



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

Isabella Machado

Doença de mil faces

Florianópolis
2022

Isabella Machado

Doença de mil faces

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 6802 - Trabalho de Conclusão de
Curso, professor Fernando Crocomo
Orientadora: Profa. Dra. Melina de la Barrera Ayres.

Florianópolis

2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Machado, Isabella
Doença de mil faces / Isabella Machado ; orientadora,
Melina de la Barrera Ayres, 2022.
41 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de
Comunicação e Expressão, Graduação em Jornalismo,
Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Jornalismo. 2. Jornalismo Científico. 3. Esclerose
Múltipla. 4. Doença autoimune. 5. Doença neurológica. I. de
la Barrera Ayres, Melina. II. Universidade Federal de
Santa Catarina. Graduação em Jornalismo. III. Título.

Isabella Machado

Doença de mil faces

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

Florianópolis, 15 de dezembro de 2022.

Prof^a. Valentina da Silva Nunes, Dra.
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

Prof^a. Melina de la Barrera Ayres, Dra.
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^a. Valentina da Silva Nunes, Dra.
Avaliadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof^a. Magali Moser, Dra.
Avaliadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Dedico esta reportagem às pessoas com esclerose múltipla e outras doenças crônicas e raras. Que o Jornalismo possa servir como um meio de reivindicar seus direitos e garantir dignidade, respeito e qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha mãe, Arlene, que passou pelos dias bons e ruins ao meu lado e conhece minhas dificuldades de perto. Ao meu pai, Fábio, que me ensinou que “os melhores problemas são os que têm solução” e que me inspira a olhar para as situações difíceis de uma maneira mais simples e leve. As minhas tias avós, Marília e Jamile, por serem as mais pessoas gentis e generosas que conheço e por me apoiarem incondicionalmente em tudo que faço.

Aos meus amigos, que sempre estiveram comigo. Em especial, ao Bruno, que me ajudou incontáveis vezes ao longo dos oito semestres de faculdade. Ele foi o primeiro leitor e espectador em quase todas as minhas produções e ensinou muito do que eu sei. Sem ele, não seria possível transformar projetos em realidade do jeito que eu imaginava, ou ainda melhores.

Aos meus colegas do Jornalismo UFSC, que me inspiram a seguir trilhando o caminho da profissão e que sei que se tornarão grandes jornalistas. Aos professores, por dividirem conosco sua paixão pelo Jornalismo e pelos aprendizados que levarei para a vida. À Prof^a. Stefanie, pelo acesso à plataforma *Shorthand*, que hospeda essa reportagem. À Prof^a. Melina, pela orientação atenciosa, pelo direcionamento que tornou o Trabalho de Conclusão de Curso mais empático e por me dar segurança para encarar os desafios vividos do processo.

Por fim, às pessoas que disponibilizaram seu tempo para participar da reportagem em meio a uma rotina corrida. Agradeço à Aducto da Nóbrega Junior, Beatriz Giannichi, Caroline Barbosa, Ester Horta, Fernanda Rougemont, Jéssica Teixeira, Michelle Chiarello, Sérgio Rosário, Suelen Alves e Wellington Oliveira por compartilharem suas experiências com a esclerose múltipla, por confiarem em mim para escrever sobre suas histórias e no potencial do jornalismo para levá-las a outras pessoas.

“Cada doença pertence a um doente.
Cada doente tem uma mente.
Cada mente é um universo infinito”.
(CURY, 2008, p.32)

RESUMO

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) consiste em uma grande reportagem online sobre Esclerose Múltipla (EM), doença crônica, que afeta a 15 entre 100 mil habitantes no Brasil, o que faz com que seja considerada rara. A EM é uma doença neurodegenerativa, cujo tratamento apoia-se em acompanhamento multidisciplinar de saúde, medicamentos de alto custo e períodos de internação, custeados de forma parcial ou integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A matéria aborda as vivências de pessoas com EM desde os primeiros sintomas, o diagnóstico, a rotina de tratamento estabelecidas a partir da descoberta da doença, o funcionamento do sistema de saúde, a luta pelos direitos, as redes de apoio e a resignificação da vida. Com pouca divulgação, os estigmas e a falta de conhecimento sobre a doença colocam-se como empecilhos para uma realidade inclusiva. A proposta do TCC é auxiliar no aumento da visibilidade e na difusão das informações, contribuindo para a conscientização das diversas faces da esclerose múltipla.

Palavras-chave: Jornalismo Científico. Grande reportagem. Esclerose Múltipla. Doença autoimune. Doença neurológica. Aflorem.

ABSTRACT

This Course Completion Work (TCC) consists of a large online report on Multiple Sclerosis (MS), a chronic disease that affects 15 out of 100,000 inhabitants in Brazil, which makes it considered rare. MS is a neurodegenerative disease, whose treatment is based on multidisciplinary health monitoring, high-cost medications and hospitalization periods, partially or fully funded by the Unified Health System (SUS). The article addresses the experiences of people with MS from the first symptoms, the diagnosis, the treatment routine established from the discovery of the disease, the functioning of the health system, the fight for rights, the support networks and the redefinition of life . With little publicity, stigmas and lack of knowledge about the disease pose obstacles to an inclusive reality. The proposal of the TCC is to help increase the visibility and dissemination of information, contributing to the awareness of the different faces of multiple sclerosis.

Keywords: Science journalism. Great reporting. Multiple sclerosis. Autoimmune disease. Neurological disease. Aflorem.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

AME - Amigos Múltiplos pela Esclerose

Afloreem - Associação Florianópolis e Região de Esclerose Múltipla

Anvisa - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

ANS - Agência Nacional de Saúde Suplementar

DCNT - Doenças crônicas não transmissíveis

EM - Esclerose Múltipla

EMRR - Esclerose Múltipla Recorrente Remitente

EMPP - Esclerose Múltipla Primária Progressiva

EMSP - Esclerose Múltipla Secundária Progressiva

ESG - Governança ambiental, social e corporativa

GWAS - Estudo de associação genômica ampla

HU-UFSC - Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago

ISTs - Infecções Sexualmente Transmissíveis

LGBTQIA+ - Lésbicas, gays, bissexuais, transexuais, transgêneros, travestis, queer, intersexo, assexuais

PCDT - Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

SJSC - Sindicato de Jornalistas de Santa Catarina

SNC - Sistema Nervoso Central

SUS - Sistema Único de Saúde

UFBA - Universidade Federal da Bahia

UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina

UnB - Universidade Federal de Brasília

UNESP - Universidade Estadual Paulista

USP - Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO DO TEMA	12
2	JUSTIFICATIVA	15
2.1	ESCOLHA DE FORMATO	18
3	DESCRIÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO PROCESSO PRODUTIVO	19
3.1	PAUTA E PLANEJAMENTO	19
3.2	APURAÇÃO	21
3.2.1	Fontes	22
3.2.2	Entrevistas	25
3.3	REDAÇÃO E EDIÇÃO	27
3.4	SITE, RECURSOS MIDIÁTICOS E DIAGRAMAÇÃO	29
4	EQUIPAMENTOS E RECURSOS TECNOLÓGICOS	31
5	DIFICULDADES, SOLUÇÕES E APRENDIZADOS	33
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
	REFERÊNCIAS	35
	ANEXOS	37
	Anexo A – Ficha do Trabalho de Conclusão de Curso – Jornalismo UFSC	37
	Anexo B – Declaração de autoria e originalidade	39

1 APRESENTAÇÃO DO TEMA

A esclerose múltipla (EM) foi classificada como uma patologia em 1868, na França, por Jean-Martin Charcot, neurologista e professor da Universidade de Paris. Até então, a doença era confundida com paralisia, por comprometer a mobilidade. A partir da necropsia de uma paciente que, ao longo da vida, apresentou tremores, dificuldades de fala e alterações na visão, Charcot pode identificar cicatrizes esbranquiçadas e rígidas presentes no cérebro. A análise das lâminas cerebrais, somada a exames e observações prévias, possibilitaram diferenciar a EM e categorizá-la como uma doença.

Hoje, sabe-se que a EM é desmielinizante, neurodegenerativa e autoimune. Manifesta-se a partir de uma desregulação do sistema imunológico, de natureza inflamatória, que passa a destruir a bainha de mielina dos neurônios (desmielinização), afetando diferentes áreas do sistema nervoso central (SNC), como cérebro, nervo óptico, tronco cerebral e medula espinhal. Por ser neurodegenerativa, compreende-se que a EM é “uma condição debilitante, ainda sem cura, que afeta pessoas de todas as idades e resulta da degeneração progressiva e/ou morte de neurônios” (FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN, 2015, p.4). No caso da EM, os primeiros sintomas surgem na faixa etária de 20 a 40 anos de idade, sendo mais prevalente em mulheres cisgênero, correspondendo a cerca de 70% dos casos atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e seguindo a proporção de um homem a cada três mulheres afetadas. No Brasil, são cerca de 15 casos a cada 100 mil pessoas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019, s.p), o que classifica a doença como rara, conforme aponta o Ministério da Saúde.

As causas da doença não são precisas, mas acredita-se que têm influências ambientais (70%) e genéticas (30%) (YAMAZAKI; KIRA, 2019, p.47). Os principais fatores ambientais tidos como possíveis desencadeadores são: infecção pelo vírus Epstein-Barr, pouca exposição ao sol, baixos níveis de vitamina D, obesidade e tabagismo. Quanto aos fatores genéticos, um estudo de associação genômica ampla (GWAS) recente definiu 194 variantes genéticas associadas à EM, com esse número provavelmente subindo para mais de 400 (AXISA; HAFLER, 2016, p.53).

Em função das diferentes áreas do sistema nervoso central que podem sofrer a desmielinização dos neurônios, os sintomas são variados, inespecíficos e raramente se repetem da mesma forma em diferentes pacientes. Os sintomas mais comuns são associados ao cerebelo e ao tronco encefálico, como diplopia ou visão dupla, perda da sensibilidade

facial, vertigem; ao nervo óptico, como perda total ou parcial da visão; à medula espinhal, como diminuição da capacidade de movimento no tórax e no abdômen, fraqueza muscular, espasmos, diminuição das funções do sistema urinário e do intestino, à cognição, como alteração na memória, dificuldade de concentração e aprendizagem (IQVIA, 2020, p.25). Há, ainda, os “sintomas invisíveis”, “aqueles que não vemos quando simplesmente olhamos para o paciente ou em uma avaliação inicial” (RENSEL, 2022, s.p). São os sintomas que não podem ser verificados sem uma conversa com os pacientes, como dores intensas, fadiga, “abraço da esclerose múltipla”¹, zumbidos, formigamentos, hipersensibilidade ao som, disfunção sexuais, alterações no sono, variações de humor, depressão.

Em muitos casos, pacientes passam um longo período convivendo com sintomas, mas sem saber que são manifestações da esclerose múltipla. O diagnóstico da doença é dado a partir de um conjunto de fatores, como quadro de sintomas apresentados, o histórico genético e ambiental individual e a combinação de resultados encontrados em diferentes exames, sendo a ressonância magnética do crânio e da coluna os principais, e a coleta do líquido cefalorraquidiano, um dos exames utilizados para auxiliar o diagnóstico. Não é um exame específico que detecte a esclerose múltipla, portanto, dá-se o diagnóstico com base em um processo de exclusão de outras doenças.

A EM possui três subtipos que descrevem o comportamento da doença a longo prazo. O subtipo mais comum é a Esclerose Múltipla Recorrente Remitente (EMRR), que corresponde a 80% dos casos (IQVIA, 2020, p.23). A EMRR é caracterizada pelo padrão de surto-remissão, ou seja, “os pacientes apresentam surtos, que são períodos de aparecimento ou agravamento de um sintoma neurológico. Os surtos são seguidos pela recuperação destes sintomas, também chamada de remissão” (IQVIA, 2020, p.23). Enquanto, os outros subtipos são formas progressivas da doença. A Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP) ocorre a partir do agravamento da EMRR. O curso da EMSP não é uniforme, pode haver a presença de surtos em períodos progressivos, bem como períodos de estabilidade. Assim como a Secundária Progressiva, a Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP) se caracteriza pela progressão da doença, mas, nesse caso, desde o surgimento dos primeiros sintomas e do desencadeamento da EM, sem haver o período de EMRR.

¹ O abraço da EM é um conjunto de sintomas causados por espasmos nos músculos intercostais. A dor é descrita como um cinto, ou um abraço, ao redor do corpo. A sensação de aperto nas costas e na frente do torso causa dificuldades para respirar.

Apesar de não haver cura para a EM, tratamentos multidisciplinares, medicamentos, exercícios físicos e alimentação balanceada auxiliam a amenizar os sintomas. O Sistema Único de Saúde (SUS) garante tratamento médico integral gratuito a todos os pacientes com esclerose múltipla. Todos os medicamentos utilizados são de alto custo, sendo distribuídos pelas farmácias especializadas, os mesmos medicamentos podem ser obtidos via convênios particulares. Há remédios aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) (necessária para a compra pelo SUS) e pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) (reguladora dos convênios privados) que ainda não foram adquiridos pelos SUS e planos de saúde, portanto, pode ser necessário recorrer a um processo judicial, que muitas vezes é demorado e burocrático. Quanto ao sistema de saúde público e privado, são reivindicações comuns das pessoas com EM a melhoria do acesso aos serviços de saúde, como remédios nas farmácias especializadas, exames, órteses e consultas, e a atualizações do *Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)*, documento que direciona o diagnóstico, tratamento e monitoramento dos usuários do SUS.

Ao passar pelo pré diagnóstico, quando surgem os primeiros sintomas, os pacientes tendem a receber os atendimentos iniciais de clínicos gerais. Nesse momento, o preparo para lidar com as doenças raras torna-se indispensável, permitindo que haja o encaminhamento a um médico neurologista que possa fazer a análise e dar o diagnóstico mais precoce possível. Com relação aos profissionais da saúde, é importante que seja trabalhado um saber psicossocial, capaz de acolher os pacientes e direcionar quanto aos seus direitos e os passos que devem ser tomados a seguir.

A partir do diagnóstico, a vida de uma pessoa com EM pode ser amplamente impactada (tanto psicologicamente, passando pelo luto da saúde perfeita, quanto pelas novas rotinas de tratamento e as mudanças nas dinâmicas cotidianas), mas continua com muitas possibilidades de viver de modo confortável, satisfatório e feliz. As práticas capacitistas reproduzidas na sociedade e os estereótipos relacionados à doença, no entanto, são fatores que se colocam no caminho da qualidade de vida. “A diminuição ou possível eliminação dos estigmas representa um passo importante para a garantia de direitos e melhoria da qualidade de vida de pessoas com EM” (IQVIA, 2020, p.32).

Como os primeiros sintomas tendem a surgir durante a idade produtiva, atingindo pessoas economicamente ativas que, muitas vezes, aposentam-se por invalidez, “um benefício devido ao trabalhador permanentemente incapaz de exercer qualquer atividade laborativa e

que também não possa ser reabilitado em outra profissão” (INSS, 2017, s.p). No entanto, há casos em que a aposentadoria se dá de forma precoce, interrompendo a vida profissional, o ciclo social formado em torno do trabalho e causando impactos financeiros nas famílias das pessoas com EM. 40% das pessoas com EM não estão empregadas, ainda que 94% delas tenham tido pelo menos uma ocupação remunerada ao longo da vida (ESTRUTTI; CARDOSO; NOVAIS; OLIVEIRA; BICHUETTI, 2019, s.p)

É importante que a pessoa com EM, caso se sinta confortável, capaz e interessada em continuar com suas atividades laborais, persiga esse objetivo. Claro, não se pode negar que existe a carga da doença, mas as pessoas com EM devem ser encorajadas a focar em suas capacidades e respeitar seus limites (IQVIA, 2020, p.29)

O apoio familiar e a troca de experiências com pessoas que têm vivências similares são alguns dos fatores relevantes para construção da percepção das pessoas com EM sobre a doença, além de auxiliar na melhoria da autoestima, da saúde mental e do bem estar. As associações, organizações da sociedade civil e instituições sociais também são peças importantes para assegurar os cuidados adequados, compreendendo que o tratamento abrange mais do que medicamentos, mas um acompanhamento multidisciplinar. Na luta pelos direitos e pela garantia de políticas públicas voltadas às doenças crônicas e raras, as organizações unem e mobilizam. Atualmente, o ativismo e a reivindicação dos direitos têm uma forte presença nas mídias sociais. Nesses espaços, as pessoas com EM fortalecem suas vozes e levam informações para a sociedade, buscando a conscientização. O Trabalho de Conclusão de Curso objetiva, portanto, desenvolver uma grande reportagem temática sobre as diversas faces da esclerose múltipla no país, auxiliando na divulgação do tema.

2. JUSTIFICATIVA

A esclerose múltipla é uma doença pouco debatida, conhecida e compreendida pela sociedade. A falta de informações é um dos fatores que, muitas vezes, contribui para que preconceitos e estigmas sejam perpetuados. O Jornalismo tem um grande potencial de trabalhar como aliado na construção de um pensamento igualitário, auxiliando na conscientização da população e na inclusão das pessoas com EM. Quando abordamos a perspectiva científica, como as questões que abrangem a saúde,

[...] dado aos grandes impactos e implicações da ciência no cotidiano de todas as pessoas, não basta apenas produzir pesquisas e aplicá-las. É necessário hoje, mais do que nunca, que os resultados dessas atividades e seus desdobramentos tecnológicos, socioeconômicos, políticos e culturais sejam levados ao conhecimento de todas as pessoas, como condição para o exercício cada vez mais consciente da cidadania. Nesse sentido, a divulgação científica criteriosa ganha um papel de destaque, devendo ressaltar contribuições importantes da parte de competentes jornalistas e/ou cientistas e outros intelectuais das diversas áreas (MOTOYA, 2004, p.443 apud PORTO, 2009, p.218)

Dessa forma, destaca-se a importância social do Jornalismo na divulgação tanto de vivências como de tratamentos, ajudando a quem a padece e desconstruindo estereótipos. Compreende-se que “a reportagem de ciência e tecnologia cumpre algumas funções básicas: informativa; educativa; social; cultural; econômica; político-ideológica” (LAGE, 2001, p.122), pontos que são fundamentais para o entendimento das diversas questões em torno da doença, a fim de fazer valer o papel social do Jornalismo.

Ao analisarmos a cobertura jornalística das questões que envolvem a saúde no país, é possível perceber que as doenças crônicas, em específico, são menos exploradas. Uma revisão de literatura da cobertura jornalística sobre temas de interesse para a Saúde Coletiva brasileira, realizada em 2018, revela que “houve poucos estudos sobre as doenças crônicas e as doenças negligenciadas, que impactam significativamente a saúde da população” (LANGBECKER; CASTELLANOS; NEVES; CATALAN-MATAMOROS, 2019, p.12) Os autores explicam que as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), que impactam significativamente a população e o próprio sistema de saúde, tornaram-se uma demanda de saúde prioritária no país desde 2007. A cobertura jornalística, no entanto, não passou a agendar pautas relacionadas às DCNT. Os destaques foram as epidemias e as investigações sobre as doenças infecciosas, como gripe H1N1 (28,57%), dengue (21,43%), AIDS (14,28%), febre amarela (14,28%), encefalite (7,14%), meningite (7,14%) e leishmaniose visceral (7,14%). Os autores destacam ainda que

as doenças tendem a ser mostradas pela mídia de forma isolada, sem se considerarem os determinantes sociais, podendo mudar o foco da percepção da população quanto à origem do problema, bem como legitimar a desresponsabilização do Estado (LANGBECKER; CASTELLANOS; NEVES; CATALAN-MATAMOROS, 2019, p.5)

O repertório de conteúdos jornalísticos produzidos sobre a EM não é extenso. Encontra-se, principalmente, notícias que repercutem estudos recentes, mudanças legislativas ou outros pontos factuais. Apesar do valor informativo destas matérias, elas não têm espaço

para elaborar e aprofundar a temática. Não é comum que haja uma abordagem que apresente o que é a doença de fato, bem como seus impactos nas pessoas e na sociedade como um todo.

Em um cenário mais amplo, as publicações online e impressas, como livros, guias e manuais, sem que sejam necessariamente materiais jornalísticos, cumprem o papel de trazer informações precisas sobre os quesitos técnico-científicos, abordando características básicas da doenças, tratamentos, cuidados, e questões que implicam na qualidade de vida. No entanto, apesar de haver um caráter informativo profundo, limita-se em conteúdos técnicos, não havendo a perspectiva das pessoas com EM, suas histórias e vivências, nem as dinâmicas da rede em torno delas. Tanto as notícias quanto os conteúdos de natureza técnica, portanto, diferem-se da proposta do Trabalho de Conclusão de Curso, que busca proporcionar uma “história real narrada, com detalhamentos e contextualizações que permitem ao leitor, de forma cativante, conhecer um panorama muito maior, que engloba o assunto específico da publicação” (MIGOTTO FILHO, 2015, p. 27) através de uma grande reportagem.

Entre as inúmeras atividades desenvolvidas na graduação em Jornalismo, as pautas com as quais mais gostei de trabalhar estavam relacionadas a temáticas de direitos humanos. Segundo Gomes, “é a ação política e a busca pela justiça que dão sentido ao Jornalismo” (GOMES, 2003). Nessa ação política, encontrei uma forma de defender o que acredito. Em outras oportunidades, tive contato com pautas relacionadas à saúde, como a obesidade e métodos de prevenção à Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) para a população LGBTQIA+. A produção dessas reportagens me permitiu conhecer de modo mais aprofundado os laços entre a saúde, as políticas públicas, as dinâmicas impostas à vida em sociedade e os direitos humanos. As experiências me levaram a reflexões como as que Fabíola de Oliveira pontua sobre a relação do Jornalismo com a saúde:

Está em nossas mãos [jornalistas] boa parcela das possibilidades de tratar da saúde, de julgar e de ensinar a população. São responsabilidades cruciais para a formação da consciência e do desenvolvimento de uma sociedade. Somos de uma geração que saiu das escolas de jornalismo com a esperança de que esta era profissão capaz de influir como agente de transformação social. (OLIVEIRA, 2014, s.p)

Todas essas características fazem parte do cenário em que precisei imergir durante o desenvolvimento do TCC, a fim de compreender a EM. Uma temática que considero de grande relevância social, cujo desenvolvimento talvez não fosse possível fora do contexto experimental e laboratorial universitário, que permite autonomia para determinar uma

temática de TCC, assim como seu formato, em um maior período de planejamento, apuração, produção e edição da reportagem.

2.1 ESCOLHA DE FORMATO

A escolha de mídia e formato está ligada à natureza da temática. A esclerose múltipla é uma doença de ampla complexidade quanto a sua manifestação, seus sintomas e seu impacto único na vida de cada pessoa. Uma reportagem sobre a doença exige discorrer sobre suas diferentes faces, aprofundando as características que a descrevem, as dinâmicas e os impactos na vida das pessoas, assim como o funcionamento do sistema de saúde e das políticas públicas. Portanto, uma grande reportagem em texto permite a "contemplação de fatos que situam ou explicam o fato nuclear, através da pesquisa histórica de antecedentes ou através da busca do humano permanente no acontecimento imediato – a reportagem leva a um quadro interpretativo do fato" (MEDINA, 1988, p.115).

Para tratar dos tópicos que cercam a EM, é preciso levar em consideração a sensibilidade que a temática carrega. Entendendo que a responsabilidade de proteger a privacidade e a dignidade das fontes é inteiramente do jornalista. Por esta razão considere que a melhor forma de trazer os relatos, evitando a exposição de momentos de vulnerabilidade, seria através de um texto, integrando imagens que tenham sido produzidas e veiculadas pelas próprias fontes em suas mídias.

Quanto à decisão de produzir a reportagem para publicação online, considere a facilidade de veiculação e divulgação, auxiliando que o produto chegue até as pessoas com EM e, principalmente, possa ser compartilhado com pessoas que não têm conhecimento amplo sobre a doença, ajudando na conscientização e inclusão através da difusão de informações. Além disso, a hospedagem em um site, utilizando a plataforma Shorthand, permite explorar recursos gráficos que contribuem para compreensão da pauta que, por vezes, está carregada de termos da área médica e de aspectos técnicos.

O formato online permite, ainda, trazer novas informações e tornar mais fácil a visualização e compreensão do que foi mencionado no texto. A interatividade do material é um complemento que enriquece a reportagem, proporcionando momentos de respiro na leitura, evitando um conteúdo maçante, chamando a atenção do leitor e auxiliando na fixação e retenção das informações. Ainda que o site seja um ambiente com acessibilidade digital, a reportagem também será divulgada em uma versão em PDF, que pode ser utilizada com leitor

ou ampliador de tela e impressora braille, bem como, impressa para arquivar em acervo, garantindo, assim, ampla acessibilidade.

Ao longo da graduação, pude explorar diferentes formatos e me identifiquei com diversos modos de fazer Jornalismo, a escrita sempre foi um desafio maior em relação aos demais. A cada exercício de reportagem realizado, pude me aproximar mais do formato e encontrar caminhos para superar minhas dificuldades. Por outro lado, mídias visuais e gráficas são formatos com os quais me sinto confiante e confortável para trabalhar. Sempre que possível, busco acrescentar recursos visuais que possam contribuir para a dinamicidade do conteúdo textual. Por isso, optei por seguir o formato que acredito encaixar-se melhor com a temática, uma reportagem em texto, retirando o máximo de aprendizados possível, aprimorando meus conhecimentos a partir da execução TCC e combinando com recursos visuais que possam contribuir para a reportagem com o potencial máximo das minhas habilidades.

3 DESCRIÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO PROCESSO PRODUTIVO

3.1 PAUTA E PLANEJAMENTO

Enquanto cursei a disciplina de Planejamento de TCC, desenvolvi meu projeto sobre a temática de casamentos infantis em Santa Catarina. A pauta logo demonstrou-se de difícil realização durante o período estipulado, considerando minhas expectativas pessoais para o projeto, as alternativas a serem tomadas para preservar a identidade de crianças e adolescentes (utilizar animações autorais para o formato de reportagem multimídia, por exemplo) e a própria amplitude de apuração e dificuldades de encontrar fontes que estivessem abertas a participar da reportagem. Além disso, o tempo disponível para produção estava reduzido em função de eventos pessoais como a preparação para uma cirurgia em janeiro de 2023, a mudança de casa, que ocorreu entre outubro e novembro de 2022, e a efetivação no estágio, aumentando a carga horária de trabalho.

Após uma conversa com minha orientadora sobre como prosseguir com o trabalho, busquei outras possibilidades de temas durante as duas primeiras semanas do semestre letivo de 2022.2. A ideia de desenvolver uma reportagem sobre esclerose múltipla me acompanhava há alguns semestres, desde que uma amiga dividiu comigo o diagnóstico de sua mãe e a experiência que ela e a família viveram a partir do surgimento dos primeiros sintomas da

esclerose múltipla. Imediatamente, compreendi a relevância da pauta, frente à desinformação sobre a doença e à complexidade da dinâmica que a cercam. Apresentei a sugestão à orientadora e retomei a conversa com minha amiga e sua mãe, que ressaltaram quão invisível sentiam a esclerose múltipla aos olhos da mídia e da sociedade, o que me deu a certeza de que iria explorar essa temática no Trabalho de Conclusão de Curso.

Com a pauta definida, organizei um cronograma de pesquisas, entrevistas, escrita do texto e entregas, de acordo com a disponibilidade da orientadora para correção. Dentro do espaço do *Google Drive*, criei pastas para armazenar os materiais referentes ao texto da reportagem, ao relatório técnico, às entrevistas e aos documentos criados no semestre anterior. Para organizar as entrevistas, criei uma planilha na plataforma *Google SpreadSheets* dividida entre fontes primárias, contendo nome, contato, relação com a doença e a situação atual quanto a EM; organizações e associações, contendo as colunas nome, contato, tipo, propósito/atuação, responsável; profissionais da saúde, com os itens nome, contato, especialidade, instituição, relação com a doença, situação atual quanto a EM. Assim, pude obter um resumo do que seria o foco de cada uma das conversas e quais seriam as perguntas mais assertivas na hora de elaborar os roteiros de entrevista.

Determinei um cronograma como base para realizar as entrevistas, cujas datas foram sendo adaptadas conforme a necessidade das fontes. Após as conversas iniciais, pude enxergar com mais clareza quais seriam os rumos tomados pela reportagem e definir quais os pontos seriam abordados no texto. Estabeleci, portanto, que a pauta compreenderia os principais sintomas, a dificuldade de ter um diagnóstico preciso, o momento do diagnóstico, os exames, a caracterização científica e técnica da doença, o sistema de saúde e as políticas públicas, os tratamentos multidisciplinares, a relação com os profissionais de saúde, a rede de apoio das pessoas com EM, o capacitismo enfrentado, as questões relativas à trabalho, ocupação e *hobbies* e a ressignificação da vida a partir da vivência com EM.

A reportagem aborda as questões citadas acima em uma abertura e cinco retrancas, planejei a escrita de cada uma das partes que compõem o texto a partir de um roteiro que contava com os tópicos a serem explorados, as entrevistas que melhor representariam cada uma das situações descritas, bem como as citações decupadas e ideias de recursos visuais, imagens dos protagonistas e outros tipos de mídia que poderiam ser criados ou incorporados para complementar a narrativa.

Assim, comecei o processo de escrita da reportagem na última semana de setembro. A partir daí, as entrevistas e a escrita foram acontecendo simultaneamente. Com uma primeira

versão do texto pronta no dia 16 de novembro, fiz a construção do site em etapas: edição do template escolhido, criação e adição dos recursos interativos, criação de artes, adição do texto final, das fotografias e recursos externos integrados ao site. O processo levou cerca de três semanas.

3.2 APURAÇÃO

Para dar início à pesquisa e compreender a esclerose múltipla em seus vieses técnico-científicos, biológicos, políticos, sociais e psicológicos fiz a leitura dinâmica dos livros *Corpo: Um guia para usuários*, de Bill Bryson (2020), dando enfoque nos capítulos sobre o cérebro, o sistema nervoso e o sistema imunológico, *Esclerose Múltipla: mais de 100 respostas, sem mais perguntas*, organizado pela AME (2021), *Guia de discussão sobre Esclerose Múltipla no Brasil: Juntos para um Novo Futuro*, organizados pela Biogen Brasil (2020), *Esclerose Múltipla: o caminho do conhecimento entre pedras e flores*, organizados pela ABEM (2011) e *Mapa de Afetos*, de Bruna e Jaime Rocha (2021). Consultei também encartes disponibilizados pela Associação Florianópolis e Região de Esclerose Múltipla (Aflorem) e vídeos explicativos em canais de associações de pacientes e pessoas com EM. Durante essa etapa, pensando em fazer uma produção empática e responsável, também li os manuais anticapacitistas da EducaUniversidade, produzido pela Universidade Estadual Paulista (UNESP, 2022) e o *Guia Anticapacitista* (2021), produzido pelo influenciador e produtor de conteúdo sobre inclusão, Ivan Baron.

Nesse processo de adentrar a pauta, também analisei reportagens sobre o assunto para entender a amplitude das apurações, a abrangência e, assim, ter uma visão mais precisa para determinar o que seria abordado na minha grande reportagem. Com os meus direcionamentos definidos, pesquisei quais seriam as melhores fontes para cada uma das temáticas que gostaria de incluir no debate. Ao contatar a Associação Florianópolis e Região de Esclerose Múltipla (Aflorem) e realizar uma conversa inicial, aprofundi ainda mais minha perspectiva da EM e pude construir uma rede de contatos que contou com voluntários e participantes da associação e profissionais da saúde que trabalhavam em conjunto em Santa Catarina.

Em um segundo momento, comecei a formar uma rede de contatos fora do estado. Através da internet, encontrei especialistas de diferentes áreas focados em esclerose múltipla, que ao serem entrevistados, me indicaram outros especialistas. O ambiente online de compartilhamento de informações e reivindicações criado pelas pessoas com EM, seus

amigos, familiares, profissionais e instituições tornou o processo mais ágil, permitindo que encontrasse e conectasse com possíveis fontes com maior facilidade. Nessa etapa também defini que daria prioridade aos especialistas com EM, ao perceber que poderia ajudar a dar visibilidade ao caráter múltiplo e invisível da doença, assim como, reforçar que a EM não é, necessariamente, incapacitante, tampouco desqualifica pessoas para o trabalho. Desde a leitura dos livros até a finalização das entrevistas, a apuração durou entre o início de setembro e meados de novembro de 2022.

3.2.1 Fontes

De acordo com Schmitz (2011, p.24), uma fonte primária é a que “fornece diretamente a essência de uma matéria, como fatos, versões e números, por estar próxima ou na origem da informação”. A busca e a escolha das fontes primárias, pessoas com EM, baseou-se nos dados apontados pelos indicadores demográficos de saúde. A esclerose múltipla tem maior incidência em mulheres cisgênero, na proporção de três mulheres para um homem afetado, surgindo na faixa etária de 20 a 40 anos, mais comum em pessoas brancas. Procurei trazer, ainda, pessoas com vivências e contextos diversos, para que a reportagem pudesse ressaltar os diferentes impactos de uma mesma doença, além de conscientizar quanto à multiplicidade e pluralidade de realidades de quem vive com EM e como ela pode se manifestar.

No processo de busca por fontes secundárias, que pode ser definida como quem “contextualiza, interpreta, analisa, comenta ou complementa a matéria jornalística, produzida a partir de uma fonte primária” (SCHMITZ, 2011, p.24), foi interessante adentrar um universo onde há muitas pessoas com EM que se dedicam a estudar ou oferecer serviços e atenção médica e/ou psicológica. Schmitz (2011, p.26) classifica a “pessoa de notório saber específico (especialista, perito, intelectual) ou organização detentora de um conhecimento reconhecido” como uma fonte especializada. Assim, a maioria das fontes especializadas consultadas são pessoas com EM. A única fonte sem EM é o médico neurologista. Apesar de existirem neurologistas com EM no Brasil e de haver possibilidade de contato com esses profissionais, só tive acesso a eles no final da apuração. Dessa forma, optei por entrevistar o Dr. Aducto Wanderley da Nóbrega Júnior, tanto por ele ter se colocado à total disposição para colaborar com a reportagem, apoiando e valorizando a execução desse trabalho, quanto por ser o responsável pelo Ambulatório de Neuroimunologia e Esclerose Múltipla do HU-UFSC, referência no tratamento da doença e onde muitos dos pacientes que entrevistei para a

reportagem fazem acompanhamento. Assim, pude ter uma compreensão mais detalhada das especificidades de cada caso. Além disso, a proximidade me permitiu entrevistá-lo pessoalmente e conhecer o ambulatório de perto.

As fontes primárias entrevistadas foram:

- a) Suelen Alves: mulher, 38 anos, branca, nascida em São Paulo, reside em Florianópolis, bancária aposentada por invalidez, pessoa com deficiência. Possui o subtipo *Esclerose Múltipla Secundária Progressiva* (EMSP) | AME (EMSP), que pode se desenvolver com o agravamento da *Esclerose Múltipla Recorrente-Remitente*, tipo mais comum. Obteve a medicação adequada para o tratamento da EMSP graças a um processo jurídico. Participou do processo de fundação da Aflorem, foi a primeira presidente da associação e atualmente é colaboradora voluntária.
- b) Michelle Chiarello: mulher, 42 anos, branca, nascida em Porto Alegre - RS e residente de Florianópolis - SC, fonoaudióloga aposentada por invalidez, presidente da Aflorem, mãe de Caio e Matheus. Michelle foi diagnosticada aos 35 anos, quando ainda morava em Campo Grande - MS. Após mudar-se para Florianópolis, começou a construir uma rede de apoio em torno da doença, envolveu-se com o trabalho desenvolvido na associação e criou o hábito de correr. Em 2021, correu a São Silvestre e não pretende parar por aí.
- c) Jéssica Teixeira: mulher, 27 anos, negra, estudante universitária de Bacharelado Interdisciplinar em Artes, pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Nascida em São Paulo - SP, residente de Salvador - BA. Jéssica teve o diagnóstico de EM aos 15 anos, após sentir os primeiros sintomas na visão. Seu tratamento desde então tem sido feito integralmente pelo SUS, na Santa Casa de São Paulo, mesmo hospital em que seu pai tinha acompanhamento multidisciplinar depois de um acidente que o deixou tetraplégico.
- d) Sérgio Rosário: homem, 66 anos, branco, pessoa com deficiência, repórter aposentado por invalidez, nascido e residente de Florianópolis - SC. Sérgio convive com a EM há 27 anos e, há três, recebeu o diagnóstico de câncer de pulmão. Na reportagem, ele é o único idoso e um dos dois homens com EM entrevistados, considerando a proporção.

Sérgio foi uma das primeiras pessoas a receber medicamentos de esclerose múltipla em Florianópolis, durante a década de 1990, e conviveu com os avanços farmacológicos recentes da doença. Participou da fundação da Aflorem em 2004 e frequenta os grupos até hoje.

Fontes primárias e secundárias (especializada):

- e) Ester Horta: mulher, 36 anos, negra, neuropsicóloga, nascida e residente de Mogi das Cruzes - SP. Diagnosticada com epilepsia aos 17 anos, descobriu a EM anos depois, aos 29. Trabalhou como neuropsicóloga no Grupo Alto Tietê de Esclerose Múltipla - (GATEM) antes mesmo de obter seu diagnóstico. Fundadora do Grupo Baobá de Neuropsicologia em que atua hoje.

- f) Fernanda Rougemont: mulher, 35 anos, branca, fisioterapeuta, nascida em Curitiba - PR e residente de Florianópolis - SC. Buscou por um diagnóstico durante oito anos, em 2020, pode encerrar esse processo com a comprovação de que seus sintomas físicos, cognitivos, psicológicos eram causados pela EM. Sócia de uma clínica de fisioterapia, reduziu a jornada de trabalho ao lidar com os surtos de EM, mas mantém atendimentos diários. Reforça a importância da atividade física para a esclerose múltipla, pratica futevôlei, *crossfit*, futebol, etc.

Fontes secundárias (especializada):

- g) Aducto Júnior: Homem, branco, médico neurologista e coordenador do Ambulatório de Doenças Desmielinizantes e Esclerose Múltipla do HU-UFSC, graduado pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), fez Residência Médica em Neurologia no Hospital Governador Celso Ramos em Florianópolis - SC.

- h) Beatriz Guiannichi: Mulher, branca, nutricionista, formada pelo Centro Universitário São Camilo, em São Paulo - SP. Autora de três edições do *Guia Alimentar para Portadores de Esclerose Múltipla*. Recebeu o diagnóstico precoce aos 12 anos. Quando já atuava como nutricionista clínica, descobriu o potencial de uma alimentação saudável e anti inflamatória para evitar surtos e hoje atende com foco na doença, recebendo pacientes de diversos contextos.

- i) Caroline Barbosa: Mulher, branca, pessoa com deficiência, advogada em Políticas de Diversidade e Inclusão (ESG), doutoranda em Direito pela Universidade Federal de Brasília (UnB) e criadora de conteúdo digital. Diagnosticada em 2017, ativista que afirma ter encontrado seu propósito em reivindicar direitos para PCDs e pessoas com doenças crônicas, combatendo o capacitismo.
- j) Wellington Oliveira: Homem, branco, educador físico, fundador da EM Impulso. Foi diagnosticado há 15 anos, quando já havia feito especialização no atendimento de doenças crônicas e cardiovasculares. Cerca de três anos após descobrir a doença, passou a atuar com foco em pacientes com EM. Hoje, vem se especializando ainda mais em educação física com foco na esclerose múltipla, faz mestrado na área de movimento humano e reabilitação e orienta alunos online e presencialmente.

Para encontrar as fontes, contatei a Associação Florianópolis e Região de Esclerose Múltipla (Aflorem). Entrevistei a fundadora e voluntária Suelen Alves e a atual presidente Michelle Chiarello, através da associação também recebi indicações que me levaram a entrevistar mais duas fontes primárias, Sérgio e Fernanda. Quanto às fontes especializadas, utilizei a internet como ponto de partida. Fiz os contatos iniciais pelo Instagram, partindo para o Whatsapp na sequência, para agendar as entrevistas, trocar informações e mantê-los atualizados do andamento da reportagem até o momento da apresentação do TCC e da publicação do site com o conteúdo.

3.2.2 Entrevistas

A entrevista pode ser entendida como o “procedimento clássico de apuração de informações em jornalismo. É uma expansão da consulta, objetivando, geralmente, a coleta de interpretações e a reconstituição de fatos” (LAGE, 2001, p. 32). As interpretações a serem coletadas e os fatos a serem reconstituídos nas entrevistas com as pessoas com EM eram íntimos e poderiam constranger ou afligir as fontes de algum modo, sabendo que existem momentos de vulnerabilidade causados pela doença. Nesse sentido, ao me preparar para as conversas, tive como um dos meus principais objetivos fazer um alinhamento de expectativas transparente com os entrevistados, com uma explicação introdutória de todo o projeto da

reportagem, prezando pela construção de um ambiente confortável e de confiança entre repórter e fonte.

A entrevista, nas suas diferentes aplicações, é uma técnica de interação social, de interpretação informativa, quebrando assim isolamentos grupais, individuais, sociais; pode também servir à pluralização de vozes e à distribuição democrática da informação. Em todos estes ou outros usos das Ciências Humanas, constitui sempre um meio cujo fim é o inter-relacionamento humano (MEDINA, 1986, p. 8).

A princípio, as entrevistas com as fontes primárias seguiram a mesma estrutura que abarcava informações pessoais e dados indispensáveis na apresentação, o diagnóstico, o tratamento, os medicamentos e a adaptação a eles, a estrutura familiar, a participação em associações, rede de apoio, os impactos no trabalho. Em cada uma das entrevistas feitas com a intenção de trazer os relatos detalhados na reportagem. O roteiro incluía, ainda, perguntas específicas para o contexto de cada pessoa. Ao entrevistar Jéssica Teixeira, por exemplo, alguém que eu sabia ser militante e ativista de questões raciais, em específico pessoas negras com deficiência, fiz perguntas voltadas ao capacitismo com recortes raciais, racismo médico, etc. Assim como inclui perguntas sobre epilepsia no roteiro da entrevista com Ester Horta, pois sabia que ela convive com essa condição e quis entender como era a dinâmica entre as duas doenças neurológicas, como elas impactam uma à outra e como era a vivência com ambas.

Com as fontes especializadas, as perguntas foram separadas em dois blocos, um trazendo os pontos de sua expertise e outro, trazendo perguntas-chave sobre o diagnóstico, sua relação pessoal com a doença hoje e a relação entre a profissão e a doença, compreendendo como a EM influenciou ou foi incorporada na vida profissional. Em ambos os tipos de entrevistas executadas, destaca-se que foi possível ir além do que estava programado no roteiro de perguntas, estabelecendo uma conversa e entendendo melhor a realidade de cada uma das fontes. A flexibilidade e a disponibilidade para ouvir o entrevistado trouxe pontos relevantes a serem trabalhados na reportagem, como o câncer de pulmão e o atravessamento do tratamento oncológico com o tratamento de EM de Sérgio Rosário, por exemplo.

Durante o período em que as entrevistas estavam sendo agendadas e realizadas, por vezes, os entrevistados relataram estar sentindo os impactos da fadiga, um dos sintomas mais comuns da EM, ou mesmo passando por surtos/suspeitas de surtos da doença. Frente a essas situações, remarcamos as entrevistas quantas vezes foi necessário, respeitando suas limitações para o dia. Algumas das entrevistas aconteceram em finais de semana, quando estavam com

mais tempo livre e sem o estresse da rotina. Uma das entrevistas previstas no planejamento das fontes seria realizada com Bruna e Jaime Rocha, um casal no qual ambos vivem com EM. Infelizmente a conversa não aconteceu em função de um surto que levou à internação de Jaime para um tratamento de pulsoterapia por cerca de duas semanas, já na reta final de produção do TCC. Durante o período de apuração, li o livro *Mapa de Afetos* (2021), no qual o casal fala sobre casamento, família, maternidade e paternidade com EM, uma vez que ambos têm a doença. Antes de ter a confirmação de que não conseguiríamos fazer a entrevista, escrevi uma parte da história deles com base no que contam no livro, que seria complementada com a conversa com o casal. Este trecho foi finalmente retirado da reportagem. Esta foi uma situação pontual, que inclusive evidencia a dinâmica de uma rotina com EM. É preciso destacar que todas as pessoas convidadas a participarem da reportagem mostram-se dispostas e entusiasmadas a contribuir, expressando como consideravam necessário dar visibilidade para a temática.

As entrevistas foram realizadas tanto pessoalmente como via internet. As fontes que residem em Florianópolis foram entrevistadas pessoalmente, com exceção de Fernanda Rougemont, que estava em Curitiba na data agendada. As que moram em outras cidades foram entrevistadas de forma remota, utilizando o *Google Meet* para realização de vídeo chamada e gravação. Dessa forma, das nove entrevistas feitas, quatro foram presenciais e cinco remotas. As entrevistas presenciais foram realizadas com Michelle e Suelen, ambas aconteceram na sede da Aflorem. Sérgio Rosário foi entrevistado em sua casa. A conversa com o Dr. Aducto Jr. ocorreu no HU-UFSC.

3.3 REDAÇÃO E EDIÇÃO

Meu objetivo era produzir uma reportagem temática que perpassasse pela trilha vivida por pessoas com EM, partindo dos primeiros sintomas, passando pela compreensão da doença, seus cuidados, as relações com as pessoas ao seu redor e chegando em uma ressignificação do tempo e percepção de que há muito a ser vivido. Dessa forma, a reportagem inicia relatando as dúvidas enfrentadas com o surgimento dos sintomas e a dificuldade de encontrar respostas e divide-se em cinco retrancas: *Um quebra-cabeças que precisa ser montado*, que traz o momento do diagnóstico, as características da doença e a perspectiva técnico-científica; *Isso faz parte da luta pelas políticas públicas*, que aborda o sistema de saúde, os tratamentos medicamentosos, a relação com os profissionais da linha de

frente, as ações do SUS e as políticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde, em contraste com as reivindicações das pessoas com EM; *A gente promete tratamento e qualidade de vida*, que abrange a importância de olhar para além dos medicamentos e adotar uma perspectiva multidisciplinar e individualizada nos cuidados da EM; *O sintoma é do paciente, mas a doença é da família inteira*, que fala não somente sobre a família, mas aborda a rede de apoio de um paciente, incluindo as associações e organizações da sociedade civil que prestam um papel fundamental nos cuidados, no compartilhamento de informações e na busca e garantia dos direitos; *Sou uma pessoa múltipla*, que encerra a reportagem trazendo os impactos do capacitismo, os desafios relacionados ao ambiente ocupacional e a ressignificação do tempo e da vida com a doença. Os intertítulos foram escolhidos dentre as citações presentes nas reportagens, pensando em quais frases melhor representariam a ideia geral da retranca.

Como o tema demanda diversas explicações de termos científicos, um recurso utilizado para compor a narrativa foram os *pop-ups*, pequenas notas que traziam definições e explicações pontuais para assegurar um maior nível de compreensão da reportagem, partindo do pressuposto que “o jornalismo especializado em saúde deve prezar pela clareza e objetividade das informações, de modo a atingir o grande público” (OLIVEIRA, 2014, s.p). Ainda pensando sobre os modos de divulgação das informações científicas, foi importante considerar para a escrita que

[...] a produção do jornalista e a do cientista detêm aparentemente enormes diferenças de linguagem e finalidade. Enquanto o cientista produz trabalhos dirigidos para um grupo de leitores específico, restrito e especializado, o jornalista almeja atingir o grande público. A redação do texto científico segue normas rígidas de padronização e normatização universais, além de ser mais árida, desprovida de atrativos. A jornalística deve ser coloquial, amena, atraente, objetiva e simples (OLIVEIRA, 2014, s.p).

Todos os assuntos tratados estão entrelaçados com as experiências e relatos das pessoas com EM entrevistadas, considerando o que,

O casamento maior da ciência e do jornalismo se realiza quando a primeira, que busca conhecer a realidade por meio do entendimento da natureza das coisas, encontra no segundo fiel tradutor, isto é, o jornalismo que usa a informação científica para interpretar o conhecimento da realidade (OLIVEIRA, 2014, s.p).

O tom e o formato da reportagem foram definidos apenas após a remodelagem de uma primeira versão. Após a correção da orientadora, concluímos que seria melhor seguir com uma reportagem temática, que trouxesse as histórias dos protagonistas, ao invés de uma reportagem com perfis, para que pudessem ser exploradas de forma mais ampla e enfática as

características da doença, culminando na montagem no formato de “trilha”, como foi finalizada e entregue.

Compreende-se, ainda, que “o texto - e o tratamento de imagens - jornalístico pretende ter leitura agradável e transmitir seu conteúdo com o mínimo de esforço de compreensão. Nem sempre isso é fácil, mas é sempre possível; eventualmente, leva tempo” (LAGE, 2001, p. 124). Com o formato definido, o texto foi passando por ajustes pontuais a cada ciclo de entrega e devolução com a orientadora. Em alguns momentos, foi preciso alterar a ordem das informações e reestruturar retrancas para que as ideias pudessem ser transmitidas de forma mais inteligível. Portanto, a redação foi iniciada na última semana de setembro e encerrada ao fim da segunda semana de novembro, tendo sua edição prolongada até o prazo de entrega, na primeira semana de dezembro. Finalizada, a reportagem conta com 24 páginas, correspondentes a 62.313 caracteres e 10.097 palavras, escritas em Times New Roman, tamanho 12, com espaço entre linhas e parágrafos de 1,5.

3.4 SITE, RECURSOS MIDIÁTICOS E DIAGRAMAÇÃO

Para tornar a divulgação da reportagem mais eficaz e acessível, bem como aproveitar dos recursos interativos e visuais para torná-la mais interessante e chamativa aos olhos dos leitores, *Doença de mil faces* foi planejada para hospedagem em um web site. O formato escolhido foi *long form*, pelo caráter aprofundado, extenso e de narrativa linear, uma vez que fazer leitura na ordem em que foi estabelecida é imprescindível para a compreensão total da reportagem. Ainda assim, há um menu superior que permite navegar pelas retrancas, cuja intenção é que partes do texto possam ser revisitadas quando o leitor desejar, ou ainda, que possa servir como forma de organização, caso queira avançar para um determinado recurso, ou ter uma visão geral da reportagem. A plataforma *Shorthand*, uma ferramenta multimídia para *storytelling* digital, mostrou-se a melhor opção para atender as demandas e expectativas quanto ao formato, uma vez que garante interatividade sem que seja necessário utilizar programação avançada. Além disso, há *templates* desenvolvidos especialmente para reportagens jornalísticas.

A criação das artes, como as capas e os infográficos, seguiu uma estética sem compromisso em retratar imagens realistas, priorizando metáforas para o tema. A cor predominante, a laranja, é uma referência à campanha Agosto Laranja, que objetiva promover conscientização, acolhimento, e qualidade de vida com relação à EM. As cores secundárias

são roxo, utilizado para alguns detalhes e escolhido em função da campanha de conscientização sobre as doenças raras, Maio Roxo, e azul, para que houvesse contraste com o laranja. Para visualizar quais seriam os recursos ideais e onde eles deveriam entrar na narrativa, criei um mapa mental na plataforma *Miro* que funcionou como um guia para a organização e o preenchimento do site, junto dos *wireframes* criados na plataforma *Mockflow*.

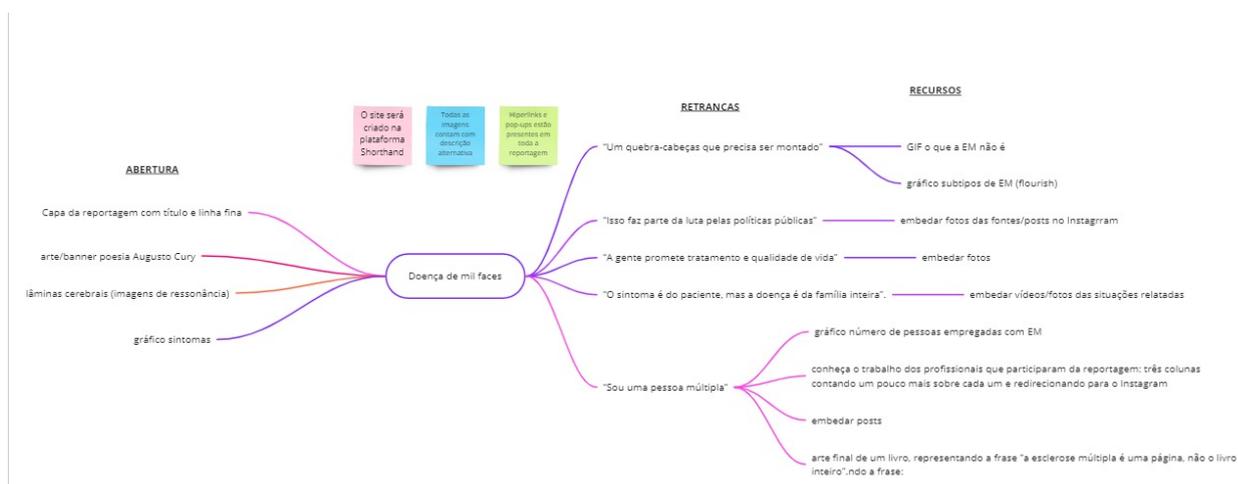


Figura 1: Mapa mental criado no Miro

Como qualquer conteúdo, o ideal é que haja acessibilidade para que todos possam consumi-lo. Por se tratar de uma reportagem que versa sobre uma doença que afeta muitas pessoas com deficiência, torna-se ainda mais relevante que possua acessibilidade digital. A *Web Accessibility Initiative* (W3C) define orientações para diferentes níveis de acessibilidade através da *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG)*, seguindo o que foi indicado no guia quanto aos critérios de percepção, operação, compreensão e robustez. A reportagem encontra-se no nível A de acessibilidade, que inclui descrições alternativas de todas as imagens, sequência significativa e uso de cor. A intenção é tornar o site nível AAA, o mais completo, mesmo após encerrar o ciclo do TCC. O processo não pode ser finalizado durante a produção por exigir habilidades de programação, recursos específicos que ultrapassam o *Shorthand* e grande disponibilidade de tempo.

Por se tratar de um produto pensado para o meio online, não seria necessário gerar um PDF diagramado para a entrega à banca avaliadora. No entanto, por entender que é fundamental preservar e armazenar a reportagem, optei por criar uma versão do TCC que pode ser arquivada de modo físico ou digital, caso o domínio da plataforma escolhida seja descontinuado ou perdido. Na diagramação, mantive as cores laranja, roxo e azul e utilizei as artes criadas para o site, sem os recursos de interatividade. O tamanho das páginas é em

padrão A4, a fonte escolhida para o texto foi *Times New Roman*, tamanho 16, enquanto os títulos foram escritos com a família de fontes *Novecento*, assim como na versão online.

A reportagem pode ser acessada via mobile ou desktop, disponível no link: <https://jornalismoufsc.shorthandstories.com/doencademilfaces/>. A versão em PDF pode ser baixada através do link:

<https://drive.google.com/file/d/1LzvZEYSipSgJbGpkryGV2F6lCp0ly4CW/view?usp=sharing>

4 EQUIPAMENTOS E RECURSOS TECNOLÓGICOS

Para produção da reportagem, investi em livros que pudessem me ajudar a construir uma base de conhecimento teórico, alguns dos materiais que utilizei foram fornecidos pela Associação Florianópolis e Região de Esclerose Múltipla (Aflorem) nas visitas que fiz à sede. Durante a etapa de apuração, utilizei um celular para captar o áudio das entrevistas e um notebook com acesso a internet e a ferramenta *Google Meet Premium*, utilizada para as entrevistas remotas. Para me locomover até o local das entrevistas presenciais, utilizei um carro, cedido pelos meus pais, cujo custo foi a gasolina, bem como o aplicativo *Uber*.

Ao redigir o texto, utilizei um notebook, com o pacote *Google Workspace* para o armazenamento dos documentos e arquivos de gravações de entrevista, que foram decupados na plataforma *Google Journalist Studio*, utilizando a plataforma *Pinpoint* que faz a transcrição automatizada dos áudios. Quanto ao desenvolvimento do site, tive acesso sem custos à plataforma *Shorthand* com o auxílio da Prof^a. Stefanie Carlan da Silveira, que me incluiu como usuária. Como o site concede gratuitamente um domínio “.shorthand”, não foi necessário fazer o investimento do registro do site. No entanto, para que o trabalho possa ser conservado e mantido em acervo de forma acessível, criei uma versão em PDF, que foi diagramada no *Adobe InDesign 2021*, parte do pacote *Adobe Creative Cloud*, assinado para auxiliar nos recursos da reportagem durante os quatro meses de produção do TCC.

Para elaborar as artes e imagens, utilizei o *Adobe Illustrator 2023*, *Adobe Photoshop 2021* e o *Adobe Premiere Pro 2022* para criação e edição das peças que integram a reportagem. Como base, busquei ilustrações vetoriais (pagas e gratuitas) na plataforma *Depositphoto*, que editei nos softwares citados da *Adobe*. Para complementar utilizei o serviço de criação de imagens a partir da inteligência artificial, na plataforma *Dall E (Open IA)*, que também passaram por edições. O processo foi fundamental para obter imagens com as

características desejadas sem que fosse preciso investir em recursos com custos mais altos, inviáveis no momento da produção do projeto.

Gostaria, ainda, de ter implementado a interpretação simultânea para libras para sites, no entanto, as opções escassas de softwares e aplicativos, o alto custo e a demora para receber um orçamento impediram a adoção desse recurso. Abaixo, os custos para a realização do TCC, pagos com financiamento próprio e o valor estimado para os serviços feitos ao longo da construção da grande reportagem, com base na tabela de frilas do Sindicato de Jornalistas de Santa Catarina (SJSC) e da Tabela de preços mínimos de prestação de serviços para vídeos, programas para TV e conteúdo audiovisual para internet - 2018/2019.

Custos para a produção do TCC

Livros	R\$88,43
Transporte	R\$100 combustível R\$34,99 corridas no aplicativo Uber
Celular e gravador (iPhone 13 PRO)	R\$6.499
Notebook Acer Aspire 3	R\$2.879,50
Mesa digitalizadora Huion Inspiroy HS611	R\$449,99
Créditos para criação de imagens na plataforma Open AI	R\$75/pacote de 150 créditos
10 imagens vetoriais no DepositPhoto	R\$55,90
Pacote Adobe Creative Cloud	R\$124,90/mês = R\$499,60
Plataforma Shorthand	Gratuito utilizando identidade de estudante da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)
Google Workspace Essentials	R\$24,30/mês = R\$97,20
Google Meet Premium	R\$34,99/mês = R\$139,96
Google Storage	R\$6,99/mês = R\$34,95
Google Journalist Studio - Pinpoint	Versão gratuita

Valor total de gastos para a produção da reportagem: **R\$11.184,139**

Serviços

Redação (25 laudas)	R\$181,66/lauda = R\$4.541,50
Ilustração	R\$259,52
Desenvolvimento de site (modificar o template)	R\$656,25

Valor total dos serviços para a realização da reportagem: **R\$5.457,27**

5 DIFICULDADES, SOLUÇÕES E APRENDIZADOS

As primeiras dificuldades encontradas foram a definição de um novo tema para o TCC, o que me levou a iniciar a pesquisa e a apuração alguns dias após o início do semestre de 2022.2. Por ter mudado de tema, precisei executar todas as etapas sem o auxílio do projeto desenvolvido no semestre anterior. Mesmo assim, reuni rapidamente uma bibliografia básica para compreender a doença e parti para as entrevistas o mais cedo possível, o que me permitiu imergir no contexto da EM de forma aprofundada, sem grande demora. Com o avanço no planejamento e na apuração, o momento da escrita trouxe dificuldades relacionadas ao formato da reportagem. Em uma primeira versão, dei o foco da narrativa aos personagens, no entanto, concluí que a melhor opção seria trazer suas experiências conforme a temática debatida em cada retranca.

O tempo curto também trouxe empecilhos para as etapas de criação do site, não permitindo que eu executasse tudo o que gostaria para torná-lo multimídia. Por isso, a solução encontrada foi adaptar as ideias originais, que demandavam gerar e editar muitos recursos, para uma estrutura mais simples, porém que mantivesse as mesmas funções informativas e prestasse o mesmo papel na compreensão e absorção do conteúdo.

Ainda sobre o formato, percebi que existem barreiras para construir um espaço digital acessível, portanto, é algo que precisa ser levado em consideração desde o primeiro momento da criação do conteúdo para que possam estar adaptados da melhor forma. Deve fazer parte do pensamento de produção como um todo, não como uma etapa a ser realizada

separadamente, isso trará resultados melhores para as pessoas que precisam das adaptações e evitará o retrabalho.

Como aprendizado, destaco ainda a prática e o aprimoramento das habilidades adquiridas ao longo da faculdade. Para o trabalho jornalístico, tive ensinamentos valiosos quanto à relação de proximidade com as fontes, a criação e manutenção do convívio, mesmo que digital, com uma pequena rede de contatos que fui mantendo atualizada a cada etapa do processo.

Por fim, precisei lidar com a minha própria expectativa para o trabalho final da graduação, aprendendo que organização e tempo levam um projeto mais longe. É possível atingir bons resultados a partir da priorização das tarefas, entendendo que dificilmente um trabalho será concluído perfeito, da maneira em que foi idealizado no início, independente do tempo a ser empregado no seu desenvolvimento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Construir o Trabalho de Conclusão de Curso colocando em pauta a esclerose múltipla, em todas as suas etapas, trouxe aprendizados ímpares como pessoa e profissional, sinto que finalizo esse processo de forma mais responsável, resiliente, consciente e empática. Pude, ainda, fazer a retomada de uma pauta com apuração *in loco*, somada às habilidades e aprendizados de apuração remota e à distância, que precisaram ser desenvolvidos durante a pandemia. Minha graduação dividiu-se em dois anos presenciais e dois anos em Ensino Remoto Emergencial, em função da pandemia da COVID-19. O contexto pandêmico trouxe dinâmicas que demandaram adaptação, nem sempre foi fácil aproveitar a universidade ao máximo frente ao isolamento e suas implicações. Ainda assim, pude aprender, experimentar e desenvolver trabalhos dos quais me orgulho.

Concluir o ciclo de quatro anos dedicados ao estudo de jornalismo na Universidade Federal de Santa Catarina dessa maneira me traz enorme alegria. Aqui, entendi o valor de uma instituição gratuita, pública e de qualidade, que me acolheu e me transformou. Mesmo que estejamos atravessando um período complicado para o Jornalismo, com a descredibilização do trabalho, as violações à liberdade de imprensa e violência contra jornalistas e veículos de comunicação, sou feliz de ter escolhido essa profissão, porque acredito no poder de transformação social que ela tem.

REFERÊNCIAS

AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE - AME. **Esclerose Múltipla**: + de 100 respostas, sem mais perguntas!. Maringá: Pkbook, 2021.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA - ABEM. **Esclerose Múltipla**: o caminho do conhecimento entre pedras e flores. São Paulo: ABEM, 2011.

AXISA, Pierre-Paul; HAFLER, David A.. Multiple sclerosis. **Current Opinion In Neurology**, [S.L.], v. 29, n. 3, p. 345-353, jun. 2016. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/wco.0000000000000319>. Acesso em: 4 out. 2022.

BARON, Ivan. **Guia Anticapacitista**. 2021. Disponível em: <https://hotmart.com/pt-br/marketplace/produtos/guia-anticapacitista-por-ivan-baron/M50465508V>. Acesso em: 1 dez. 2022.

BRYSON, Bill. **Corpo**: um guia para usuários. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

CURY, Augusto. **O vendedor de sonhos**: O Chamado. São Paulo: Academia de Inteligência, 2008.

ESTRUTTI, Carolina Martines; CARDOSO, Gustavo San Martin Elexpe; NOVAIS, Maykon Anderson Pires de; OLIVEIRA, Enedina Maria Lobato de; BICHUETTI, Denis Bernardi. Employment status of people diagnosed with multiple sclerosis in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, [S.L.], v. 77, n. 5, p. 341-345, maio 2019. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x20190051>. Acesso em: 1 dez. 2022

FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN. **Dossier Ciência em Cena**: o cérebro e as doenças neurodegenerativas. 2015. Disponível em: https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/sites/16/2018/04/24100926/Dossie_2015_Neurodegenerativas.pdf. Acesso em: 28 nov. 2022.

GOMES, M. R. **Poder no jornalismo**: discorrer, disciplinar, controlar. São Paulo, SP: Edusp, 2003.

INSTITUTO NACIONAL DE SEGURO SOCIAL - INSS. **Aposentadoria por invalidez**. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/saiba-mais/aposentadorias/aposentadoria-por-invalidez>. Acesso em: 28 nov. 2022.

IQVIA (Brasil). **Guia de discussão sobre Esclerose Múltipla no Brasil**: juntos para um novo futuro. São Paulo: IQVIA, 2020.

LAGE, Nilson. **A reportagem**: teoria e técnica de entrevista e pesquisa jornalística. Rio de Janeiro: Record, 2001.

LANGBECKER, Andrea; CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer; NEVES, Robson da

Fonseca; CATALAN-MATAMOROS, Daniel. A cobertura jornalística sobre temas de interesse para a Saúde Coletiva brasileira: uma revisão de literatura. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 23, p. 1-18, 2019. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jJ5qXgZZcpLdcpXF5HP84qy/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 01 dez. 2022.

MEDINA, Cremilda de Araújo. **Entrevista: o diálogo possível**. São Paulo: Ática, 1986.

MEDINA, Cremilda de Araújo. **Notícia, um produto à venda**. São Paulo: Summus, 1988.

MIGOTTO FILHO, Jonas. **Uma história de amadores: a construção de um livro reportagem no estilo jornalismo literário**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Comunicação Social-Jornalismo), Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2015, p. 42. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/1882/Migotto_Filho_Jonas.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 29 nov. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Portaria nº 7, de 3 de dezembro de 2019**. Brasília 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas/arquivos/2019/esclerose-multipla-pcdt.pdf> Acesso em: 28 nov. 2022

OLIVEIRA, Fabíola. **Jornalismo científico**. 3. ed. São Paulo: Contexto, 2014.

PORTO, Cristiane de Magalhães (org.). **Difusão e cultura científica: alguns recortes**. Salvador: Edufba, 2009. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/68/pdf/porto-9788523209124.pdf>. Acesso em: 1 dez. 2022

RENSEL, MARY. Neurodiem. **Enfrentando os sintomas “invisíveis” da EM**. 2022. Disponível em: <https://www.neurodiem.com.br/news/tackling-the-invisible-symptoms-of-ms-19u6tesssI93yuXYbbOdkV?signupCompleted=1>. Acesso em: 28 nov. 2022.

SCHMITZ, Aldo Antonio. **Fontes de Notícias: ações e estratégias das fontes no jornalismo**. Florianópolis: Combook, 2011.

SILVEIRA, Bruna Rocha; SANTOS JUNIOR, Jaime Fernando dos. **Mapa de Afetos**. Maringá: Pkbook, 2021. 173 p.
SINDCINE. **Tabela de preços mínimos de prestação de serviços para vídeos, programas para TV e conteúdo audiovisual para a internet**. 2018. Disponível em: <http://www.sincine.com.br/Store/Arquivos/tab-videos-programas-para-tv-e-conteudo-audiovi-sua2018-06-01.pdf>. Acesso em: 30 out. 2022.

SINDICATO DOS JORNALISTAS DE SANTA CATARINA - SJSC. **Tabela de Frilas**. 2015. Disponível em: <https://sjsc.org.br/tabela-de-free-las/>. Acesso em: 30 out. 2022.

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA - UNESP. **Guia para práticas anticapacitistas na Universidade**. 2. ed. São Paulo: [S.N.], 2022. Disponível em:

<https://educadiversidade.unesp.br/guia-para-praticas-anticapacitistas-na-universidade/>. Acesso em: 28 nov. 2022.

YAMASAKI, Ryo; KIRA, Jun-Ichi. Multiple Sclerosis. **Advances In Experimental Medicine And Biology**, [S.L.], p. 217-247, 2019. Springer Singapore. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1007/978-981-32-9636-7_14. Acesso em: 1 dez. 2022

ANEXOS

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

FICHA DO TCC	Trabalho de Conclusão de Curso JORNALISMO UFSC		
ANO	2022.2		
ALUNO	Isabella Machado		
TÍTULO	Doença de mil faces		
ORIENTADOR	Melina de la Barrera Ayres		
MÍDIA	<input type="checkbox"/>	Impresso	
	<input type="checkbox"/>	Rádio	
	<input type="checkbox"/>	TV/Vídeo	
	<input type="checkbox"/>	Foto	
	<input checked="" type="checkbox"/>	Website	
	<input type="checkbox"/>	Multimídia	
CATEGORIA	<input type="checkbox"/>	Pesquisa Científica	
	<input type="checkbox"/>	Produto Comunicacional	
	<input type="checkbox"/>	Produto Institucional (assessoria de imprensa)	
	<input type="checkbox"/>	Produto Jornalístico (inteiro)	Local da apuração:
	<input checked="" type="checkbox"/>	Reportagem Livro Reportagem (X)	() Florianópolis (X) Brasil () Santa Catarina () Internacional () Região Sul País: _____
ÁREAS	Jornalismo científico. Grande reportagem. Esclerose Múltipla. Doença autoimune. Doença neurológica. Aflorem.		

RESUMO	<p>Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) consiste em uma grande reportagem online sobre Esclerose Múltipla (EM), doença crônica, que afeta a 15 entre 100 mil habitantes no Brasil, o que faz com que seja considerada rara. A EM é uma doença neurodegenerativa, cujo tratamento apoia-se em acompanhamento multidisciplinar de saúde, medicamentos de alto custo e períodos de internação, custeados de forma parcial ou integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A matéria aborda as vivências de pessoas com EM desde os primeiros sintomas, o diagnóstico, a rotina de tratamento estabelecidas a partir da descoberta da doença, o funcionamento do sistema de saúde, a luta pelos direitos, as redes de apoio e a resignificação da vida. Com pouca divulgação, os estigmas e a falta de conhecimento sobre a doença colocam-se como empecilhos para uma realidade inclusiva. A proposta do TCC é auxiliar no aumento da visibilidade e na difusão das informações, contribuindo para a conscientização das diversas faces da esclerose múltipla.</p>
---------------	---

Anexo B – Declaração de autoria e originalidade

DECLARAÇÃO DE AUTORIA E ORIGINALIDADE

Eu, Isabella Machado, aluna regularmente matriculada no Curso de Jornalismo da UFSC (JOR/CCE/UFSC), matrícula 19101538, declaro para os devidos fins que o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “Doença de mil faces” 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, 08 de dezembro de 2022

Assinatura