidade o que poderia ser melhorado.

4.6 SITE

Mesmo que o objetivo final do Trabalho de Conclusão de Curso seja produzir uma grande reportagem impressa, e dessa forma, poderia entregá-lo assim, a publicação do material final em um site permite uma maior divulgação, além de facilitar a diagramação do trabalho. O público-alvo para esta reportagem são homens e mulheres entre 30 e 50 anos que desconhecem sobre a Doença de Alzheimer e os diversos aspectos que cercam a patologia.

A plataforma escolhida para a publicação do texto foi o *Shorthand* com indicação da minha orientadora. Contudo, com a decisão de colocar em um site, tive que separar um tempo do meu cronograma para arrumar o material na plataforma, assim como produzir as artes e infográficos - tudo feito por mim - que iriam servir de identidade visual do trabalho. Dentro da plataforma, as retrancas estão divididas de forma separada - e não contínua como no material em PDF - e por isso, o leitor tem a liberdade para escolher por qual parte começar.

Link para o site: <https://tcc.shorthandstories.com/para-nao-esquecer/index.html>

5. EQUIPAMENTOS E RECURSOS

O material mais importante para a produção da grande reportagem em texto foi o computador. Com ele escrevi os textos, fiz a decupagem das entrevistas, produzi as artes e coloquei no site. Além disso, utilizei ferramentas para facilitar o processo de produção do trabalho como o *Google Pinpoint*, gratuito para estudantes, a plataforma de gerenciamento *Trello*, usada na versão não paga, a plataforma de armazenamento *Google Drive*, com o custo de R\$ 7,99 por mês e a ferramenta de produção de artes gráficas *Canva*, com o custo de R\$ 32,00.

Por se tratar de um projeto em texto, não precisei de grandes equipamentos durante a produção da reportagem. As únicas coisas que levei comigo para as entrevistas foram o meu celular, usado como gravador de voz e como câmera fotográfica, e um bloco de notas.

O transporte foi feito, na maioria das vezes, por aplicativo de corrida, entretanto, quando eu tinha tempo suficiente, buscava usar o transporte coletivo.

Além disso, todas as artes e infográficos foram criados por mim. Dessa forma, os custos previstos para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso foram feitos com base na tabela de freelas do Sindicato de Jornalistas de Santa Catarina (SJSC) para um reportagem com 32 laudas.

Tabela 1 - Orçamento

Serviço	Valor unitário (R\$)	Custo total (R\$)
Notebook Samsung Book E20	2.300,00	2.300,00
Escrita (32 laudas)	547,00	17.504,00
Revisão (32 laudas)	75,00	2.400,00
Canva	32,00	32,00
Fotojornalismo (saída de 3 horas)	681,00	2.043,00
Celular <i>smartphone</i>	3.999,00	3.999,00
Transporte	208,00	208,00
Alimentação	10,00	60,00
Armazenamento <i>Google Drive</i>	7,99	47,94
Total (R\$)	7.859,99	28.593,94

Por fim, o custo total da produção da grande reportagem “Para não esquecer” foi de R\$ 28.593,94.

6. DIFICULDADES E APRENDIZADOS

Pesquisar, apurar e escrever uma grande reportagem sobre a Doença de Alzheimer foi desde o início um grande desafio para mim. Isso porque a partir do momento que escolhi o tema, sabia que iria lidar com um assunto sensível para as mulheres e famílias entrevistadas, assim como mexeria com o meu emocional. Por isso, tive dificuldade em fazer as entrevistas com as idosas por medo de fazer

perguntas que poderiam machucá-las de alguma forma. Sempre tive cuidado durante as nossas conversas e soube respeitar o espaço de cada uma. Não queria em momento algum explorar as suas dores. Contudo, todas as fontes foram solícitas e abertas comigo, e nenhum momento se mostraram incomodadas com alguma pergunta. Posso dizer que conviver por alguns dias e conhecer a história de Delza, Constância e Beatriz foi um dos maiores aprendizados que o Trabalho de Conclusão de Curso deixou para mim.

Além disso, outra dificuldade foi durante a redação da reportagem. Colocar no papel de forma honesta e sensível tudo que ouvi dos cuidadores e das mulheres era sempre um desafio. Ainda, tive medo de expor as idosas de uma maneira na qual elas não gostariam de serem vistas, como, por exemplo, colocar falas que elas não se lembram de ter falado. Até por isso, boa parte das suas histórias são contadas pelo olhar do cuidador. Durante a etapa da escrita, tive muito apoio da minha orientadora Tattiana Teixeira, que sempre me mostrou o melhor caminho a seguir, corrigiu meus vícios de escrita e me ensinou como abordar a história de cada mulher.

Além disso, as escolhas das fontes especialistas para falar sobre Jornalismo de saúde foi outro aprendizado deixado pelas orientações. Entendi que não é só porque o profissional é uma neurologista que ele teria capacidade de falar sobre a Doença de Alzheimer em mulheres. Era preciso buscar pessoas que pesquisavam sobre o tema, o que tornou-se uma outra dificuldade.

Desde o início da apuração, percebi a falta de informações e pesquisas direcionadas à Doença de Alzheimer em mulheres e durante as minhas buscas por fontes não encontrei nenhum pesquisador que atuasse na área. Além disso, outra dificuldade foi em conseguir dados relacionados aos números de pacientes com a doença no Brasil. É fato que o Alzheimer afeta mais as mulheres do que os homens, entretanto, nem o Ministério da Saúde soube me dizer o cenário da patologia no Brasil. Precisei pedir informação através da LAI e esperei por mais de um mês para ter o retorno de que eles não tinham a resposta.

Ademais, a greve dos estudantes, professores e servidores da UFSC foi outro empecilho durante a produção do TCC. Isso porque após algumas semanas de paralisação, soube que precisaria mudar a data da minha banca. Apesar de ser um ponto positivo ter algumas semanas a mais para produzir o projeto, precisei mudar

todo meu cronograma, alterar a data da minha contratação do meu emprego e lidei com a ansiedade um tempo a mais.

Outra dificuldade enfrentada foi durante o último mês de produção do Trabalho de Conclusão de Curso quando a minha orientadora precisou se afastar. A notícia me deixou com medo e nervosa de como eu iria prosseguir. Por esta pagando a minha festa de formatura e por querer me formar com os meus colegas de turma, não quis pegar conceito I e defender com a minha orientadora depois de uns meses. Por isso, a professora Melina de la Barrera Ayres assumiu a orientação do meu projeto durante a reta final, e trouxe com ela, outra visão para a reportagem. Posso dizer que ter a Melina comigo nos últimos momentos antes da banca fez toda a diferença e me deixou aprendizados que só ela poderia me deixar.

Por fim, a maior dificuldade foi conciliar o meu trabalho de oito horas diárias, e plantões aos finais de semanas, com a produção do TCC. Não era fácil chegar em casa na parte da tarde com a cabeça exausta e ter que escrever a reportagem sobre uma pauta tão sensível. A sensação que tinha era de que toda a minha criatividade havia sido usada na minha jornada de trabalho. Por isso, sofri bastante com bastante com o bloqueio criativo e com o medo de não dar conta de produzir o projeto no tempo estipulado.

7. PARA NÃO ESQUECER

A decisão de escrever sobre a Doença de Alzheimer em mulheres como meu último trabalho no Curso Jornalismo UFSC foi desafiadora em vários sentidos, mas deixo a produção com a sensação de que fiz a escolha certa ao falar sobre um tema de extrema sensibilidade. Isso porque ao longo do caminho entendi que a doença é cercada de desinformação e, fora aqueles que têm algum familiar ou conhecido diagnosticado, poucas são as pessoas que entendem todos os âmbitos do Alzheimer. Além disso, pude compreender que nem mesmo a imprensa tradicional brasileira divulga informações sobre a condição com profundidade ou de uma forma mais sensível. As notícias sobre a patologia costumam ter tons burocráticos, sem fontes diagnosticadas ou nem mesmo falam sobre os cuidadores. O cenário é pior quando colocamos o foco nas mulheres. Raras são as reportagens que mencionam que as pessoas do gênero feminino costumam ser as mais afetadas e quais as

consequências disso. Entender a riqueza do meu trabalho foi um gás para me manter motivada e continuar.

Ainda, após passar quase um ano de pesquisas, entrevistas e me sentindo provocada por um tema quase desconhecido por mim, concluí que falar sobre a Doença de Alzheimer é mais do que necessário nos tempos atuais. As projeções feitas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), assim como os avisos de órgãos responsáveis por tratar de assuntos ligados ao Alzheimer, indicam o aumento de casos da condição neurodegenerativa nos próximos anos.

Contudo, o mais rico que a produção de Trabalho de Conclusão de Curso deixa para mim, não é o resultado final da grande reportagem, apesar de também ser valioso, mas os aprendizados ao longo do caminho que me tornaram uma profissional mais humana. Por trabalhar em uma redação de Jornalismo, vejo que essa característica é cada vez menos comum nos repórteres do mercado. Entendo que a precarização da profissão contribui para que a gente vá cada vez menos para rua, faça mais entrevistas por telefones e colete informações pela internet. Entretanto, penso que não podemos deixar de humanizar as nossas produção e fazer Jornalismo com qualidade. O caminho para atingir tal objetivo seria através da empatia, quando reconhecemos a dor e prazer expressos por outros. “As coisas do mundo só se tornam humanas quando passam pelo diálogo com os semelhantes”. (DESLANDES, 2004 *apud* VALENTINI; IJUIM, 2018, p. 13) Espero levar esse aprendizado ao longo da minha jornada como profissional. Por fim, fecho o meu projeto com a sensação de que amo falar sobre Jornalismo de Saúde, principalmente quando são assuntos ligados ao gênero feminino, e pretendo explorar mais temas como esse durante a minha vida como Jornalista.

REFERÊNCIAS

- ABRAZ (org.). **O que é Alzheimer**. 2024. Disponível em: <https://abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>. Acesso em: 22 jun. 2024.
- IBGE. **Censo demográfico 2022**: população por idade e sexo. Rio de Janeiro: Ibge, 2022. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=73102>. Acesso em: 01 jul. 2024.
- IBGE. Tábua completa de mortalidade para o Brasil. Rio de Janeiro: Ibge, 2023. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3097/tcmb_2022.pdf. Acesso em: 17 jun. 2024.
- LAGE, Nilson. **A reportagem**: Teoria e técnica de entrevista e pesquisa jornalística. Rio de Janeiro: Record, 2001.
- LENARDT, M. H.; SILVA, S. C. da; WILLIG, M. H.; SEIMA, M. D. **O idoso portador da doença de Alzheimer**: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. REME-Revista Mineira de Enfermagem, [S. l.], v. 14, n. 3, 2010. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rem/article/view/50452>. Acesso em: 19 jun. 2024.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doença de Alzheimer**. [S.l.]: Ministério da Saúde, [2023?]. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer#:~:text=Est%C3%A1gio%201%20\(forma%20inicial\)%3A,%C3%A0%20execu%C3%A7%C3%A3o%20de%20tarefas%20di%C3%A1rias](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer#:~:text=Est%C3%A1gio%201%20(forma%20inicial)%3A,%C3%A0%20execu%C3%A7%C3%A3o%20de%20tarefas%20di%C3%A1rias). Acesso em: 17 jun. 2024.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (org.). **Relatório Nacional sobre as Demências no Brasil**. Distrito Federal: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: https://acrobat.adobe.com/id/urn:aaid:sc:VA6C2:3f078c8c-04ca-42bd-9573-8db2f32dfb99?comment_id=265d35ae-b88f-4ebf-a1c5-c9248a84a903. Acesso em: 09 jun. 2024.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Número de pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer no Brasil. 2024.
- MONTENEGRO, Rosiran Carvalho de Freitas. Mulheres e cuidado: responsabilização, sobrecarga e adoecimento. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL, 16., 2018, São Paulo. **Anais [...]**. São Paulo: Ufes, 2019. v. 1, p. 1-19.
- MREJEN, Matías; NUNES, Letícia; GIACOMIN, Karla. **Envelhecimento populacional e saúde dos idosos: O Brasil está preparado?** 10. ed. São Paulo: Instituto de Estudos Para Políticas de Saúde, 2023.

NITRINI, Ricardo. The past, present and future of Alzheimer's disease – part 1: the past. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, [S.L.], v. 81, n. 12, p. 1070-1076, dez. 2023. Georg Thieme Verlag KG. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0043-1777722>.

OLGA, Lab Think. **Esgotadas**. [S. L.]: Think Olga, 2023. Disponível em: <https://lab.thinkolga.com/esgotadas/>. Acesso em: 25 jun. 2024.

OLIVEIRA, Jennifer Tuane dos Santos; MARQUES, Sabrina de Almeida. **Principais causas do desenvolvimento da doença de Alzheimer**. Campo Limpo Paulista: Centro Universitário Campo Limpo Paulista, 2022. Disponível em: <https://www.unifaccamp.edu.br/repository/artigo/arquivo/30092022040746.pdf>. Acesso em: 27 maio 2024.

REIS, Anna Júlia Tamiozzo; SIQUEIRA, Emílio Conceição de. Uma abordagem geral da doença de Alzheimer. **Revista Eletrônica Acervo Médico**, [S.L.], v. 23, n. 2, p. 2-5, 21 fev. 2023. Revista Eletronica Acervo Saude. <http://dx.doi.org/10.25248/reamed.e12059.2023>.

RENK, Valquiria Elita; BUZQUIA, Sabrina Pontes; BORDINI, Ana Silvia Juliatto. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. **Cadernos Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 30, n. 3, p. 416-423, set. 2022. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x202230030228>.

SINDICATO DOS JORNALISTAS DE SANTA CATARINA. **Tabela de Freelas**. 2024. Disponível em: <https://sjsc.org.br/tabela-de-freelas/>. Acesso em: 22 jul. 2024.

SODRÉ, Muniz; FARRARI, Maria Helena. **Técnica de Reportagem**: notas sobre a narrativa jornalística. São Paulo: Summus Editorial, 1986.

SOUZA, Guilherme Henrique Louzada de; TORRES, Iara Carlin. ANALISANDO A DOENÇA DE ALZHEIMER NO SEXO FEMININO: uma revisão crítica da literatura. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [S.L.], v. 9, n. 8, p. 2021-2030, 20 set. 2023. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciencias e Educacao. <http://dx.doi.org/10.51891/rease.v9i8.11034>.

THE WEBER SHANDWICK COLLECTIVE. **Indicador de Saúde das Mulheres**: lacunas da comunicação sobre a doença de alzheimer nas mulheres. [S. L.], 2023. Color. Disponível em: https://email.webershandwick.com.br/2023/TWSC/TWSC_WHI_2023_Alzeimer_Brasil.pdf. Acesso em: 29 jul. 2024.

VALENTINI, Géssica Gabrielli. IJUIM, Jorge Kanehide. **Ser humano ou desumano e os reflexos no jornalismo**. Intercom, Joinville - SC, 2018. Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/nacional2018/resumos/R13-2423-1.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2024.

VALIM, Marília Duarte; DAMASCENO, Dênis Derly, Luana Caroline; GARCIA, Fernanda; FAVA, Silvana Maria Coelho Leite. A doença de Alzheimer na visão do

cuidador: um estudo de caso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [S.L.], v. 12, n. 3, p. 528-34, 1 out. 2010. Universidade Federal de Goiás.
http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410. Disponível em:
<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/6410>. Acesso em: 16 jun. 2024.

ANEXOS

A – Ficha do Trabalho de Conclusão de Curso – Jornalismo UFSC

FICHA DO TCC	Trabalho de Conclusão de Curso JORNALISMO UFSC	
ANO	2024.1	
ALUNO/A	Júlia Venâncio Velho	
TÍTULO	Para não esquecer: mulheres e a Doença de Alzheimer	
ORIENTADOR/A	Professora Dra. Tattiana Gonçalves Teixeira	
MÍDIA	☒	Impresso
	☐	Rádio
	☐	TV/Vídeo
	☐	Foto
	☐	Website
	☐	Multimídia
CATEGORIA	☐	Pesquisa Científica
	☐	Produto Comunicacional
	☐	Produto Institucional (assessoria de imprensa)
	☐	Produto Jornalístico (inteiro) Local da apuração:
	☒	Reportagem livro reportagem () () Florianópolis (x) Brasil () Santa Catarina () Internacional () Região Sul País: _____

ÁREAS	Jornalismo. Grande reportagem. Doença de Alzheimer. Mulheres. Memória.
RESUMO	Este trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo consiste em uma grande reportagem em texto sobre a Doença de Alzheimer em mulheres, uma condição neurodegenerativa sem cura, progressiva e fatal, que afeta mais as pessoas do gênero feminino do que os homens. A reportagem tem como objetivo mostrar o cenário da patologia no Brasil através das histórias de Beatriz Angela Vieira Cabral, Constância Gomes de Carvalho e Delza Borges Ligorio, idosas moradoras de Florianópolis, diagnosticadas com a doença. O processo da perda da memória, assim como os avanços e formas de prevenção da enfermidade que, de acordo com Ministério da Saúde, em 2024, afeta cerca de um milhão de pessoas no Brasil também são temas do Trabalho. A produção visa ainda falar sobre o ato do cuidado, feito muitas vezes por mulheres e familiares dentro de uma rotina que pode ser solitária e de sobrecarga.

B – Declaração de autoria e originalidade**DECLARAÇÃO DE AUTORIA E ORIGINALIDADE**

Eu, Júlia Venâncio Velho, aluna regularmente matriculada no Curso de Jornalismo da UFSC (JOR/CCE/UFSC), matrícula 20206128, declaro para os devidos fins que o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado **Para não esquecer: mulheres e a Doença de Alzheimer** é de MINHA AUTORIA e NÃO CONTÉM PLÁGIO.

Estou CIENTE de que em casos de trabalhos autorais em que houver suspeita de plágio será atribuída a nota 0,0 (zero) e que, adicionalmente, conforme orientação da Ouvidoria e da Pró-Reitoria de Graduação (Prograd), “em caso de suspeita ou verificação de plágio, o professor deverá notificar o Departamento no qual está lotado para as providências cabíveis”.

Autorizo a publicação do TCC no Repositório Digital da UFSC.

Florianópolis, 28 de julho de 2024

Assinatura