Faculdade Canção Nova

Ana Luiza Meireles

Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa:
Atrofia Muscular Espinhal (AME)

Cachoeira Paulista
2020

Faculdade Canção Nova

Ana Luiza Meireles

Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa:
Atrofia Muscular Espinhal (AME)

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como exigência parcial para obtenção do grau de Bacharelado em Jornalismo na Faculdade Canção Nova sob a orientação da Profa. Dra. Vaniele Barreiros da Silva.

Cachoeira Paulista
2020

ANA LUIZA MEIRELES

Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa:
Atrofia Muscular Espinhal (AME)

Trabalho de Conclusão de curso apresentado como exigência parcial para obtenção do grau de Bacharelado em Jornalismo pela Faculdade Canção Nova sob a orientação do Professora Dra. Vaniele Barreiros da Silva.

Aprovado em: 10 de dezembro de 2020.

Nota: _____

Banca Examinadora:

_____

Profa. Dra. Vaniele Barreiros da Silva – Orientador
Faculdade Canção Nova

_____

Profa. Me. Ioná Marina M. Piva Rangel
Faculdade Canção Nova

_____

Esp. Giovana Damaceno
Convidada

Cachoeira Paulista
2020

A todas as famílias e portadores de AME, vivos e aos que já estão junto de Deus.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por sempre me amar e me dar forças para não desistir, fazendo-nos confiantes de que tudo o que vem d'Ele, volta para Ele. A Nossa Senhora, Mãe de Deus e nossa, que nos ampara e consola diante de todas as situações.

A minha mãe Marli, que me incentivou e dispôs, sem reservas, de tudo o que foi necessário e a meu pai Ciro, que já partiu dessa vida terrena, mas nos deixou tantos ensinamentos que acredito firmemente que refletiu nessa caminhada. Também à minha irmã Isabela e meu namorado Marcus, que me apoiaram em todo o processo.

A todos os meus familiares, especialmente tia Sãozinha, tio Gonzaga, Daiane e Lucas, que me auxiliaram em todos os momentos, principalmente nessa reta final. Também ao meu padrinho de batismo Maurício e ao tio Mauro, que se dispuseram em nos ajudar nas vezes que recorríamos a eles. E aos meus avós, Luiza e José Dias, que sempre se recordavam e rezavam por nós.

Sou grata a todos os professores que passaram pela nossa formação acadêmica. De forma especial, agradeço a professora e doutora Vaniele Barreiros que nos acompanhou durante todos os anos de curso, não somente dentro da sala de aula, mas sempre aberta para nos ajudar no que fosse preciso, e agora, nessa última etapa, pude tê-la como orientadora.

Aos meus colegas de sala e Giovana, Patrick, Vitória, Cineide e Brenda pelo companheirismo e amizade. Também a todos os funcionários da faculdade que expressaram o cuidado com cada um de nós estudantes por meio da pedagogia aplicada pela Faculdade, de São João Bosco, e a todos que estiveram/estão na Pastoral Universitária que nos ajudaram a manter a espiritualidade durante esses anos de graduação.

Por fim, agradeço a toda a Comunidade Canção Nova e Fundação João Paulo II que se mostraram sempre preocupados com todos os aspectos que envolvem os alunos e se apresentavam dispostos a nos auxiliarem nas situações. Ainda agradeço pela oportunidade e por manterem essa obra de pé que é tão importante para cada um que passa por ela, mas acima de tudo, para Deus.

É justo que custe muito o que muito vale.

Santa Teresa D'Ávila

RESUMO

Este trabalho tem como proposta a elaboração de uma grande reportagem impressa que conta relatos dos portadores da doença rara Atrofia Muscular Espinhal (AME). Mediante essa produção pretende-se desconstruir a ideia de que pessoas possuidoras de alguma doença, especialmente sendo ela rara, são tristes e muito sofrem. A vida desses personagens não é só tristeza, pelo contrário, são alegres e otimistas, pois buscam viver diariamente bem, não deixando com que a doença os impeça de trilhar caminhos de uma história. Na pesquisa bibliográfica realizada encontrou-se institutos, associações e outros grupos que integram essa realidade e também tiveram um espaço no referido trabalho. Por se tratar de muitos termos científicos, contou-se também com especialistas que cooperaram em uma melhor compreensão do conteúdo. Estas análises resultaram em uma grande reportagem impressa intitulada como "AME de outra forma". Utilizou-se de uma escrita humanizada procurando proporcionar uma profunda compreensão da rotina dos portadores de AME, para evidenciar que as batalhas diárias não são obstáculos para não se ter qualidade de vida. Para compor a reportagem, foi avaliado de forma qualitativa, selecionando seis personagens que compõem o estudo múltiplo de três tipos. Autores como Alves e Sebrian (2008), Lobato (2016) e Azevedo (2009) foram referenciados. No relatório, a primeira parte aborda a humanização e desumanização do Jornalismo. Já a segunda, discute artigos acerca do Jornalismo Humanizado além de uma entrevista realizada por Bortoli (2016) com Ijuim sobre o assunto. E por fim, um debate teórico e a descrição sobre grande reportagem.

Palavras-chave: Jornalismo Humanizado; Doença Rara; Atrofia Muscular Espinhal (AME); Jornalismo; Grande Reportagem.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	09
1. OBJETIVOS	11
1.1 Objetivo Geral	11
1.2 Objetivos Específicos	11
2. JUSTIFICATIVA	12
3. REFERÊNCIAL TEÓRICO	14
3.1 O Ser Social	14
3.2 Jornalismo	16
3.2.1 Humanização e Desumanização do Jornalismo	16
3.2.2 A Grande Reportagem	19
3.2.3 Jornalismo e Saúde	22
3.3 Uma Grande Reportagem Sobre Doença	25
3.3.1 Doenças Raras e Atrofia Muscular Espinhal (AME)	25
3.3.2 3.3.2 AME de Outra Forma: Uma Grande Reportagem Imprensa	26
4. DESCRIÇÃO DO PRODUTO	28
5. DESCRIÇÃO DO PROCESSO DE CRIAÇÃO	29
6. SINOPSE	31
7. PAUTA/ BONECO	32
8. ORÇAMENTO	38
9. PÚBLICO-ALVO	39
10. VIABILIDADE DE PUBLICAÇÃO OU EXIBIÇÃO	40
CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE	47

INTRODUÇÃO

O tema proposto para este trabalho acadêmico abrange relatos da vida dos portadores da doença rara Atrofia Muscular Espinhal (AME). O assunto foi conduzido inicialmente pela realidade de uma criança encontrada na rede social em que a alegria de cada superação aparentava mais que as dificuldades e dores em se ter uma doença. Assim, resolveu-se aprofundar nessa história e ir em busca de outras que também condiziam e transmitiam essa mesma perspectiva.

As histórias são abordadas de forma humanizada e tenta aproximar o leitor da realidade dos personagens ao mostrar que mesmo diante dos obstáculos do dia a dia é possível ter qualidade de vida. Além disso, há conteúdo sobre as associações que trabalham para ajudar as famílias que possuem caso de AME e uma entrevista ao estilo ping-pong para a compreensão dos termos científicos da doença.

Dentre as notícias de histórias de pessoas que possuem alguma enfermidade, porém de forma mais específica, questiona-se: qual o papel da mídia ao retratar notícias que trazem casos de doenças raras? Portanto, mediante esse trabalho, procurou-se abrir espaço para que através de biografias, relatos e entrevistas o leitor tenha acesso às vidas, a cotidianos de pessoas com realidades cheia de dificuldades, mas que representa luta, esperança, dignidade e alegria.

Este trabalho tem como uma de suas condições falar de uma doença, assunto delicado e sério, que exige um certo cuidado tanto no seu modo de dialogar com os entrevistados quanto na descrição das histórias. Por isso, utilizou-se de uma escrita mais leve, detalhada e próxima de cada realidade, para mostrar que existem histórias por trás de uma enfermidade, de pessoas que trabalham, estudam e buscam ter seus momentos de lazer.

A partir do contato com a realidade que serviu de inspiração para este tema, se deu início a uma pesquisa exploratória, avaliando de forma qualitativa e mapeando seis personagens para compor os relatos, com a coleta de dados realizada pelo aplicativo de conversa WhatsApp. Isso foi possível por meio de uma metodologia construída que partiu do entendimento do indivíduo que constitui uma sociedade como ser social e necessita de ser informado das situações que a envolvem. Tais informações podem ser propagadas através do Jornalismo que possibilita, em um formato mais específico como a grande reportagem, a compreensão de maneira humanizada dos fatos. Com essa visão, chegou-se à conclusão de que os relatos e demais conteúdos produzidos fossem enquadrados nesse estilo de propagação de conhecimento.

O trabalho anunciado, formado por um relatório e produto está dividido do seguinte modo: o relatório dispõe de uma análise desde o ser social, passando pelo jornalismo, entre eles

o formato da grande reportagem impressa, a escrita humanizada aplicada, introduzindo ao jornalismo e saúde que encaminhará ao tema proposto e norteará a construção do produto. Toda a produção foi baseada e conduzida por esses conceitos estudados.

1. OBJETIVOS

1.1 OBJETIVO GERAL

Desenvolver uma grande reportagem impressa com relatos de pessoas portadoras da doença Atrofia Muscular Espinhal (AME).

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Encontrar uma pessoa para cada um dos quatro tipos da doença;
- Evidenciar a história dos portadores de AME, a partir do relato jornalístico, permitindo que as pessoas conheçam essas realidades, até então, anônimas;
- Descrever os relatos de forma humanizada preservando, as histórias, do sensacionalismo;
- Desconstruir a ideia de que as pessoas portadoras de AME são tristes.

2. JUSTIFICATIVA

A produção deste trabalho tem o intuito de levar conhecimento a população sobre uma doença rara chamada Atrofia Muscular Espinhal (AME) que é degenerativa e genética. Segundo o Ministério da Saúde, afeta a capacidade do corpo de produzir uma proteína fundamental para o sustento dos neurônios motores, encarregados pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, assim como respirar, engolir e se mover. Em vista dos 4 tipos da doença, sendo a classificação zero registrado antes do nascimento e o quarto na segunda ou terceira década de vida, sabe-se que decorre de acordo com o grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas (BRASIL).

Percebe-se que o referido trabalho poderá dar visibilidade às pessoas que possuem essa doença rara, procurando mostrar além do que é visto em boa parte das matérias jornalísticas e buscando evidenciar suas vidas além da doença. O Guia de Discussão sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil (ARAÚJO, et al, 2019), indica que a cada 37 pessoas, uma possui a doença, sendo o tipo I, o mais presente no país. Diante disso, pretende-se trazer a população o conhecimento da realidade dessas pessoas, já que é um dado considerado parcialmente alto.

De forma acadêmica, pode-se ver a importância de tratar desse assunto de maneira informativa, contendo relatos, por encontrar outras notícias, que em sua grande maioria, colocam em evidencia o lado dramático do que acontece. Como um exemplo, é possível deparar com matérias no site do Estadão (NASCIMENTO, 2020) sobre a campanha feita para a arrecadação de verba em vista da compra da medicação, geralmente contendo imagens da criança portadora da doença. Além de outras matérias (NASCIMENTO, 2020) encontradas, como no site do G1, portal de notícias da Globo[1], abordando sobre o roubo do remédio que possui um alto custo. Ou seja, é possível achar com uma elementar procura conteúdos que apresentam o lado que desfavorece os que possuem AME, porém, não se vê a realidade dos familiares e amigos que convivem com eles, no qual se pode encontrar uma diferença significativa em seus perfis e páginas no *Facebook*.

Já como relevância pessoal, pode-se destacar por se ter casos próximos da realidade da estudante que passam a visão de serem pessoas felizes apesar da doença, como geralmente não mostradas nas matérias jornalísticas. Diante disso, percebeu-se que por meio do Jornalismo

[1] NASCIMENTO, Aline. **MPF arquiva pedido de investigação sobre furto de remédio de mais de R$ 300 mil em hospital no AC**. G1, Rio Branco, mar. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/ac/acre/noticia/2020/03/12/mpf-arquiva-pedido-de-investigacao-sobre-furto-de-remedio-de-mais-de-r-300-mil-em-hospital-no-ac.ghtml>. Acesso em: 10 abr. 2020.

poderia apresentar o outro lado da história dos portadores de AME de modo a levar conhecimento ao público e impactar pela forma como lutam por suas vidas mesmo com as dificuldades.

Portanto, como direito de informação, a população também tem a necessidade de matérias que tragam histórias boas através de uma narrativa mais humanizada, mostrando que apesar das lutas do dia a dia, essas pessoas sabem enfrentar as dificuldades de modo positivo.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Para entender a proposta da grande reportagem intitulada Atrofia Muscular Espinhal (AME), julga-se necessário entender o processo do indivíduo, junto à perspectiva da prática jornalística. Contar histórias, conhecer personagens, entender a realidade dessas pessoas mediante ao cotidiano que pode ser explorado a partir de relatos jornalísticos humanizados. A grande reportagem pode ser a ferramenta ideal para aprofundar em assuntos como Saúde.

3.1 O SER SOCIAL

Considerando os aspectos sociais, encontra-se a importância de ter conhecimento de quem é esse indivíduo que compõe a sociedade. Para entender a dimensão geral do ser humano, é preciso adentrar em alguns conceitos na qual ele é constituído. Entre as definições que existem, e a principal que será abordada, é o ser social, a sua forma de se relacionar com os outros e com o mundo. Desde o princípio o homem é identificado como ser social, assim narrou as Sagradas Escrituras da Igreja Católica, em Gênesis, quando Deus viu que não era bom que o homem estivesse só e por isso, lhe concedeu uma auxiliar, Ele fez a mulher. Da mesma forma, comenta autores que fazem parte da filosofia e sociologia, como Aristóteles (DUARTE, 2018), afirma que o homem por ter a necessidade de se comunicar com os outros, é designado a viver em sociedade. Também Karl Marx (DUARTE, 2018), comprova a sociabilidade do homem, ao dizer que o seu ser social é que define a sua consciência, e não vice versa. Portanto, de forma geral entende-se que o homem se relaciona com outros e engloba valores, cultura e vários outros fatores, no qual são adquiridos através da internalização dos acontecimentos à sua volta. Como afirma Berger e Luckmann (2001),

> a forma complexa de interiorização possibilita ao indivíduo não só compreender o outro, mas também o mundo em que vive, passando desta forma a participar cada qual do ser do outro. O indivíduo só se tornará membro da sociedade após realizar este grau de interiorização subjetiva (apud PINTO 2006, p. 2).

O homem em si sabe da sua necessidade de se relacionar com o próximo, de estar em comum unidade, e de que precisa do outro até mesmo para atender às suas conveniências básicas, como alimentar-se, vestir, cuidar da saúde, ser informado e tantas outras sujeições. De

tal maneira, a Igreja Católica, mais especificamente por empenho de São João Paulo II, no ano de 2005 quando ainda estava no Pontificado, viu a precisão de se ter um documento que abordasse de forma simples e completa a colaboração da Igreja na estruturação de uma sociedade mais solidária, visando a organização e o bem comum, destacando a presença dos católicos nesse meio. Esse documento, que é o Compêndio da Doutrina Social da Igreja, vai falar do homem como ser social,

> A natureza do homem se patenteia, destarte, como natureza de um ser que responde às próprias necessidades a base de uma subjetividade relacional, ou seja, à maneira de um ser livre e responsável, que reconhece a necessidade de integrar-se e de colaborar com os próprios semelhantes e é capaz de comunhão com eles na ordem do conhecimento e do amor [...] (COMPÊNDIO, 2004, s/p).

De modo a complementar, Aristóteles (2010) afirma que o homem, um ser animal sociável, está acima dos outros animais que vivem reunidos, e assim como ele tem a propriedade da palavra, de dizer se sente dor ou prazer, os outros animais também conseguem os expressar de alguma forma, por exemplo, quando o cachorro sente dor, da sua maneira, chora, ou quando tem algo ou alguém estranho, late. No entanto, o principal aspecto que os diferencia, é o fato do homem ter racionalidade e consciência, como no momento de externalizar seus sentimentos para que outros possam ver e entender, e às vezes até se identificarem com o que sente, que é a empatia, para então partilhar a partir dessa experiência e terem um vínculo.

A dimensão social do homem é formada desde a barriga da mãe, quando na gestação a relação de mãe e filho vai além do físico, criam-se um vínculo afetivo, e de acordo com observações citadas no Portal da Educação, após a 20ª semana de gravidez, o bebê já consegue ouvir estímulos sonoros do ambiente externo e interagir emitindo reações como movimentos ou até mesmo alterações no ritmo cardíaco. Depois, vai acrescentar Lane (1984) que "mesmo antes do nascimento, o homem desenvolve-se biologicamente numa relação direta com o seu meio ambiente, significando que o tornar-se homem está intimamente ligado com um ambiente [...]" (p. 82). Dessa forma, o ser humano vai adquirindo conhecimento do exterior e aprendendo como lidar com cada pessoa e objeto que estiver ao seu redor. Isso se dá inicialmente com as pessoas de sua casa, pois "É na família, mediadora entre o indivíduo e a sociedade, que aprendemos a perceber o mundo e a nos situarmos nele. É a formadora da nossa primeira identidade social" (REIS, 1984, p. 99).

À medida que a criança vai crescendo, passa-se a ter contato com outras pessoas fora do seu meio familiar e começa a desenvolver amizade primeiramente através da brincadeira. A

partir dos dois anos até os cinco, a socialização entre elas passa a ser mais frequente, firmes e com uma maior desenvoltura. Porém, quando começa ir à escola, as crianças brincam mais sozinhas, sem colegas, mas, próxima uma das outras. Então evoluem e passam a se envolver mais com os que estão em volta, de forma desordenada, mas interagem entre si.

Portanto, esse indivíduo precisa estar conectado na sociedade que é formada de leis, regras e direitos, e entre eles, há o direito de se informar, não somente com as pessoas, mas com todas as questões que o envolve dentro do ambiente em que está inserido. Isso implica na função do Jornalismo, que é levar à população notícias de acontecimentos que ocorre em todos os lugares.

3.2 JORNALISMO

O ser social está vinculado a sociedade que constantemente enfrenta situações diversas tornando-se de interesse público. Esse meio é formado de leis, regras e direitos, e entre eles, o direito de informar. Como uma das ferramentas do processo de construção do ser social, o Jornalismo age na função de amplificar as vozes de um coletivo e no trabalho de fazer circular as informações.

3.2.1 HUMANIZAÇÃO E DESUMANIZAÇÃO DO JORNALISMO

Pode-se notar na maioria dos jornais um formato padrão de escrita das matérias, sem um aprofundamento nos detalhes do fato, mas trazendo de maneira superficial o acontecido, isso devido ao imediatismo, o perfil dos leitores ou, até mesmo, pela linha editorial do meio. Veículos como Folha de São Paulo, Estadão e O Globo, quando escrevem matérias maiores, não se tem o intuito de aprofundar no assunto, e sim amplificar a discussão. Com a preocupação em executar o modelo básico do *lead* e em técnicas para se ter um grande acesso às notícias, os principais componentes dos textos jornalísticos, uma entrevista aprofundada com as fontes, acabam ficando em segundo plano. As informações são sobrecarregadas de falas de especialistas que ao menos fizeram parte do episódio, no qual explicam com termos técnicos o que pode, até mesmo, não condizer com aquela experiência. Dessa forma Medina (2003) reforça, “Para que o cotidiano se presentifique é preciso romper com as rotinas industriais da

produção de notícia, superar a superficialidade das situações sociais e o predomínio das protagonistas oficiais" (apud ALVES; SEBRIAN, 2008, p. 01).

O jornalista é o responsável por transmitir a notícia e isso, consequentemente, interfere na forma como o espectador vai receber e refletir sobre aquela situação, podendo gerar empatia, ou apenas fazer com que trate tal ocorrência como se fosse só mais um relato. Assim vai dizer Hernandes (2006), "o jornalista é sempre um mediador, é quem reporta o que acontece no mundo para o público, transformando fragmentos da realidade em notícia" (apud ALVES; SEBRIAN, 2008, p. 03). Diante disso, é importante lembrar que as histórias que são relatadas pelos jornalistas, são constituídas por pessoas que vivem em uma realidade, sendo por isso importante estar atento aos detalhes e contexto dos envolvidos. Porém, o que se vê hoje em dia nos noticiários são histórias contadas de forma breve e que são limitadas a certas perguntas em que suas respostas já são de alguma forma esperadas.

A perda das grandes narrativas no Jornalismo se deu inicialmente na ditadura militar, que aconteceu entre os anos de 1964 a 1985, quando se investiu em inovar os veículos de comunicação influenciando as notícias a serem dadas de forma mais sucinta. Portanto, ainda na década de 70, alguns escritores, como Medina e Leandro (2003 apud ALVES; SEBRIAN, 2008), encontram uma esperança em trazer de volta a humanização nos relatos jornalísticos, visto que nas coletivas do dia a dia, pode-se deparar com uma grande produtividade de matérias, impedindo que haja uma entrega absoluta em apenas um fato. Assim, Alves e Sebrian (2008) conceituam,

> O jornalismo humanizado, portanto, não se propõe apenas a produzir textos diferenciados, com linguagem que usufrui dos recursos da literatura, que valoriza personagens. Mais que isso, busca a essência das ações humanas – é um olhar, uma perspectiva, um ponto de partida diferenciado (p. 01).

Todavia, existem autores que enxergam a forma de chamar 'Jornalismo Humanizado' redundante, já que se tratando de Jornalismo, evidentemente trata-se de seres humanos que possuem uma história e, vindo a ser pública, ela deve ser exposta precisamente como aconteceu. Em uma entrevista para a Revista Alterjor[2], Ijuim justifica que é possível encontrar pessoas que produzem matérias de maneira desumana, principalmente na rotina da imprensa, na qual os textos são repletos de preconceitos e marcas que corrompem as pessoas (BORTOLI, 2016).

[2] Revista Alterjor, com publicação semestral do Grupo de Pesquisas Alterjor (ECA/USP), que tem seguimento ao jornalismo popular e alternativo Entrevista realizada pela jornalista Suzana Bortoli ao pesquisador da área da comunicação, Jorge Kanehide Ijuim, que relata sobre sua experiência com o Jornalismo Humanizado.

A escritora contemporânea Eliane Brum, uma jornalista considerada “humanizada”, por fazer trabalhos diferentes dos que se encontram hoje nos jornais e revistas, comenta, em uma entrevista (MAURO, 2014), sobre isso de maneira oposta. A jornalista escolheu sair do modo convencional das redações para que pudesse ter mais liberdade na sua escrita, e nessa entrevista, deu sua visão a respeito do Jornalismo Humanizado,

> Como fazer matérias que não fossem humanas, né? Não faz sentido isso. A sensibilidade é a mesma coisa. O jornalismo é o movimento de apreensão do mundo, né? Então, tu não faz isso sem sensibilidade. O que não quer dizer... que eu acho que as pessoas também confundem um pouco. Não é coisa de que tu vai fazer, escrever um milhão de adjetivos e se derramar. Não é isso, não é disso que estou falando. Eu estou falando de entrega. Estou falando daquele movimento que, eu sempre falo [...] de que a gente precisa se despir da gente, dos nossos preconceitos, das nossas visões de mundo para ir o mais vazio em direção do mundo do outro (MAURO, 2014, p. 46).

Já Ijuim, na mesma entrevista à Revista Alterjor, define o Jornalismo Humanizado da seguinte forma,

> Para um jornalismo humanizado, como suponho, que este fazer começa antes da pauta, na consciência do *ser jornalista*. No trabalho de apuração, o repórter não se relaciona com um *objeto*, mas com *outros seres humanos* envolvidos no processo comunicativo. Dessa forma, sua busca envolve a compreensão das ações dos sujeitos da comunicação – é a expressão dos sentidos da consciência – dos seus entrevistados e da sua própria consciência. Na procura da *essência* dos fenômenos, atribui-lhe *significados*, os *sentidos*, para proporcionar ao público, mais que a explicação, a *compreensão* das ações humanas. Em sua relação com o mundo, o jornalista esvazia-se de preconceitos de modo a captar, ver e enxergar, ouvir e escutar, questionar e sentir (BORTOLI, 2016, p. 9).

Logo, pode-se encontrar no modo de se fazer Jornalismo hoje, ações que levam as notícias serem feitas de forma desumanas, em outras palavras, não lidar com a pessoa com a devida importância que tem diante daquele fato. Desde a produção realizada nas pautas, já se tem a estrutura de como deverá ser feita, compreendendo assim que, o jornalista ao executá-la leva certos conceitos outrora formados sobre o que vai encontrar. Muitas das vezes, isso faz com que nas produções não considere o verdadeiro entendimento a respeito das ações dos sujeitos envolvidos, fazendo assim que a matéria ao invés de conter uma escrita autêntica, acaba ficando presa a preconceitos e opiniões, seja vindo do jornalista ou do próprio veículo de comunicação.

Levando-se em conta o que foi observado, pode-se então evidenciar jornalistas já citados, como Eliane Brum (MAURO, 2014) e Ijuim (BORTOLI, 2016), e outros também não mencionados, que exercem hoje no Brasil o Jornalismo Humanizado em suas reportagens. É exatamente nesse gênero textual jornalístico, seja a reportagem impressa ou digital, que se encaixa o tipo de escrita referido.

Isto posto, vê-se a causa de não se ter textos como esse em jornais diários, dado ser um formato que exige uma produção delongada pelo repórter ter que viver o que será tratado, para assim, contar com maior exatidão e riqueza de detalhes o que está sendo presenciado. Nesse sentido, sobre o papel do jornalista, Eliane Brum (MAURO, 2014), fala sobre se esvaziar de opiniões antecipadas para ir ao encontro da realidade do outro, já Ijuim (BORTOLI, 2016), diz a respeito da relevância do entendimento das atitudes das pessoas que também se comunicam. Esse tipo de texto é possível ser encontrado em livros-reportagem, revistas e sites de notícias que possuem uma editoria própria para abordar matérias mais aprofundadas.

3.2.2 A GRANDE REPORTAGEM

Texto como “As quatro estações de Iracema e Dirceu”, de 2014, é exemplo de grande reportagem, porém com recursos multimídia. Foi premiada nacional e internacionalmente pelo trabalho que exigiu da jornalista Ângela Bastos, com auxílio da produção do Diário Catarinense, mais de dois anos de acompanhamento com os personagens. Outro exemplo, é o livro “Nos bastidores do mundo invisível” de Mauri König, composto por 18 principais reportagens investigativas do autor, com relatos da produção de cada uma e textos premiados, ao todo com 506 páginas. Foram aproximadamente oito meses de trabalho, sendo cinco de apuração em campo e três de preparação e pós-produção para serem publicadas de 2000 a 2016. Tais reportagens, com especificidades de apuração, tratamento de fonte e escrita retratam uma das principais funções do jornalismo, informar.

A etimologia da palavra reportagem, do francês antigo, *report*, e do atual, *repporter*, significa “contar, relatar”, já do latim, *reportare*, quer dizer “levar de volta” (ROMANO, 2011). Isso indica o sentido da função do jornalista, que é narrar de modo a levar as pessoas a centralidade e origem do relato. Lage (2001) relata que o estilo de escrita da reportagem deve conduzir a “um mergulho de fôlego nos fatos e em seu contexto e oferece ao seu autor uma

dose ponderável de liberdade para superar os padrões e fórmulas convencionais do tratamento da notícia" (apud SILVA; BALTAZAR, 2014, p. 05).

A reportagem é um gênero jornalístico que vai além de exibir somente as informações contidas na notícia, é um estilo de escrita que busca arraigar o conteúdo que será apresentado. Diferente das matérias cotidianas, a reportagem não se enquadra no formato da pirâmide invertida, ela requer um tempo extenso de apuração, coleta de dados e, em geral, uma produção fora da pressão do deadline. Sobretudo, Medina (1988) diferencia os dois textos como a reportagem sendo o jeito de destrinchar o que antes havia sido apresentado na notícia.

> Enquanto a notícia fixa o aqui, o já, o acontecer, a grande reportagem abre o aqui num círculo amplo, reconstitui o já no antes e depois, deixa os limites do acontecer para um estar acontecendo atemporal ou menos presente. Através da contemplação de fatos que situam ou explicam o fato nuclear, através da pesquisa história de antecedentes ou através da busca do humano permanente no acontecimento imediato – a reportagem leva a um quadro interpretativo do fato (apud LOBATO, 2016, p. 72).

Apesar das transformações na descrição de um conteúdo para outro, não se pode deixar que toda a redação saia da simplicidade da escrita, ainda mais, exige-se uma linguagem minuciosa e que conceda uma leitura fluida e de fácil compreensão. São informações interpretativas, que ampliam a compreensão da notícia, e levam a uma proximidade com a vida dos personagens, fazendo assim com que o leitor mergulhe nos sentimentos, emoções e sobretudo no contexto da história (LOBATO, 2016). Diante disso, Guirado (2004) justifica a reportagem como a tradução de fenômenos de relevância para a sociedade, feita de maneira mais acentuada.

Essa forma de texto jornalístico é tema do estudo americano *new journalism*, especificamente do século XX, por ser considerado algo que uma vez já representado no passado, sendo a forma como o Jornalismo era executado no princípio, volta a ser estimulado à prática. Tom Wolfe (2005 apud LOBATO, 2016), uma referência dos saberes a respeito desse Novo Jornalismo, fez colocações a respeito de alguns aspectos necessários para a narrativa de uma reportagem. São elas: a elaboração de um episódio utilizando uma linguagem literária e dramática sobre o ambiente da história; a descrição dos diálogos precisamente como acontecido, exprimindo além das palavras exatas dos entrevistados, as suas concepções para integrar o relato; a colocação de opiniões em terceira pessoa, mostrando o caminho das cenas; e a exposição dos elementos que constituem a esfera da narrativa, seja os costumes e as figuras dos sujeitos, facilitando o entendimento da realidade dos componentes do acontecido.

Com relação a função do profissional após todo o levantamento do material, ou seja, o ato de organizá-lo no papel, Guirado (2004) entende que mais do que traduzir o fato, o jornalista o "transcria" detalhadamente. Essa prática exige que se tenha habilidade na colocação de cada frase, para envolver um trecho em outro e assim, fazer uma ligação dos fatos, levando o leitor, a focar no caso e gerar empatia por aquela história. No entanto, é importante ressaltar o que Pena (2008 apud SOUZA; LUÍNDIA, 2011) estuda baseado na Teoria do Espelho o qual defende a objetividade, isto é, a dissociação da opinião do redator em relação ao acontecimento absoluto. Porém, o autor mesmo levanta a crítica de que não há na prática a dinâmica apontada por essa teoria.

Toda essa questão é também característica de um dos formatos existentes dentro da reportagem, o Jornalismo Literário, que está extremamente ligado ao tema do Jornalismo humanizado, citado em um capítulo acima. Sobre esse modelo de escrita, Necchi (2009) comenta que,

> Mais do que uma escrita que flerta com técnicas típicas do labor literário e se propõe a instigar, seduzir, provocar sensações e despertar o interesse do leitor, o chamado jornalismo literário foge de olhares pré-formatados e rende textos – sejam reportagens ou perfis – que surpreendem a partir de uma pauta que rompe com visões óbvias ou hegemônicas sobre a realidade (p. 103).

Como é próprio dos textos jornalísticos, muito mais do que uma mera ficção deve-se retratar histórias reais, sendo necessário se dedicar especificamente naquilo que se deseja narrar. Para isso, é preciso que o profissional conviva com os que compõem aquela realidade, estando disposto a enfrentar tudo o que envolve o fato, para que seja capturado todas as informações necessárias para exprimir de forma detalhada o que se pretende contar. Ou então, o repórter pode se tornar um observador daquilo que acontece ao seu redor, estando atento a todos os movimentos, palavras e expressões, contribuindo para um trabalho bem estruturado. De maneira resumida, na prática, essa forma de fazer jornalismo deve se atentar que "sua matéria-prima é o trabalho de grande apuração: muitas entrevistas, muito bate-pé de repórter, pesquisa em arquivos, exaustiva investigação de fatos, levantamento de dados" (SUZUKI, 2002 apud NECCHI, 2009, p. 103).

Esse é um tipo de texto que admite um aprofundamento em assuntos mais delicados, como doenças, e que demandam do esclarecimento de termos técnicos de maneira humanizada e ao mesmo tempo informativa, sem apelo sensacionalista. Dessa forma, é possível ir de encontro ao trabalho da jornalista Brum (2017), que deixa o modo convencional da notícia para trazer um olhar sensível diante das realidades. Um exemplo, é o livro 'O olho da rua' em que

ela traz histórias verídicas, como a de mães que perdem seus filhos nas favelas, com uma riqueza de detalhes que faz o leitor adentrar através da sua imaginação naquele relato. Um outro exemplo é Alvarez (2010), jornalista brasileiro, que também utiliza da linguagem literária nos seus escritos. O livro 'Haiti, depois do inferno', conta como foi a cobertura jornalística diante da catástrofe causada pelo terremoto, em 2010, que provocou um caos em todo o país. Ainda assim, Alvarez (2010) trata de forma humanitária a realidade encontrada naquele local logo após o ocorrido.

Produções como 'O olho da rua' de Eliane Brum e outras que se podem encontrar no mercado como 'Rota 66: a história de uma polícia que mata' de Caco Barcellos e '*Frank Sinatra Has a Cold*' de Gay Talese (traduzido para o português 'Frank Sinatra está resfriado') é possível encontrar em revistas, livros e mais ainda nos meios digitais, onde há liberdade de publicar conteúdos já que nos meios impressos do dia a dia não se tem tão facilmente, por ser um tipo de texto que requer mais espaço e tempo de leitura. Qualquer assunto pode ser desenvolvido em uma grande reportagem, basta apenas um planejamento e apuração feitos com profundidade. Tal como os diversos relatos contidos no livro 'O olho da rua' que contam de forma detalhada as características das pessoas e dos lugares, usando de comparações, e descrevendo os sentimentos e os simples movimentos dos personagens que fazem significado para quem está lendo. Portanto, assuntos mais densos e difíceis de lidar, podem ser tratados de formas mais sutil através de uma escrita mais minuciosamente.

3.2.3 JORNALISMO E SAÚDE

O Jornalismo é uma grande ferramenta na disseminação de informações, principalmente quando se trata do bem-estar dos indivíduos. Por isso, todo jornalista ou meio de comunicação deve se preocupar nas formas de noticiar, pois há assuntos que possuem uma inclinação ao sensacionalismo, partidarismo ou ideologias. É preciso utilizar-se de técnicas e conhecimentos aprofundados no assunto e sobre as fontes, para se ter conteúdos bem estruturados mantendo sempre a ética jornalística.

Não é de hoje que temas voltados para a saúde, investigação ou paparazzi parecem ter uma maior relevância por levarem as pessoas a um certo sentimentalismo ou curiosidade, fazendo com que um gancho jornalístico que importe para a sociedade seja deixado de lado. Para que isso não aconteça, é importante que sejam empenhados em executar a metodologia

comunicacional, exigida pelo meio ou pela própria reportagem, e exatidão com o modo que será noticiado, seja os assuntos mais positivos e benéficos aos mais preocupantes e dolorosos.

Algumas especializações de Jornalismo se apropriam em estudar determinadas áreas e uma delas é o Jornalismo Científico que tem como um de seus focos a saúde. Um exemplo é a 'Agência Fiocruz de Notícias' da Fundação Oswaldo Cruz, uma instituição dedicada a estudos dirigidos a saúde. A referida Agência "reconhece a importância da divulgação de sua produção para a sociedade, tanto para a prestação de contas de suas atividades, quanto para a divulgação da ciência e a difusão dos conhecimentos e políticas em saúde pública" (FIOCRUZ). À vista dessa missão, encontra-se a relevância em unir comunicação e saúde, como aponta Ruão (2013), a Comunicação é capaz de aproximar a população com as organizações e profissionais da saúde, colaborando no controle e reconhecimento dos motivos de algum desconforto e também na prevenção de males que podem vir a gerar algum incômodo, tudo isso através de um bom esclarecimento proporcionado pelos meios de comunicação.

Da mesma forma que há a necessidade de aproximar as pessoas dessa área que interessa a todos, também é preciso aproximar as informações boas desse tema à toda população, pois "A promoção da saúde compreende o desenvolvimento e difusão de mensagens persuasivas dirigidas a públicos segmentados, com vista a influenciar percepções, atitudes e comportamentos" (RUÃO *et al*., 2012, p. 01). Como continua as autoras, os profissionais da Comunicação encontram diariamente diversas dificuldades, entre elas, a tradução de questões que possuem termos muito técnicos, o cuidado para não aterrorizar a população com a forma que está sendo reproduzido a matéria e os desacordos entre o imediatismo da notícia e o tempo da ciência no esclarecimento de algum termo.

Azevedo (2009), cita Kiousis e McCombs utilizam o termo *agenda-setting*, que diz sobre o efeito que as notícias relacionadas a saúde causam nos leitores. Comentou Azevedo, que incialmente essa expressão era utilizada para entender as consequências da pretensão de votos ocasionada por uma propaganda eleitoral feita pela mídia americana, e, no entanto, disse que isso corresponde exatamente ao que as notícias de saúde fazem ao comportamento das pessoas. Azevedo (2009) também cita Kiousis & McDevitt que confirmou sobre a *agenda-setting* através de uma pesquisa realizada durante as políticas de um eleitorado jovem. Fez-se a observação de que, uma das causas de expor os conteúdos de saúde como notícia de grande importância, é por ter a capacidade de influenciar e "[...] indicar o que se deve ou não fazer para ter mais saúde ou, ainda, curar ou evitar uma doença" (p. 13).

Da mesma forma que a mídia consegue contribuir com a população realizando, através dos noticiários, uma conscientização a respeito de algo que pode ajudar no melhoramento da saúde de uma pessoa, pode-se ter também, uma contrariedade no objetivo da informação devido a intensidade que se coloca na maneira como é passada.

> Os média são vistos como pondo em causa as tentativas de disseminar mensagens saudáveis, ao promoverem, por exemplo, o consumo de bens vistos como prejudiciais a saúde. São também frequentemente criticados por divulgarem informação inconsistente, contraditória e imprecisa sobre riscos de saúde, pela tendência de criarem atmosferas de histeria e medos indevidos, pelo sensacionalismo da cobertura, por enviesamentos e conflitos de interesses e por histórias que ficam por contar (COELHO, 2013, p. 11).

As informações sobre saúde possuem uma certa complexidade, pois além do que é informado, deve se considerar a experiência individual, a particularidade das pessoas que estão passando por tal situação. É possível ver em jornais, especialmente os televisivos, uma dramatização de certos casos que, em muitas das vezes, possuem um enfoque maior na comoção que irá provocar no telespectador, do que até mesmo no ponto primordial, que é a informação. Perante a observação feita por Lener e Sacramento (2014) nota-se como o sensacionalismo é presente no Jornalismo,

> [...] o apelo ao sensacional continua presente na imprensa (alcunhada como séria), por meio do *fait divers* - o movimento pelo qual as informações publicadas acabam acentuando o "descaso do poder público com a saúde" (potencializado por imagens que mostram demoras em filas, falta de vacinas para atender a população, entre outras construções noticiosas) (p. 109).

Em seguida, os autores abordaram que as mudanças realizadas nas empresas jornalísticas na década de 60, não se obteve sucesso em procurar ocultar o sensacionalismo presente, mesmo tentando disfarçá-lo com a construção dos pensamentos com uma possível exatidão da informação. Mas em contrapartida, conseguiu simular uma visão da realidade, para não se dar tanta importância a outros casos. Este é um dos modelos de como são transmitidas matérias relacionadas a saúde, não contendo a subjetividade precisa nas narrativas, e apontando várias vezes somente um lado da história.

Exemplificando, na época atual de Pandemia, as matérias sobre os diversos assuntos a respeito do Coronavírus não eram extensas, porém também não se abordava muitas questões no mesmo texto, davam preferência para tratar de somente um. No meio televisivo essas informações eram transmitidas com a ajuda de especialistas que poderiam explicar e dar uma posição a respeito de certas temáticas, como a da vacina.

É então por meio dessa união de Jornalismo e Saúde, que as pessoas passam a conhecer e a argumentar sobre doenças, tratamentos, vacinas, entre outras questões que envolve o tema. Informações desde a criação/surgimento de um vírus que resultou em uma Pandemia até as formas de tratamento e a fabricação de vacinas, são exemplos de conteúdos que alcançam qualquer cidadão que assiste a televisão, lê um jornal, está nas redes socias ou até mesmo conversam com outros que já se informaram a respeito do assunto. Dessa forma, o Jornalismo cumpre cada vez mais o seu papel de levar a todos o esclarecimento dos fatos.

3.3 UMA GRANDE REPORTAGEM SOBRE DOENÇA

"O contato com alguém acometido por uma doença tida como um mal misterioso provoca, de forma inevitável, a sensação de uma transgressão; pior ainda, de violação de um tabu. Os próprios nomes de tais doenças são tidos como portadores de um poder mágico" (SONTAG, 1989, p.12). A frase acima se refere ao câncer e a tuberculose, nome de doenças que eram até mesmo proibidos de serem ditos. Diferentemente daquela época, século XIX e XX, essas doenças hoje são amplamente discutidas, também como AIDS, dengue, H1N1 entre outras. Tudo isso só é possível por meio das informações divulgadas pelo Jornalismo de Saúde.

Em 1983, no meio impresso, a primeira notícia sobre AIDS foi publicada pelo Jornal Brasil com a manchete "Brasil registra dois casos de câncer gay". No mesmo ano, foi transmitida no Fantástico (TV Globo), pelo repórter Hélio Costa, as primeiras informações televisivas aos brasileiros sobre a AIDS. Esses são exemplos de como através do Jornalismo portas foram abertas para que a população se instruísse de assuntos como esse. Outro caso mais recente, é de 2016 quando o Jornal Nacional da TV Globo, transmitiu dos dias 25 a 29 de janeiro uma série especial sobre o câncer, com histórias de pacientes e as dificuldades enfrentadas do diagnóstico ao tratamento.

3.3.1 DOENÇAS RARAS E ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME)

Uma doença para ser considerada rara, segunda a Organização Mundial da Saúde (OMS), afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Ao todo conta-se de seis a oito mil tipos de doenças raras, sendo que 30% das pessoas morrem antes dos cinco anos de idade; 75%

manifestam em crianças e 80% são de origem genética. Outras podem ser contagiadas por infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, podendo ser degenerativas e proliferativas.

Dentro do quesito doença rara genética, encontra-se a Atrofia Muscular Espinhal, mais conhecida pela abreviação AME. Atinge cerca de 1 a cada 10 mil nascimentos vivos e é considerada a maior causa genética de mortalidade infantil. A doença se desenvolve pela deficiência da proteína SMN (proteína de sobrevivência) que alimenta os neurônios motores, responsáveis pelo controle da atividade muscular (andar, falar, engolir e respirar). Devido a essa deformação, surge a fraqueza muscular e perda progressiva dos movimentos, até a paralisia.

Ela pode ser classificada clinicamente em 5 tipos conforme a idade em que os sintomas aparecem e a gravidade. Os tipos 1, 2 e 3 são os mais comuns e aproximadamente 60% dos casos de AME são relacionados ao tipo 1 da doença, um dos mais graves juntamente com o tipo 0, apresentando problemas motores e respiratórios logo no início da vida. Já os sintomas do tipo 4 começam na vida adulta desenvolvendo fraqueza mais intensa nos membros inferiores, lidando com dificuldades no andar.

Na tabela abaixo, faz-se a relação dos tipos de AME com o aparecimento dos indícios da doença.

Tipo	Idade de início dos sintomas	Capacidade funcional máxima
0	Pré-natal	Hipotonia profunda e insuficiência respiratória grave já ao nascimento. Não atinge marcos motores.
1	0 a 6 meses	Não consegue sentar sem apoio
2	< 18 meses	Permanece sentado de forma independente, porém não consegue andar de forma independente
3	> 18 meses	Anda de forma independente, porém pode perder esta habilidade com a progressão da doença
4	> 21 anos	Anda e não perde essa habilidade, podendo apresentar certa fraqueza muscular.

Autor: INAME.

3.3.2 AME DE OUTRA FORMA: UMA GRANDE REPORTAGEM IMPRENSA

A grande reportagem denominada “AME de outra forma”, foi construída sob a perspectiva de garantir dignidade humana, que segundo Ijuim (BORTOLI, 2016, p. 9) deve ser encontrada na essência dos acontecimentos, dispôs-se de significados e sentidos para transmitir ao público, além de uma interpretação, mas o entendimento das ações dos seres humanos. O relato humanizado, como diz Hernandes (2006, apud ALVES; SEBRIAN, 2008) é de responsabilidade do Jornalismo por traduz os acontecimentos do mundo em notícia para o público. Alvez e Sebrian (2008) complementam que não é apenas desenvolver textos, mas desfrutar de recursos da literatura que enaltece a história dos entrevistados.

4. DESCRIÇÃO DO PRODUTO

O Trabalho de Conclusão de Curso, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME), procura contar histórias dos portadores de AME, mostrando que há vida por trás dessa doença, e pessoas alegres que buscam viver bem como qualquer outro ser humano. Direção e produção realizadas por Ana Luiza Meireles, sendo que todas as entrevistas foram feitas pelo aplicativo Whatsapp.

Para compor a matéria principal entrevistou-se seis pessoas, dentre elas três mães de portadores de AME e outros três portadores de AME, sendo duas pessoas (um menino/homem e uma menina/mulher) para cada um dos três Tipos estudados. Procurou-se utilizar da escrita humanizada e detalhada. Para a matéria paralela ping-pong, com explicação de termos científicos, a entrevistada foi uma portadora de AME que também é geneticista. Já para o texto das associações que trabalham em prol dos portadores de AME, foram quatro pessoas explicando sobre três organizações. As fotos são cedidas pelos entrevistados ou retiradas das redes sociais, além do uso do banco de imagens gratuitas Pixabay.

A diagramação foi desenvolvida por Anderson Caum, em um tamanho menor que A4 (coloque o tamanho), que ao todo resultou em 32 páginas. Todo o design foi inspirado na revista impressa Todos da editora MOL de julho/agosto de 2020.

Pretende-se fazer a impressão final pela gráfica Printi.

5. DESCRIÇÃO DO PROCESSO DE CRIAÇÃO

5.1 PRÉ-PRODUÇÃO

O tema foi escolhido para dar visibilidade às pessoas que possuem a doença rara Atrofia Muscular Espinhal (AME), procurando mostrar além do que é visto em boa parte das matérias jornalísticas e buscando evidenciar suas vidas além da doença, com uma narrativa humanizada. Percebeu-se que por meio do Jornalismo poderia apresentar o outro lado da história dos portadores de AME de modo a levar conhecimento ao público e impactar pela forma como lutam por suas vidas mesmo com as dificuldades.

Primeiramente, houve o contato com a família que serviu de inspiração para esse tema, para entender a partir deles um pouco da realidade dos pacientes de AME. Desde então, foram realizadas pesquisas para ter o conhecimento da doença e das questões que a envolve, através da busca por documentos, portarias, leis, artigos científicos e pelos sites das associações que apoiam a causa, o qual viu-se a necessidade de abordar de forma mais aprofundada sobre esses institutos. Também houve a procura de matérias jornalísticas que comprovasse a falta de informações positivas da vida das pessoas que possuem a AME. Todos esses passos citados ocorreram no período de março a junho, quando estava no processo de desenvolvimento do projeto.

Em julho, aconteceu a pré-banca para avaliação do projeto que foi aprovado e após acatar a sugestão de mudança do título, ficou como “Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME)”. Estavam presentes os professores, Dr.ª Vaniele Barreiros, o qual instruiu toda a sala no decorrer do semestre, o Dr. Henrique Alckmin Prudent e a Me. Ioná Marina M. Piva Rangel.

5.2 PRODUÇÃO

Com o início das orientações com a professora Vaniele Barreiros, em meados de agosto, começou-se a pensar em uma proposta de estrutura da grande reportagem impressa, com ideias para o cronograma e esqueleto das matérias, as cores presentes, elementos para serem acrescentados ao texto e o formato mais adequado das imagens dos personagens, se através de ilustrações ou fotografias.

Na busca de associações e institutos que dão assistência as famílias, foi-se adquirindo informações e procurando entrar em contato para entender como funciona o trabalho. Conversou-se pelo Instagram com um representante do INAME, Instituto que se dedica a projetos em prol dos portadores de AME, que também indicou pessoas que condiziam com a realidade que gostaria de ser apresentada para integrar as histórias narradas.

Em setembro, houve a procura online de assuntos relacionados aos medicamentos utilizados para o tratamento da doença, que precisam estar conciliados com as terapias de auxílio. No decorrer do mês houve a pesquisa de referências para a diagramação da grande reportagem.

Ainda em setembro, teve o desenvolvimento da matéria sobre as associações, a montagem do painel semântico e a construção de roteiros. Foi iniciado também a estruturação das pautas dos entrevistados, associações e dos especialistas, alguns encontrados fazendo uma pesquisa no Instagram e outros por indicação que se encaminhou para uma conversa via WhatsApp ou e-mail. Então foram feitas entrevistas com duas portadoras de AME 3, e cinco mães que possuem filhos com AME Tipo 1 e 2 e, algumas delas, se encontram a frente das Associações.

No mês de outubro, houve apresentação do andamento do trabalho para a pré-banca com a Me. Fernanda Aquino. Para acrescentar na grande reportagem, decidiu-se colocar dois entrevistados para cada um dos três Tipos mencionados e também houve a correção dos textos já prontos. Assim, fez-se contatos com uma mãe que possui uma filha com AME Tipo 1 e outro portador de AME 3, para a finalização das produções.

5.3 PÓS PRODUÇÃO

Por fim, em novembro, terminada as correções, os textos e fotos foram enviados ao diagramador para a estruturação da grande reportagem impressa.

6. SINOPSE

Quando se ouve que uma pessoa foi diagnosticada com alguma doença, logo se pensa: “coitada”. A partir daí, pouco se tem notícia do que se passa por detrás do quadro clínico. Não sei se você sabe, mas existem pessoas portadoras de uma doença grave, que transmitem alegria e é exemplo de superação pelo Facebook, outra que estuda marketing, outra que é cantora lírica e outro ainda um atleta paralímpico. Mais que do uma doença rara, essas pessoas possuem uma vida! Mergulhe nessa leitura e para conhecer essas histórias, somente “AME de outra forma”!

7. PAUTA/ BONECO

PAUTA

Redator/Pauteiro/Produtor: *Ana Luiza Meireles*	***Repórter:*** *Ana Luiza Meireles*
Data: *03/11/2020*	***Fontes:*** *Juliane Godoi (André) e Gabriela Pereira (Laura)*

Assunto: Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 1
Sinopse:
A Atrofia Muscular Espinhal, conhecida também como AME, é uma doença rara que atinge 1 a cada 10 mil nascimentos vivos. Os medicamentos e terapias utilizados para o tratamento não possui um valor acessível, por isso é necessária que se realize campanhas para arrecadação de verbas. Diante disso, é muito comum encontrar notícias e divulgações sobre as campanhas, mas nem sempre mostram a realidade dos portadores e suas famílias, que mesmo com as dificuldades e batalhas do dia a dia, buscam viver cada dia de forma esperançosa e alegre.
Encaminhamento:
Entrar em contato pelas redes sociais, conhecer a história dos portadores de AME e suas famílias e como se encontram atualmente.
Fontes:
1- Juliane Godoi (mãe do André, 4 anos) Local: Macaé-RJ Telefone: (22) 98168-0442 **2- Gabriela Pereira (mãe da Laura Correia, 5 anos)** Local: Recife-PE Telefone: (81) 98794-5028
Sugestão de Perguntas:
1- Como descobriram a doença rara? 2- Foi difícil o acesso à informação? 3- Como é feita a medicação? 4- Quais as maiores dificuldades no dia a dia? 5- Como são os momentos de terapia? 6- De que forma sucede a rotina do seu(a) filho(a) e quais os incentivos diários? 7- Como ele reage às terapias? 8- Ele vai à escola, brinca com amigos/irmãos?

PAUTA

Redator/Pauteiro/Produtor: *Ana Luiza Meireles*	***Repórter:*** *Ana Luiza Meireles*
Data: *16/10/2020*	***Fontes:*** *Carolina Peres (Noah) e Renally Vidal*

Assunto: Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 2

Sinopse:

A Atrofia Muscular Espinhal, conhecida também como AME, é uma doença rara que atinge 1 a cada 10 mil nascimentos vivos. Os medicamentos e terapias utilizados para o tratamento não possui um valor acessível, por isso é necessária que se realize campanhas para arrecadação de verbas. Diante disso, é muito comum encontrar notícias e divulgações sobre as campanhas, mas nem sempre mostram a realidade dos portadores e suas famílias, que mesmo com as dificuldades e batalhas do dia a dia, buscam viver cada dia de forma esperançosa e alegre.

Encaminhamento:

Entrar em contato pelas redes sociais, conhecer a história dos portadores de AME e suas famílias e como se encontram atualmente.

Fontes:

1- Carolina Peres (mãe do Noah Peres, 4 anos)
Local: Cachoeira Paulista-SP
Telefone: (12) 98166-4122
https://www.facebook.com/ameonoah/

2- Renally Vidal (24 anos)
Estudante de Marketing
Local: Campina Grande-PB
Telefone: (83) 98610-1641

Sugestão de Perguntas:

Mãe do Noah – Carolina
1- Como descobriram a doença rara?
2- Foi difícil o acesso à informação?
3- Como é feita a medicação?
4- Quais as maiores dificuldades no dia a dia?
5- Como são os momentos de terapia?
6- De que forma sucede a rotina do seu filho e quais os incentivos diários?
7- Como ele reage às terapias?
8- Ele vai à escola, brinca com amigos/irmãos?

Renally Vidal
1- Como descobriram a doença rara?
2- Foi difícil o acesso à informação?
3- Como é feita a medicação?
4- De que forma sucede o dia a dia do paciente?
5- Como reage às terapias?
6- Como são feitas as atividades do dia a dia?
7- Você trabalha?
8- Vai ou já foi a escola/faculdade?

PAUTA

Redator/Pauteiro/Produtor: *Ana Luiza Meireles*	***Repórter:*** *Ana Luiza Meireles*
Data: *06/11/2020*	***Fontes:*** *Caroline Brito e Leandro Kdeira*

Assunto: Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 3

Sinopse:

A Atrofia Muscular Espinhal, conhecida também como AME, é uma doença rara que atinge 1 a cada 10 mil nascimentos vivos. Os medicamentos e terapias utilizados para o tratamento não possui um valor acessível, por isso é necessária que se realize campanhas para arrecadação de verbas. Diante disso, é muito comum encontrar notícias e divulgações sobre as campanhas, mas nem sempre mostram a realidade dos portadores e suas famílias, que mesmo com as dificuldades e batalhas do dia a dia, buscam viver cada dia de forma esperançosa e alegre.

Encaminhamento:

Entrar em contato pelas redes sociais, conhecer a história dos portadores de AME e suas famílias e como se encontram atualmente.

Fontes:

1- Caroline Brito (37 anos)
Formação: Bacharel em Canto Lírico (Faculdade Santa Marcelina)
Profissão: Cantora Lírica
Local: Santo André - SP
Telefone: (21) 99716-3952

2- Leandro Kdeira (37 anos)
Formação: Graduação e pós em Gestão Pública
Profissão: Atua como coordenador do Instituto Barueri Paralímpico
Local: Barueri - SP
Telefone: (11) 98586-7110

Sugestão de Perguntas:

1- Como descobriram a doença rara?
2- Foi difícil o acesso à informação?
3- Como é feita a medicação?
4- De que forma sucede o dia a dia do paciente?
5- Como reage às terapias?
6- Como são feitas as atividades do dia a dia?
7- Você trabalha?
8- Vai ou já foi a escola/faculdade?

PAUTA

Redator/Pauteiro/Produtor: *Ana Luiza Meireles*	***Repórter:*** *Ana Luiza Meireles*
Data: *16/09/2020*	***Fontes:*** *Juliane Godoi, Luma Barbosa, Fátima Braga, Jeovanna Dantas*

Assunto: Associações sobre Atrofia Muscular Espinhal

Sinopse:

A Atrofia Muscular Espinhal, conhecida também como AME, é uma doença rara que atinge 1 a cada 10 mil nascimentos vivos. Os medicamentos e terapias utilizados para o tratamento não possui um valor acessível, por isso é necessária que se realize campanhas para arrecadação de verbas. Diante disso, é muito comum encontrar notícias e divulgações sobre as campanhas, mas nem sempre mostram a realidade dos portadores e suas famílias, que mesmo com as dificuldades e batalhas do dia a dia, buscam viver cada dia de forma esperançosa e alegre.

Existem associações que contribuem com as famílias que recebem os filhos com a doença rara, oferecendo atualizações das informações sobre tudo o que envolve a AME, como os tratamentos, notícias, eventos e cadastramento para a contribuição com de alguma necessidade material.

Encaminhamento:

Entrar em contato pelas redes socias ou outra forma disponível, e entender como surgiram e qual a atuação nas famílias com AME.

Fontes:

1- Juliane Godoi (mãe do André, 4 anos – AME 1)
Diretora nacional do INAME (Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal)
Telefone: (22) 98168-0442

2- Luma Barbosa (mãe do Miguel, 5 anos – AME 1)
Fundadora (não mais atuante) do INAME
Telefone: (11) 97982-7636

3- Fátima Braga (mãe do Lucas, 19 anos – AME 1)
Presidente da ABRAME (Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal)
Telefone: (85) 99913-9057

4- Jeovanna Dantas (mãe da Júlia, 8 anos, AME 2)
Vice-presidente da Associação Unidos pela Cura da AME
Telefone: (85) 98730-4455

Sugestão de Perguntas:

1- Como se deu a iniciativa da Associação?
2- Quais os projetos realizados?
3- Há alguma ajuda da parte do governo?
4- Como a associação é mantida?
5- Quais as conquistas da associação?
6- De que forma a associação chega as famílias necessitadas?

PAUTA

Redator/Pauteiro/Produtor: *Ana Luiza Meireles*	***Repórter:*** *Ana Luiza Meireles*
Data: *02/09/2020*	***Fontes:*** *Vanessa Romanelli*

Assunto: Termos científicos ligados a AME

Sinopse:

A Atrofia Muscular Espinhal, conhecida também como AME, é uma doença rara que atinge 1 a cada 10 mil nascimentos vivos. Os medicamentos e terapias utilizados para o tratamento não possui um valor acessível, por isso é necessária que se realize campanhas para arrecadação de verbas. Diante disso, é muito comum encontrar notícias e divulgações sobre as campanhas, mas nem sempre mostram a realidade dos portadores e suas famílias, que mesmo com as dificuldades e batalhas do dia a dia, buscam viver cada dia de forma esperançosa e alegre.

Encaminhamento:

Entrar em contato pelas redes socias ou outra forma disponível e encaminhar perguntas para que sejam explicados termos técnicos relacionados a AME.

Fontes:

1- Vanessa Romanelli
Bióloga Geneticista
Pesquisadora de doenças neuromusculares, principalmente AME
Telefone: (11) 99604-9666

Sugestão de Perguntas:

1- A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara genética. Então, primeiramente, você poderia esclarecer se ela pode ser previsível e se há alguma forma de tratá-la se diagnosticada o quanto antes?

2- Quais os tipos de pesquisas realizadas a respeito da AME ou qual o avanço no estudo?

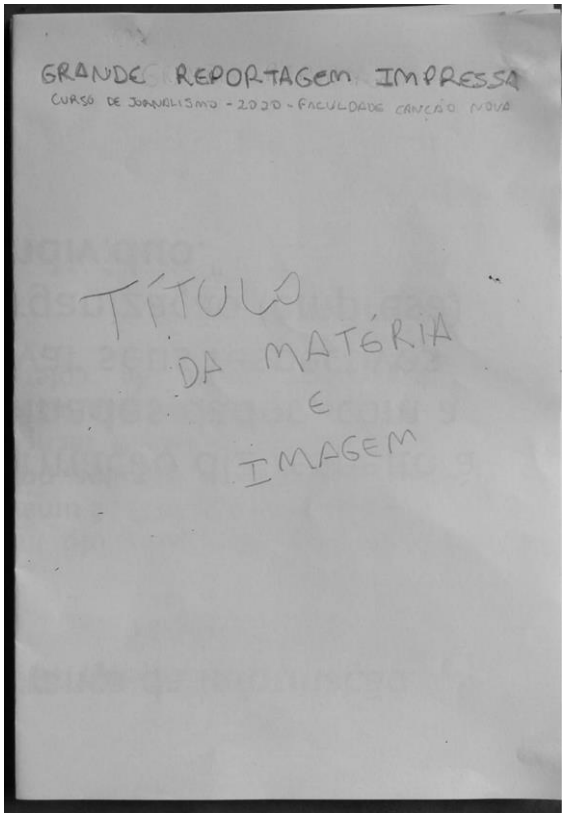
3- Além das terapias que fazem parte da rotina do paciente de AME, há medicamentos produzidos no exterior que colaboram com o melhor desenvolvimento do portador, como o Spinraza, Risdiplam e Zolgensma, que são remédios de alto custo. Esclareça, por favor, sobre a produção, eficiência de cada um deles e porque são tão caros.

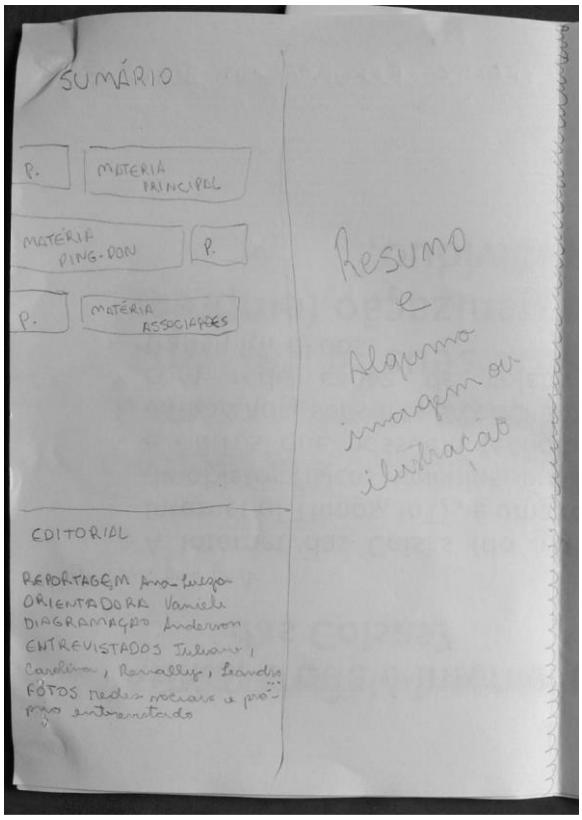
4- Sabe-se que para um resultado eficaz do medicamento, é necessário unir ao tratamento as diversas terapias. Explique mais sobre essa combinação dos tratamentos, qual a evolução esperada e se pode gerar alguma sequela.

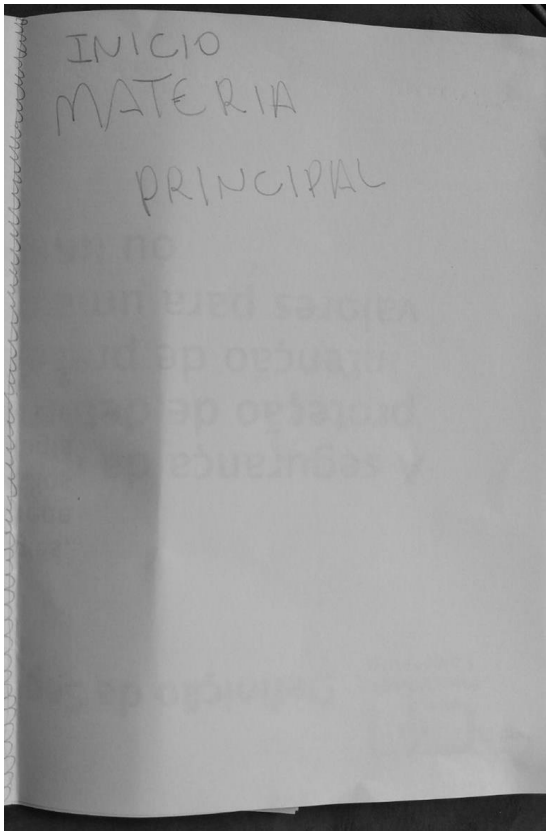
5- Há alguma contra indicação?

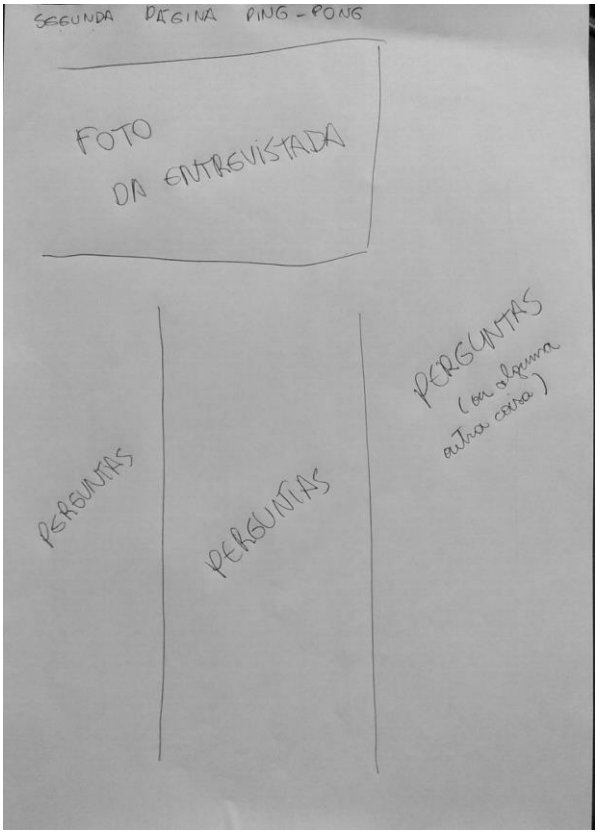
6- Em algum lugar possui alguém que não descobriu quem tem AME ou que não tem acesso aos medicamentos e informações gerais sobre a doença. Qual pode ser a evolução dessa pessoa que não possui esse tipo de conhecimento?

7- Imagino que a cura deve ser o desejo de todos os portadores da doença. Como pesquisadora e portadora da doença, qual a expectativa da ciência diante dos atuais estudos sobre a AME?


GRANDE REPORTAGEM IMPRESSA
CURSO DE JORNALISMO - 2020 - FACULDADE CANÇÃO NOVA
TÍTULO
DA MATÉRIA
E
IMAGEM


SUMÁRIO
P.
MATERIA PRINCIPAL
MATÉRIA PING-PON
P.
P.
MATÉRIA ASSOCIADOS
Resumo e Alguma imagem ou ilustração
EDITORIAL
REPORTAGEM Ana Luiza
ORIENTADORA Vanieli
DIAGRAMAÇÃO Anderson
ENTREVISTADOS Juliano, Carolina, Renally, Leandro
FÓTOS redes sociais e próprio entrevistado


INICIO
MATERIA
PRINCIPAL


SEGUNDA PÁGINA PING-PONG
FOTO
DA ENTREVISTADA
PERGUNTAS
PERGUNTAS
PERGUNTAS
(ou alguma outra coisa)

8. ORÇAMENTO

ATIVIDADE	QUANTIDADE	VALOR TOTAL
Diagramação	1	R$ 400,00
Impressão da Grande Reportagem	10	R$ 265,00
Revisão do texto produto e relatório	1	-
Impressão final	R$ 0,30 por página	R$ 16,20
Encadernação (capa dura)	1	R$ 50,00
Total:		R$ 731,20

9. PÚBLICO-ALVO

O público para a grande reportagem “AME de outra forma” possui o perfil de quem busca conteúdos de bem estar, grande reportagem, biografias e que, no geral, se importam e se preocupam com as outras pessoas.

10. VIABILIDADE DE PUBLICAÇÃO OU EXIBIÇÃO

A veiculação pode ser em revistas impressas e na capa de revistas como Cláudia, Todos, e, pelo formato online, é possível circular pelas redes dos portadores de AME. Pretende-se enviar uma cópia da grande reportagem a cada um dos entrevistados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante de um cenário de notícias rotineiras que envolve a vida de pessoas, especificamente, se tratando de doenças, algo tão preocupante à população no geral, é possível encontrar em sua grande maioria matérias diretas e objetivas, sem muito detalhes, somente trazendo o acontecimento, ou seja, o conhecido *hard news*. De maneira oposta, esse trabalho se debruçou exclusivamente sobre relatos dos portadores da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de modo mais amplo e humanizado.

Com base no conceito apresentado por Medina (apud LOBATO, 2016), a grande reportagem vai além da interpretação do fato, ela abrange mais do que um acontecimento, e sim todas as questões que estão por trás da situação, permitindo assim não somente o cumprimento de uma pauta, mas uma entrevista em profundidade. Esse formato é adequado para a escrita de um Jornalismo Humanizado, por permitir textos mais extensos e específicos.

Dessa forma, com a união do conteúdo denso, mas com uma escrita minuciosa, e a diagramação utilizando-se de cores que designam alegria, esperança e imagens não centradas somente na doença, pretendeu-se passar a mensagem de que os portadores de AME, não vivem pela doença e sim com a doença. Toda a ideia do visual foi surgindo a partir do descobrimento da revista ‘Todos’ que trouxe em uma de suas edições um tema parecido com o tratado e com um design totalmente descontraído.

O objetivo inicial do projeto de abordar uma pessoa para cada um dos 5 tipos da doença, precisou ser reformulado a partir do conhecimento de que os tipos 0 e 4 são raríssimos e difíceis de se encontrar. No entanto, trabalhou-se com o 1, 2 e 3 que são os mais comuns trazendo dois personagens para cada um deles. Assim, foi possível adentrar em diversas questões da vida dos portadores mostrando que além de uma doença, há pessoas que lidam com essa situação de maneira natural, porém sem deixar de lado a seriedade do caso.

Ao descrever os relatos de forma humanizada preservando do sensacionalismo, entendeu-se que seria possível colocar em prática esse objetivo a partir do momento em que a descrição dos relatos fosse feita inteiramente com o informado pelos entrevistados, objetivo esse atendido de forma primorosa. Já o ponto que se trata de desconstruir a ideia de que as pessoas portadoras de AME são tristes, foi executado de modo natural com o decorrer do que era relado por cada um dos personagens. Por fim, com a disseminação de informações compostas nesse trabalho, propõe-se fazer com que o conteúdo chegue a um vasto número de pessoas.

Portanto, tudo o que foi discutido teve a produção sob a perspectiva do Jornalismo impresso, podendo ser aprimorado para o meio digital que ilustrem o assunto com materiais audiovisuais. Também em um trabalho de pós, por exemplo, é possível fazer uma análise de matérias jornalísticas veiculadas perante o tema da doença rara AME, observando o modelo de escrita e o ponto de vista abordado.

REFERÊNCIAS

ALVAREZ, Rodrigo. **Haiti, depois do inferno**: memórias de um repórter no maior terremoto do século. São Paulo: Editora Globo, 2010.

ALVES, Fabiana A.; SEBRIAN, Raphael N. N. **Jornalismo humanizado: o ser humano como ponto de partida e de chegada do fazer jornalístico.** Intercom, Universidade Estadual do Centro-Oeste, Guarapuava, mai. 2008. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/regionais/sul2008/resumos/R10-0540-1.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2020.

ARAÚJO, Alexandra et al. **Guia de Discussão sobre Atrofia muscular Espinhal (AME) no Brasil**. Nov. 2019. Disponível em: <https://br.biogen.com/content/dam/corporate/pt_BR/refresh_images/Livro_Brasil_novembro2019.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2020.

ARISTÓTELES. **A política**. Livro Primeiro, Capítulo I. Folha de São Paulo: São Paulo, 2010, p. 2. Disponível em: <https://sociologianomedio.files.wordpress.com/2014/03/aristoteles-a-politica-livro-i.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2020.

AZEVEDO, Ana Paula Florêncio Margarido de. **O jornalismo na saúde: uma visão transcontinental**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação) - Área de Especialização em Informação e Jornalismo, Universidade do Minho, jun. 2009. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/10845 >. Acesso em: 28 jun. 2020.

BÍBLIA. Português. **Bíblia de Jerusalém**. Tradução de Domingos Zamagna et al. São Paulo: Paulus, 2016. 2206 p.

BORTOLI, S. "Jorge Kanehide Ijuim": Sobre o jornalismo humanizado. **Revista alterjor**, São Paulo, v. 13, n. 1, mai. 2016. Disponível em: <http://www.periodicos.usp.br/alterjor/article/view/114108>. Acesso em: 22 jun. 2020.

BRASIL. Atrofia Muscular Espinhal (AME): o que é, causas, sintomas, tratamento e diagnóstico. **Ministério da saúde**. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/atrofia-muscular-espinhal-ame>. Acesso em: 16 mar. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Dispõe sobre as medidas para enfretamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 7 fev. 2020. Seção 1, p. 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13979.htm>. Acesso em: 16 mar. 2020.

BRUM, Eliane. **O olho da rua**: uma repórter em busca da literatura da vida real. 2. ed. Porto Alegre: Arquipélago, 2017.

COELHO, Zara Pinto. Saúde, sociedade, cultura e comunicação. In: LOPES, Felisbela et al., **A saúde em notícia: repensando práticas de comunicação**. Braga, Portugal: CECS –

Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Unidade do Minho, dez. 2013. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/29800>. Acesso em: 28 jun. 2020.

COMPÊNDIO DA DOUTRINA SOCIAL DA IGREJA. Liberia Editrice Vaticana, 2004. Disponível em: <http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/justpeace/documents/rc_pc_justpeace_doc_20060526_compendio-dott-soc_po.html#top>. Acesso em: 16 abr. 2020.

DUARTE, M. B. A dimensão ontológica do homem em Aristóteles e Marx: fundamentando o educando como ser político-social e de trabalho no processo educacional social. Natal: Saberes. **Revista interdisciplinar de Filosofia e Educação**, n. 17, fev. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/saberes/article/view/13148>. Acesso em: 14 jun. 2020.

FIOCRUZ. Sala de Imprensa. Disponível em: < https://portal.fiocruz.br/sala-de-imprensa#:~:text=A%20Fiocruz%20tem%20grande%20tradi%C3%A7%C3%A3o,e%20pol%C3%ADticas%20em%20sa%C3%BAde%20p%C3%BAblica>. Acesso em 24 nov. 2020.

GUIRADO, Maria Cecília. **Reportagem: a arte da investigação**. São Paulo: Arte & Ciência, 2004. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=hbZ3882BlycC&oi=fnd&pg=PA18&dq=reportagem&ots=RzstemyQA1&sig=DHDkSE77WIGTOOtOkYh6R2rFSRo#v=onepage&q=reportagem&f=false>. Acesso em: 24 jun. 2020.

INAME. Disponível em: <https://iname.org.br/entenda-a-ame/a-atrofia-muscular-espinhal/>. Acesso em: 30 nov. 2020.

LANE, Silvia T. M (org.). O processo grupal. In: ANDERY, Alberto A. et al., **Psicologia social: o homem em movimento**. 3. ed. São Paulo: editora brasiliense, 1985, p. 82.

LENER, Kátia (Org.); SACRAMENTO, Igor (Org.). **Saúde e jornalismo: interfaces contemporâneas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014, 269 p. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=ajJpDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA2&dq=jornalismo+e+saude&ots=zN_cnOSef0&sig=YRTspRnMvOkHk7A5Gbr_tDnXY14#v=snippet&q=apelo&f=false>. Acesso em: 28 jun. 2020.

LOBATO, José Augusto Mendes. **Jornalismo e narratividade em sintonia: um percurso teórico-conceitual pelos elementos da grande reportagem**. Estudos em Jornalismo e Mídia, v. 13, n. 2, jul./dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5007/1984-6924.2016v13n2p66>. Acesso em: 25. jun. 2020.

MAURO, Mariana Martins. **Razão e sensibilidade no jornalismo: Eliana Brum e a vida que (quase) ninguém vê**. 2014, 84 f. (Graduação em Comunicação Social/ Jornalismo) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Comunicação, 2014. Disponível em: <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/4381/1/MMauro.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2020.

MELO, Maria Aparecida. **O desenvolvimento social da criança**. Psicologado, 2011. Disponível em: <https://psicologado.com.br/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/o-desenvolvimento-social-da-crianca>. Acesso em: 14 jun. 2020.

NASCIMENTO, Aline. **MPF arquiva pedido de investigação sobre furto de remédio de mais de R$ 300 mil em hospital no AC**. G1, Rio Branco, mar. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/ac/acre/noticia/2020/03/12/mpf-arquiva-pedido-de-investigacao-sobre-furto-de-remedio-de-mais-de-r-300-mil-em-hospital-no-ac.ghtml>. Acesso em: 10 abr. 2020.

NASCIMENTO, Caio. **Bebê precisa de remédio de R$ 10 milhões para tratar atrofia muscular espinhal*;* ajude**. O Estado de S.Paulo, mar, 2020. Disponível em: <https://emais.estadao.com.br/noticias/comportamento,bebe-precisa-de-remedio-de-r-10-milhoes-para-tratar-atrofia-muscular-espinhal-ajude,70003231774>. Acesso em: 10 abr. 2020.

NECCHI, Vitor. **A (im)pertinência da denominação "jornalismo literário"**. Núcleo temático, ano 6, n. 1, jan./jun. 2009. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/jornalismo/article/view/1984-6924.2009v6n1p99>. Acesso e m: 26 jun. 2020.

PINTO, S. L. de A. **A socialização humana e a internalização da cultura**. Revista Eletrônica de Educação do Curso de Pedagogia do Campus Avançado de Jataí da Universidade Federal de Goiás, Goiás, v. 1, n. 2, 2006. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/rir/article/view/20323/19136>. Acesso em: 7 maio 2020.

PONTIFÍCIO CONSELHO «JUSTIÇA E PAZ». **Discurso do Cardeal Renato Raffaele Martino na apresentação do compêndio da Doutrina Social da Igreja na sede da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil**. A Santa Sé. Brasília, jun. 2005. Disponível em: <http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/justpeace/documents/rc_pc_justpeace_doc_20050621_compendio-brasilia_po.html#_ftn1>. Acesso em: 14 jun. 2020.

PORTAL EDUCAÇÃO. **Relação mãe-bebê**. Portal Educação. Disponível em: <https://siteantigo.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/psicologia/relacao-mae-bebe/58925#:~:text=A%20rela%C3%A7%C3%A3o%20com%20a%20m%C3%A3e,beb%C3%AA%2C%20o%20apresentar%C3%A1%20ao%20mundo>. Acesso em: 14 jun. 2020.

PRUFER, Alexandra. Atrofia Muscular Espinhal, Associação dos amigos da AME. Disponível em: <https://atrofiaespinhal.org/o-que-e/descricao/>. Acesso em: 06 ago. 2020.

REIS, José R. T. Família, emoção e ideologia. In: ANDERY, Alberto A. et al., **Psicologia social: o homem em movimento**. 3. ed. São Paulo: editora brasiliense, 1985, p. 99.

ROMANO, Silvana C. **Origem da palavra**. São Paulo, mar. 2011. Disponível em: <https://origemdapalavra.com.br/palavras/reportagem/>. Acesso em: 25 jun. 2020.

RUÃO, Teresa et al. **Comunicação e saúde, dois campos em interação**. Comunicação e Sociedade, n. especial, 2012, pp. 5-7. Disponível em: <https://revistacomsoc.pt/article/download/998/978>. Acesso em: 28 jun. 2020.

RUÃO, Teresa. Estratégias de comunicação na saúde - na promoção da igualdade. In: LOPES, Felisbela et al., **A saúde em notícia: repensando práticas de comunicação**. Braga, Portugal: CECS – Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Unidade do Minho, dez. 2013. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/29800>. Acesso em: 28 jun. 2020.

SILVA, Cíntia Charlene da.; BALTAZAR, Glória Maria de Oliveira. **Os desafios da grande reportagem**. Intercom, Foz do Iguaçu, set. 2014. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/sis/2014/resumos/R9-1211-1.pdf >. Acesso em: 25 jun. 2020.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora Aids e suas metáforas.** São Paulo: editora schwarcz ltda, 1989, p. 12.

SOUZA, Cristiane Naiara Araújo de; LUÍNDIA, Luiza Elayne Azevedo. **O desafio da grande reportagem: a teoria, a técnica e a prática como elementos constituintes do trabalho monográfico em jornalismo**. Intercom, Universidade Federal do Amazonas (Ufam), Manaus, jun. 2011. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/regionais/norte2011/resumos/R26-0009-1.pdf >. Acesso em: 26 jun. 2020.

TV CANÇÃO NOVA. **Canção Nova Notícias**. Disponível em: <https://tv.cancaonova.com/programa/cancao-nova-noticias/>. Acesso em: 06 ago. 2020.

APÊNDICE

AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM PARA TRABALHO ACADÊMICO

Eu, **Leandro Ribeiro da Silva** portador do RG **37.434.604-5**, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME) produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 18 de novembro de 2020.

Leandro Ribeiro da Silva

Ana Luiza Meireles

Ana Luiza Meireles

AUTORIZAÇÂO

Eu, **Vanessa Luiza Romanelli Tavares**, *portadora do* **RG 43.705.610-7 (SSP)**, *autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME), produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova,* **sem que haja edições que possam distorcer o conteúdo fornecido**.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por **Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660**, *aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.*

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.

Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes.

Cachoeira Paulista - SP, 17 de novembro de 2020.

Vanessa L.R. Tavares

Vanessa Luiza Romanelli Tavares

Ana Luiza Meireles

Ana Luiza Meireles

Eu, CAROLINE BRITO portadora do RG 30.754.652-3 autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME), produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 16 de novembro de 2020.

Caroline Brito

Ana Luiza Meireles
Ana Luiza Meireles

Eu, Juliane Suellen Arndt de Godoi, portadora do RG 30140288-9, autorizo o uso de imagem, nome e dados biográficos do meu filho Andre Arndt de Godoi portador do RG 32684967-6, por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME) produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 16 de novembro de 2020.

Juliane de Godoi

_____

Juliane Arndt de Godoi

Eu, Juliane Suellen Arndt de Godoi, portadora do RG 30140288-9, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME), produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 16 de novembro de 2020.

Juliane Arndt de Godoi

DocuSign Envelope ID: D84BDFA5-85B2-44D1-9040-B8873DC7D8C5

AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM PARA TRABALHO ACADÊMICO

Eu, Renally vidal da Silva portadora do RG 7110474, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME) produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 25 de novembro de 2020.

DocuSigned by:
5263D5F8480643A...

Renally Vidal da Silva

Ana Luiza Meireles

Ana Luiza Meireles

AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM PARA TRABALHO ACADÊMICO

Eu, Carolina de Moura Peres portadora do RG MG.662.259-X, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME) produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 18 de novembro de 2020.

Carolina de Moura Peres

Ana Luiza Meireles

Ana Luiza Meireles

AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM PARA TRABALHO ACADÊMICO

Eu, Carolina de Moura Peres, portadora do RG 44.662.259-X, autorizo o uso de imagem, nome e dados biográficos do meu filho Noah Peres de Souza portador do RG 62.953.702-1, por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME) produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes.

Cachoeira Paulista - SP, 19 de novembro de 2020.

Carolina de Moura Peres

Ana Luiza Meireles

Ana Luiza Meireles

AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM PARA TRABALHO ACADÊMICO

Eu, Maria Luiza Barreto Alves Barbosa portadora do RG 28.703.304-1, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME) produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 25 de novembro de 2020.

Maria Luiza B. A. Barbosa

Ana Luiza Meireles

Ana Luiza Meireles

Gmail

Autorização do uso de imagem para trabalho acadêmico

Jeovanna Cavalcante <jeovanna.auca@hotmail.com>
Para: Ana Luiza <ana.mluiza08@gmail.com>

Ok. Estou ciente e autorizo.

Att,

Jeovanna Dantas

De: Ana Luiza <ana.mluiza08@gmail.com>
Enviado: terça-feira, 1 de dezembro de 2020 15:39
Para: jeovanna.auca@hotmail.com <jeovanna.auca@hotmail.com>
Assunto: Autorização do uso de imagem para trabalho acadêmico

Eu Jeovanna Dantas portadora do RG 97001009616, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME), produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 01 de dezembro de 2020.

Jeovanna Dantas
(Vice-presidente da Associação Unidos pela Cura da AME)

Ana Luiza Meireles
(Nome da autora do trabalho)

lucianeida ida
para mim

Boa tarde Ana Flávia!

Autorizo o uso de minha imagem conforme você achar necessário para compor sua pesquisa.

Agradeço!

Luciane Descio Kishi Ida.

Enviado do Yahoo Mail no Android

Em ter, 1 1e dez 1e 2020 às 15:27, Ana Luiza <ana.mluiza08@gmail.com> escreveu:

> Eu Luciane Ida portadora do RG 18.663.389-4, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME), produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.
>
> O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.
>
> Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
> Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes
>
> Cachoeira Paulista - SP, 01 de dezembro de 2020.
>
> Luciane Ida
> (Enfermeira pela empresa HN-Home Care)

Gabriela Pereira
para mim

Autorizado

Em ter, 1 de dez de 2020 20:36, Ana Luiza <ana.mluiza08@gmail.com> escreveu:

> Eu Gabriela Pereira portadora do RG 7 183 846, autorizo o uso de minha imagem, nome e dados biográficos por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME), produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.
>
> O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.
>
> Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
> Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes
>
> Cachoeira Paulista - SP, 01 de dezembro de 2020.
>
> Gabriela Pereira
> (Mãe da Laura Correia)
>
> Ana Luiza Meireles
> (Nome da autora do trabalho)
> ---

Eu, Gabriela Pereira portadora do RG 7 183 846, autorizo o uso de imagem, nome e dados biográficos do minha filha Laura Correia, por mim revelados em depoimento pessoal concedidos para compor a grande reportagem impressa, Relatos de histórias em uma grande reportagem impressa: Atrofia Muscular Espinhal (AME) produzido para fins acadêmicos na Faculdade Canção Nova.

O projeto, de caráter acadêmico, será produzido por Ana Luiza Meireles RG MG-18.879.660, aluna do curso de Jornalismo, da Faculdade Canção Nova, RA 20175686, sob a orientação da professora Dr.ª Vaniele Barreiros da Silva.

Caso a publicação venha a ser comercializada, nova autorização deverá ser emitida.
Declaro que autorizo o uso acima descrito sem ônus para ambas as partes

Cachoeira Paulista - SP, 01 de dezembro de 2020.

Gabriela Pereira
(Mãe da Laura Correia)

Ana Luiza Meireles
Ana Luiza Meireles