

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE OURO PRETO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO
CURSO DE JORNALISMO**

ISABELA PERES RIGATTO

**Indo além da Retocolite Ulcerativa na construção da subjetividade e das
relações sociais dos portadores**

Produto Jornalístico

Mariana
2022

ISABELA PERES RIGATTO

**Indo além da Retocolite Ulcerativa na construção da subjetividade e das
relações sociais dos portadores**

Memorial descritivo de produto jornalístico apresentado ao curso de Jornalismo da Universidade Federal de Ouro Preto, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Orientadora: Agnes Francine de Carvalho Mariano

Mariana
2022

SISBIN - SISTEMA DE BIBLIOTECAS E INFORMAÇÃO

R565i Rigatto, Isabela Peres.

Indo além da Retocolite Ulcerativa na construção da subjetividade e das relações sociais dos portadores. [manuscrito] / Isabela Peres Rigatto. - 2022.
35 f.

Orientadora: Profa. Dra. Agnes Mariano.
Produção Científica (Bacharelado). Universidade Federal de Ouro Preto. Instituto de Ciências Sociais Aplicadas. Graduação em Jornalismo .

1. Colite ulcerativa. 2. Jornalismo - Aspectos sociais. 3. Jornalismo médico. I. Mariano, Agnes. II. Universidade Federal de Ouro Preto. III. Título.

CDU 070:001.5

Bibliotecário(a) Responsável: Essevalter De Sousa-Bibliotecário Coordenador
CBICSA/SISBIN/UFOP-CRB6a1407



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE OURO PRETO
REITORIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E APLICADAS
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO



FOLHA DE APROVAÇÃO

Isabela Peres Rigatto

Indo além da Retocolite Ulcerativa na construção da subjetividade e das relações sociais dos portadores

Produto jornalístico apresentado ao Curso de Jornalismo da Universidade Federal de Ouro Preto como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Jornalismo

Aprovada em 26 de maio de 2022

Membros da banca

Dra. Agnes Francine de Carvalho Mariano - Orientadora (Universidade Federal de Ouro Preto)

Dra. Michele da Silva Tavares - (Universidade Federal de Sergipe)

Dr. Cláudio Rodrigues Coração - (Universidade Federal de Ouro Preto)

Agnes Francine de Carvalho Mariano, orientadora do trabalho, aprovou a versão final e autorizou seu depósito na Biblioteca Digital de Trabalhos de Conclusão de Curso da UFOP em 02/06/2022



Documento assinado eletronicamente por **Agnes Francine de Carvalho Mariano, PROFESSOR DE MAGISTERIO SUPERIOR**, em 02/06/2022, às 16:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.ufop.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0337436** e o código CRC **94AA9DDE**.

*“Aqueles que passam por nós não vão sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de
nós.”*

(Antoine de Saint-Exupéry)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha mãe, avó e meus familiares, as minhas amigas, em especial a Larissa e a Bruna, por me incentivarem nos momentos mais difíceis. Também não posso me esquecer de agradecer as minhas perfiladas, Gleyce, Ana Helena e a Angélica, que tornaram possível esse trabalho. A minha orientadora, que me auxiliou durante todo processo de pesquisa e escrita. E

a Sofia que deu vida ao livro de perfis (Re)significar, produto deste memorial, com suas ilustrações. Sem vocês esse trabalho não se tornaria realidade.

RESUMO

Esse memorial descreve o percurso teórico e prático da elaboração do livro de perfis (Re)significar. Nele, buscamos refletir sobre as interfaces entre o trabalho jornalístico e os debates da área de saúde, na promoção do bem estar pessoal, social e profissional de todos. Descreve-se ainda o processo de elaboração do livro, que ocorreu durante a pandemia da Covid-19.

Palavras-chave: Jornalismo de Saúde; Retocolite Ulcerativa; Perfil.

ABSTRACT

This memorial describes the theoretical and practical path of the elaboration of the profile book (Re)significar. In this memorial, we seek to consider the interfaces between journalistic work and debates in the health area to promote personal, social, and professional well-being for all. It also describes the book's writing, which took place during the Covid-19 pandemic.

Keywords: Health Journalism; Retocolite Ulcerativa; Profile.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. JORNALISMO E SAÚDE	10
2.1 O surgimento.....	10
2.2 Como o jornalismo pauta a saúde	11
2.3 Entendendo a Retocolite Ulcerativa	15
3. PERFIL	18
3.1 Jornalismo humanizado	18
3.2 O ato de perfilar	21
3.3 Recorte temporal.....	23
3.4 Entrevista.....	24
4. MATERIAL DESCRITIVO	27
4.1 Sujeitos.....	28
4.2 Confeção do livro.....	30
4.3 Projeto gráfico.....	31
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
6. REFERÊNCIAS	34
7. REFERÊNCIAS DOS VÍDEOS	37

1. INTRODUÇÃO

A cada ano, milhares de pessoas são diagnosticadas com Retocolite Ulcerativa (RCU). Em outubro de 2015, dados do Ministério da Saúde informavam que 38.435 pessoas recebiam medicamentos do Sistema Único de Saúde (SUS) para tratamento da doença, número que só cresce e pode ser ainda maior, já que muitos pacientes não têm acesso aos medicamentos fornecidos pelo SUS ou ainda aguardam um diagnóstico preciso.

O número de pessoas diagnosticadas com doenças crônicas, ou seja, de longa duração e de progressão lenta, e muitas vezes sem cura, vem aumentando significativamente em todo o mundo. Nota-se, apesar disso, a ausência de trabalhos direcionados à área da saúde dentro do Jornalismo, uma vez que o jornalista tem como compromisso levar não só mais informação, mas também o desafio de conscientizar os cidadãos sobre a realidade.

Pode parecer utópico afirmar que ainda seja possível mudar o mundo através da prática jornalística. Porém, podemos acreditar que a profissão, ao trazer informação, possa estimular, conscientizar e levantar questões, ao menos para despertar nas pessoas a sua vontade de transformar a realidade que as cerca.

O objetivo do presente trabalho é proporcionar ao leitor, a partir do livro de perfis, a oportunidade de conhecer histórias de vidas únicas, que são permeadas pela RCU, com todos seus desdobramentos, mas que também são sinônimos de resistência e luta pela vida. Produzindo assim mais informações sobre um tema pouco discutido na sociedade – que, em geral, permanece restrito aos estudos científicos, que em maior número abordam temáticas como essa - e refletir sobre uma realidade que parece inexistente para quem desconhece a doença.

A partir da produção do livro de perfis (RE)significar, através do acompanhamento e da fala dos perfilados, poderemos começar a entender as dificuldades vividas por essas pessoas, refletindo sobre a realidade de milhões de pessoas que são diagnosticadas com essa doença e de tantas outras que precisam ser discutidas e conhecidas para que se pense no bem estar pessoal, social e profissional de todos.

2. JORNALISMO E SAÚDE

Este capítulo trará em seu primeiro tópico uma breve contextualização sobre o surgimento da relação entre o jornalismo e a saúde. No segundo tópico, uma discussão sobre como o jornalismo pauta a saúde. E por último, uma descrição sobre o que é a Retocolite Ulcerativa.

2.1. O surgimento

A relação entre o Jornalismo e a saúde passou a se estreitar a partir dos primeiros movimentos do que se chamou de Reforma Sanitária. O movimento nasceu no contexto da luta contra a ditadura, na década de 70, com o intuito de promover e sugerir transformações no setor da saúde que pudessem beneficiar não só a organização do sistema, mas também seus usuários. Engajados nessa luta, profissionais da área se mobilizaram e desenvolveram estudos para fomentar as discussões políticas sobre a situação da saúde pública na época. As propostas apresentadas durante a Reforma resultaram¹ na universalidade do direito à saúde, legitimado pela Constituição Federal de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Foi através da fundação do SUS que todos os cidadãos brasileiros passaram a ter o direito ao acesso integral, universal e gratuito a serviços de saúde. Além da democratização da saúde (antes acessível apenas a grupos específicos), sua implementação também representou uma mudança do conceito sobre como a saúde era interpretada no país.

Até aquele momento, a saúde representava apenas um quadro de “não-doença”, fazendo com que os esforços e políticas implementadas se reduzissem ao tratamento de ocorrências de enfermidades. Com o SUS, a saúde passou a ser promovida e a prevenção dos agravos a fazer parte do planejamento das políticas públicas. (FIOCRUZ)

Além do acesso à saúde, o SUS também possibilitou a promoção de campanhas e ações de prevenção. O que fez com que a veiculação de informações se tornasse, até hoje, “um dos mais importantes instrumentos de realização do ideal da autonomia cidadã em relação à saúde” (SANTOS, 2006, p. 43). Um dos dispositivos que tem possibilitado essa comunicação é o Jornalismo especializado em saúde. Observamos como o conhecimento dos jornalistas e suas habilidades com a escrita têm sido úteis para abordar e traduzir temáticas

¹ Disponível em: <<https://pensesus.fiocruz.br/reforma-sanitaria>> . Acesso em: 5 abr. 2019.

que nem sempre são de fácil entendimento e que muitas vezes são desconhecidas por pessoas que não atuam na área.

O artigo “Comunicação e saúde: o que estamos discutindo”, de Tatiana Aoki, também discorre sobre a relevância da relação da saúde com a comunicação como uma importante ferramenta no processo de ampliação dos direitos ligados à promoção da cidadania. Aoki cita o autor Kucinski (2000) para explicar que essa aproximação propicia uma reformulação nas conexões sociais entre agentes da saúde e cidadãos, “baseada na interlocução, participação e co-responsabilidade nas decisões de saúde” (KUCINSKI, 2000, p. 183).

Parte-se da premissa de que a saúde é um direito de todos, assegurado pela Constituição Federal, em seu artigo 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Pressupõe-se então que a cobertura de saúde seja considerada um “jornalismo de serviço”. E é seguindo nessa perspectiva que o jornalismo especializado em saúde tem se tornado um facilitador no acesso a informações ligadas à área da saúde. Ainda que haja ressalvas ao apontar que a linguagem médica e científica sejam difíceis de se traduzir em matérias jornalísticas capazes de atrair e prender o interesse do público-leitor, o jornalismo de saúde tem se tornado um importante ator social na intermediação de informações entre o campo da saúde e o cidadão.

2.2. Como o jornalismo pauta a saúde

A função atribuída ao jornalismo de abordar assuntos de relevância para a sociedade tem se resignificado a partir da lógica capitalista. De acordo com Bernardo Kucinski (2001) “pelo fato de a notícia ser vendida como mercadoria, o processo social de produção da matéria jornalística passa necessariamente por fenômenos de espetacularização, simplificação, reducionismo, estereotipia, elitismo temático e instrumentalização ideológica, entre outros”.

As coberturas jornalísticas como um todo, mas principalmente as voltadas para a área da saúde, estão suscetíveis a problemática do jornalismo, que é o caráter de mercadoria da notícia. Temos observado, por exemplo, que os jornais, em função de sua estratégia de marketing, têm aproximado muito perigosamente o espaço editorial do espaço publicitário.

Nesse contexto, o jornalismo voltado para área da saúde tem dividido espaço com o

“jornalismo especializado em beleza”. Temas relacionados à estética corporal, como novos procedimentos cirúrgicos, dietas para emagrecimento rápido e remédios milagrosos estão ganhando cada vez mais espaço nas editoriais de saúde dos grandes veículos da imprensa. Canais que passaram a enxergar nessas pautas uma forma “sutil” de unir informação e publicidade, sem que grande parte dos seus leitores tenham essa percepção.

“Como comer massa sem ganhar peso!”, é o destaque da edição 429² da Revista Saúde produzida pela editora Abril, em maio de 2018. Nessa mesma capa: “As marcas de saúde mais queridas do Brasil”, “A ciência mostra que é possível comer macarrão várias vezes na semana sem engordar”. Frases como as destacadas acima são reproduzidas a todo instante por vários canais de comunicação que abordam bem estar e qualidade de vida numa perspectiva comercial.

Apesar desse caráter mercadológico, existem ainda veículos que trazem abordagens relacionadas ao campo da saúde e ciência. Entretanto, eles também são reféns dos interesses dos institutos e empresas de pesquisa. Claudio Bertolli Filho, autor do artigo “Elementos fundamentais para a prática do jornalismo científico”, utiliza os aspectos pontuados pelo escritor Francisco Gaudêncio Torquato do Rego para problematizar como a lógica do capitalismo afeta o jornalismo científico:

[...] o marketing constitui-se em elemento fundamental de legitimação das atividades desenvolvidas pela ciência (sobretudo as financiadas com o dinheiro público) e do lucro das companhias que lançam no mercado uma grande variedade de produtos tecnológicos. A maior parte destas instituições conta com profissionais da área de Relações Públicas e Assessoria de Imprensa, além de seus próprios cientistas submetidos a cursos rápidos de comunicação para melhor se relacionar com os políticos e com a mídia. Assim, tanto as universidades quanto as empresas envolvidas com a produção de terapêuticas e outros itens vitais para a saúde e o bem estar da população assumem assim o mesmo comportamento de qualquer outra empresa privada, “vendendo” uma imagem altamente idealizada e tributária da lógica de mercado. (REGO, 1986, p. 159-160 apud FILHO, 2006, p. 11)

Em contrapartida aos grandes veículos da mídia, algumas instituições, como a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), têm investido na produção de conteúdos alternativos, buscando contribuir para “a democratização de informações e conhecimentos na área da saúde, além de dar suporte à formulação e implantação de políticas, programas e intervenções no setor”. Com podcasts, arquivo digital de áudio transmitido através da internet, produção de

²Disponível em: <<https://saude.abril.com.br/edicoes/429-massa-sem-culpa/>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

vídeos com quadros temáticos, reportagens e revistas, a fundação tem se tornado uma das maiores produtoras de conteúdos sobre jornalismo especializado em saúde.

Outras organizações também têm feito materiais mais densos sobre saúde como: Revista UFScar, que preparou uma edição especial em dezembro de 2018 com o tema “Transformando a Saúde”³ e a Revista Serviço Social e Saúde da Unicamp, que é um periódico especializado, aberto a contribuições da comunidade científica nacional e internacional, distribuído a leitores do Brasil e de vários outros países. Além das próprias associações, como a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn, que tem uma revista mensal destinada aos portadores a fim de auxiliar a esclarecer dúvidas, mostrar inovações e avanços em pesquisas medicamentosas e em tratamentos alternativos, trazendo ainda relatos e vivências pessoais sobre a doença.

Contudo, ainda que se proponha um modelo comunicativo e se estabeleça novos parâmetros na abordagem da comunicação para saúde, tem-se ciência de que o campo comunicacional integra um contexto sociopolítico. E, no Brasil, pode-se citar como características desse contexto a desigualdade e a ausência de pluralidade de discursos – características que acabam por impedir, ou ao menos limitar, a atuação do comunicador que aborda saúde. Dentre outros limitantes de um jornalismo que objetiva articular o conceito de Promoção da Saúde, vale citar os interesses de diferentes ordens, bem como a ingenuidade do comunicador. (AOKI, 2012, p. 2)

Dentro do jornalismo existem duas áreas comuns responsáveis pela produção de matérias relacionadas à área da saúde. O jornalismo especializado em saúde normalmente está voltado para o debate de temas referentes à promoção de saúde e qualidade de vida. Já o jornalismo científico diz respeito à divulgação da ciência e tecnologia e, em algumas ocasiões, adentra o universo da saúde a partir da publicação de estudos e inovações que beneficiam o atendimento e o tratamento dos pacientes.

Entre os assuntos mais abordados no jornalismo especializado em saúde estão campanhas de vacinação, prevenção e orientação, produções que acabam por praticamente reproduzir conteúdos e ações pautadas por órgãos públicos. Vale ressaltar que, apesar dessas limitações, essas produções são extremamente importantes para informar e conscientizar a população. Entretanto, a sociedade precisa ter acesso a outros conteúdos ligados à saúde que possam promover discussões políticas, sociais e econômicas para se pensar o bem estar de todos.

³ Disponível em: <<http://revista.ufscar.br/edicoes-online/03/mobile/index.html#p=1>>. Acesso em: 20/ abr. 2019.

O tema saúde costuma ser publicado nos cadernos de cidades, saúde e bem estar, mas pode ser encontrado em outras editorias, de acordo com a linha editorial de cada veículo de comunicação. Outra característica do jornalismo de saúde e do científico é que, em sua maioria, as fontes usadas são profissionais, especialistas, médicos e técnicos do campo. E é a partir desses convidados que dados e informações são dimensionados, fazendo com que o tema escolhido seja representativo a educação sobre questões relacionadas à saúde e prevenção. Entretanto, o cidadão comum, que é um dos principais afetados ou beneficiados por essas inovações e descobertas, é quase sempre só o receptor, e não uma figura ativa, que participa do processo como fonte dando sua opinião.

O surgimento da imprensa especializada em ciência permitiu que um público mais amplo tivesse acesso a informações antes restritas a cientistas e seus pares. Ao transmitir de maneira simples novas idéias, conceitos e técnicas aos quais o grande público dificilmente teria acesso, o jornalismo científico possibilitava a democratização dos saberes científico e tecnológico. (GOMES, 2002, p. 96)

Não só o surgimento da imprensa especializada em ciência, mas também a voltada para o campo da saúde foram grandes marcos no quesito acesso à informação. Em contrapartida, Gomes também ressalta nesse artigo que o temor de alguns especialistas ainda restringe muitos assuntos à área acadêmica. “Esse receio acentuou-se com o crescimento da divulgação científica na imprensa diária que, adepta do imediatismo e da concisão, e visando a alcançar um número maior de leitores, procura simplificar a complexidade da linguagem científica” (GOMES, 2002, p. 96). Essa tradução preocupa os profissionais que acreditam que os jornalistas não são suficientemente capacitados para transcrever assuntos tão específicos, podendo causar distorções nas informações relacionadas à pesquisa.

Ainda se estuda e aprende muito pouco dentro das universidades e instituições acadêmicas sobre o jornalismo especializado em saúde, tanto que muitos dos jornalistas que atuam nessa área são autodidatas, ou seja, adquirem conhecimento atuando e aprendendo com seus erros. Em uma palestra promovida pela Anvisa, em 2016, na Semana do Conhecimento, com o tema “Conhecimento científico, conhecimento popular e a mídia como agente social de saúde”, os convidados dialogaram sobre a situação do jornalismo de saúde no Brasil. Marcela Buscato, colunista de saúde da revista *Época*, foi uma das convidadas. Em uma de suas falas ela comentou sobre como a falta de conhecimento do processo científico, a dificuldade de analisar evidências, a falta de interpretação dos dados governamentais e a carência de porta

vozes que dialoguem com a imprensa dificultam o exercício jornalístico. “Precisamos atrair os leitores e sermos fiéis ao conhecimento científico ao mesmo tempo. Não podemos ser científicos demais, senão nossa matéria não será interessante ao leitor”.

Essa falta de proximidade com a área da saúde ou medicina e a ausência ou a pouca capacitação durante o período de formação dos jornalistas geram dúvidas e falhas nas produções de pautas e conteúdo nesse campo. O que acaba fazendo com que os profissionais de comunicação se tornem “refêns dos especialistas médicos”. Segundo a autora Cremilda Medina, no livro “O signo da relação: Comunicação e pedagogia dos afetos”:

“A informação assim produzida, ainda que eventualmente seja de boa qualidade técnica, não satisfaz a demanda do receptor. Faltam, portanto, comunicadores com formação adequada para dialogar com as fontes as informações que de fato interessam. [...] No panorama atual, dada a falta de formação dos jornalistas nessa área, as pautas acabam sendo formuladas pelos especialistas. Eles acabam assumindo a dupla função de perguntar e responder. Por outro lado, os profissionais da mediação social não ouvem as demandas do cotidiano, não circulam no mundo vivo onde podem colher os desejos coletivos e informar seus repertórios para a dialogia”. (MEDINA, 2006, p. 149)

2.3. Entendendo a Retocolite Ulcerativa

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) foram responsáveis por 75% das mortes no mundo em 2019. No Brasil, foram a causa de quase 78% dos óbitos no mesmo ano entre os brasileiros com idade inferior a 70 anos. Apesar desta realidade, grande parte das doenças crônicas pode ser evitada ou controlada. Entretanto, esse ainda é um tema pouco discutido. Por isso, fazer um jornalismo sobre saúde de qualidade se torna tão importante, posto que a informação pode auxiliar tanto na prevenção, quanto na divulgação de práticas e tratamentos que podem beneficiar essas pessoas. Além de promover a troca de experiências e identificação com o outro, a partir da publicação e veiculação de relatos reais de pessoas que convivem e enfrentam essa batalha em seu cotidiano.

Crônica, a Retocolite Ulcerativa, é uma doença inflamatória intestinal, segundo a Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD). Ela acomete o cólon (intestino grosso), tem maior incidência em adolescentes e adultos jovens, mas também pode ocorrer em outros indivíduos. A inflamação começa no reto e pode se estender até o cólon de maneira contínua. Entre os principais sintomas estão: dor abdominal, urgência evacuatória,

diarreia e sangue nas fezes. Segundo a ABCD, tudo isso, em conjunto, pode ocasionar perda de apetite, perda de peso e desânimo. Esses sintomas, junto com a anemia, podem produzir fadiga. Existe a possibilidade de que as crianças que sofrem da doença tenham deficiências no seu desenvolvimento e crescimento.

Não se conhece a causa, mas fatores genéticos e autoimunes estão envolvidos no seu aparecimento. Doenças autoimunes, como a Retocolite Ulcerativa, são criadas pelo próprio organismo e não por fatores externos, como vírus, bactérias, etc. O organismo deixa de reconhecer seu próprio tecido, encarando-o como estranho, produzindo anticorpos e criando a patologia.

Como não tem cura, os objetivos do tratamento da RCU são induzir à estabilidade e mantê-la, podendo ter como meta o máximo de três evacuações por dia, ausência de sangue nas fezes e de manifestações intestinais e extra-intestinais. Também não se consegue prever como a doença, depois de diagnosticada, afetará cada pessoa em particular. Algumas pessoas podem passar anos sem ter qualquer tipo de sintoma, enquanto outras têm crises mais frequentes ou ataques durante a sua doença.

O paciente SC, 48 anos, contava-nos que para ajustar suas obrigações de trabalho ao desejo frequente e persistente de evacuar, solicitou à diretora da escola, onde trabalhava, para ser designado como servente, junto ao sanitário masculino em substituição a sua real função que era a de inspetor de aluno. Justificou que, com esse arranjo, poderia continuar trabalhando e evacuando, tal era a frequência com que precisava ir ao vaso sanitário. Não lhe era possível cumprir qualquer tipo de atividade social (JÚNIOR, 1999, p. 114-115).

Além dos sintomas no trato gastrointestinal, algumas pessoas também podem exibir diversos sintomas em outras partes do corpo em decorrência da Retocolite Ulcerativa. Os sinais e sintomas da doença podem ser evidentes: nos ossos (osteoporose), nos rins (pedra), na boca (aftas), fora os possíveis efeitos colaterais decorrentes do uso das medicações. A RCU é uma das muitas doenças que são pouco discutidas pela mídia ou pelo SUS, que, na grande maioria das vezes, limita-se a abordar questões que envolvem patologias mais comuns, o que acaba por dificultar o acesso do portador a informações que possam ajudar no processo do diagnóstico, tratamento e até mesmo e principalmente durante o período de adaptação e aceitação do pós-diagnóstico.

A Retocolite Ulcerativa é, ainda, uma doença de etiologia desconhecida. Os conhecimentos acumulados com as observações feitas na prática clínica ou com os

resultados de investigações bem controladas deixam-nos mais preocupação do que certeza porque o curso evolutivo dessa moléstia continua sendo, às vezes, imprevisível e o tratamento frustrante, tanto para o médico como para o paciente [...]. (SANTOS JÚNIOR, 1999, p. 1)

Uma pesquisa feita a partir da aba de buscas no site do Ministério da Saúde mostra 73 resultados sobre conteúdos publicados relacionados ou que citam a Retocolite Ulcerativa. Entre eles, protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, ou seja, materiais direcionados especificamente para profissionais da saúde. Os documentos encontrados discorrem sobre condutas diagnósticas, custos de compra dos medicamentos disponibilizados pelo SUS. Com terminologias extremamente específicas da área médica, dando pouca ou quase nenhuma assistência informacional ao portador. Fato que só comprova a carência de materiais que possam esclarecer dúvidas e orientar o cidadão comum. No Google, foi possível notar que existe uma produção notável de reportagens, matérias, artigos e estudos sobre o assunto, mas grande parte ou quase todos os conteúdos encontrados buscam reproduzir o discurso de especialistas, causas, sintomas, tratamentos e dados de pesquisas. Que não deixam de ser importantes para informar o paciente, mas que não trazem dados muito diferentes dos que os médicos nos passam logo após dar o diagnóstico. Além dos conteúdos voltados para outros especialistas.

Para que ocorram mudanças nesse contexto, é preciso que passemos a enxergar a escuta do portador como uma das principais ferramentas para a produção de conteúdos sobre a Retocolite e tantas outras doenças em diálogo com o discurso médico. Trazer relatos de pacientes sobre suas experiências traz vida às matérias, e torna possível um espaço de debate antes restrito aos profissionais da saúde. É a partir dessa exposição que vamos promovendo e divulgando informações tanto para o público central, que são os portadores de RCU, quanto para os familiares, que muitas vezes não sabem como lidar com a situação e também para aqueles que desconhecem o assunto, mas que precisam ser informados para que se possa pensar na acessibilidade e cidadania para todos.

3. PERFIL

Este capítulo trará, em seu primeiro tópico, discussões sobre a prática do jornalismo humanizado. Na segunda subdivisão, abordará o ato de perfilar e as principais características do perfil. Na terceira parte, uma breve abordagem sobre o recorte temporal presente nesse formato de texto e, por último, uma descrição sobre o papel da entrevista.

3.1. Jornalismo humanizado

Vivemos em um mundo onde o imediatismo, a ideia do “quanto mais rápido melhor”, o estar a frente do seu tempo, impacta diretamente o nosso modo de olhar o mundo e a maneira como nos relacionamos com as pessoas. Estamos presos no momento e não notamos o que tem acontecido à nossa volta, ou até percebemos, mas precisamos dar conta de tantas coisas que nos esquecemos rapidamente do olhar para o outro. Na internet, por exemplo, ao mesmo tempo em que lemos uma notícia, trabalhamos e recebemos mensagens em forma de e-mail ou nas redes sociais. Tudo para “darmos conta” do padrão de produção e funcionamento da sociedade.

Seguindo esse compasso frenético, grande parte das matérias jornalísticas são afetadas pelo pouco tempo de elaboração das reportagens, notícias e outros tipos de produtos. O que impacta diretamente na possibilidade de contato mais direto com as fontes, impedindo que o jornalista faça uma apuração aguçada do acontecimento e esteja munido de informações suficientes para construção de um material de qualidade.

Esse modo de produção considerado “eficiente” faz com que muitos textos jornalísticos tragam apenas aquilo que se considera necessário para que estejamos “informados” em poucos segundos, a partir do lide (primeiro parágrafo da da notícia onde é respondido quem, o que, quando, onde, como e por quê). Os autores Alves e Sebrían (2008) discorrem sobre essa padronização dos produtos jornalísticos:

Olhando os jornais e revistas da imprensa brasileira, podemos notar certa padronização. As notícias são muito parecidas, as fontes são as mesmas ou se assemelham muito. Além disso, a notícia, no sentido de fato jornalístico, é a prioridade. Mal notamos quem produziu aquele fato e o seu contexto social, porque o texto, na maioria das vezes, está munido de informações de especialistas, que, geralmente, não vivenciaram tal situação, que a conhecem apenas por meio de conceitos e não pela experiência. Não são as abstrações conceituais que presentificam o cotidiano e sim experiências vivas que se tecem na cultura. E os

homens, os que viveram o fato, onde estão, o que pensam e sentem sobre o que aconteceu? (ALVES; SEBRIAN, 2008, p. 1)

Poucos são os veículos que conseguem romper com essa estigmatização dos acontecimentos nas publicações diárias, e que prezam por fazer um jornalismo mais humano, ao invés de pautar somente assuntos factuais e ser o primeiro a “dar a notícia”. Não levando em consideração todos os desdobramentos que determinado acontecimento pode ter na vida do ser humano. Medina fala sobre a importância do distanciamento desse modo de produção para se fazer um jornalismo humanizado, “para que o cotidiano se presentifique é preciso romper com as rotinas industriais da produção da notícia, superar a superficialidade das situações sociais e o predomínio dos protagonistas oficiais” (2003, p. 92 apud ALVES; SEBRIAN, 2008, p. 1).

O formato de texto conhecido como perfil rompe com essa estrutura textual e com esse ritmo de produtividade. Diferente das notícias, que precisam ser escritas em pirâmide invertida, e que têm um prazo para publicação restrito, esse tipo de texto pode demorar anos, dias ou meses para ser produzido. Além disso, pode ser iniciado por onde o autor da obra considerar adequado. Podendo narrar a partir da morte até o nascimento, fazendo um recorte temporal específico, invertendo ou não a ordem cronológica dos fatos.

É um dos formatos jornalísticos que tem como figura central o relato do personagem. E que necessita de uma certa aproximação entre entrevistado e autor, um experimento de troca, do se colocar no lugar do outro para que, a partir desse contato, consiga narrar essa história de vida pelo olhar de quem vivenciou. No jornalismo humanizado, “[...] o comunicador, preocupado com a humanização, experimenta a interação sujeito-sujeito, bem diferente do enquadramento do outro como objeto a ser relatado” (ALVES; SEBRIAN, 2008, p. 9).

Esse contato mais próximo revela aspectos de uma vida que seriam irrelevantes em outros formatos textuais, mas que aqui atuam referenciando um contexto social transportando o leitor para esse mundo. Segundo os autores Alves e Sebrian (2008), a construção do texto jornalístico como forma de significação e ressignificação denota atenção/contemplação, reflexão e expressão de mundo:

[...] os jornalistas devem ir além do “dar a notícia” para compreender os fenômenos sociais e compartilhar esta compreensão. Assim, o fazer jornalístico supõe a busca

da essência das ações humanas contidas nos fenômenos sociais. 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. (ALVES; SEBRIAN, 2008, p. 2)

É preciso ir além do imediatismo das matérias, é necessário se preocupar em mostrar para os leitores quem são os sujeitos envolvidos nos fatos, pessoas que realmente viveram determinado acontecimento e que têm total propriedade para dizer o que sentem a partir de sua experiência. O olhar de quem vive algo na pele é muito diferente da percepção de quem só idealiza em seu imaginário ou assiste determinada coisa, não que seja menos importante, mas um relato tem relevância diferente de acordo com o tipo de experimentação. Um especialista da área da saúde tem total suporte para orientar a usar um tipo de medicamento, mas nunca vai ter noção do que é sentir os efeitos colaterais dessa intervenção, já que nunca fez seu uso, por exemplo.

Encontrar o equilíbrio entre as novas e antigas formas de se fazer o jornalismo é a chave para produzir conteúdos de qualidade, que não se limitam só a narrar os fatos. Balancear essa relação faz com que estejamos atentos não só ao factual, mas também ao subjetivo, utilizando dados, estatísticas e levando em consideração o sentimento dos envolvidos, além de somar a opinião de especialistas ao relato do protagonista. Os personagens deixam de ser só números e passam a fazer parte da construção da matéria. Em entrevista à revista ALTERJOR, Jorge Kanehide Ijuim, doutor em Ciências da Comunicação pela Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo fala sobre o que ele acredita que seja o jornalismo humanizado:

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. (IJUIM, 2016, p. 9)

No caso dos pacientes de RCU, entender suas perspectivas em conjunto com a dos médicos é de extrema importância para pensarmos em ações que possam promover o bem

estar, a inclusão e a acessibilidade dessas pessoas em todos os espaços. Pensando em suas necessidades, como a disponibilidade de banheiros limpos próximos, dentro e fora dos locais de trabalho, nas escolas e nos ambientes onde transitam. Conhecer os principais e mais frequentes efeitos colaterais decorrentes do tratamento e como isso pode impactar na rotina. Discutir sobre a ausência de refeições e alimentos adequados em locais públicos, como nas lanchonetes em rodoviárias e hospitais. O livro de perfis (RE)significar, produto desse trabalho, permite a construção de uma narrativa capaz de compreender o máximo possível da realidade do perfilado e dos personagens que interagem na sua vida, a partir do acompanhamento do seu dia a dia.

3.2. O ato de perfilar

Ao analisar os textos em formato perfil, percebemos que é um dos que se dedica ao registro do outro, e que, diretamente, defronta-se com a questão de traduzir uma existência em texto. Com a produção do livro de perfis como trabalho de conclusão de curso pretende-se apresentar um pouco da realidade das pessoas diagnosticadas com a RCU, abordando suas dificuldades e superações em diálogo com as tarefas do cotidiano, procurando sempre resguardar a individualidade dos perfilados. É a partir dessas particularidades que vamos tecer os perfis, buscando falar sobre como cada pessoa foi afetada pela doença.

Com dimensões que vão além do seu caráter factual e imediato, o perfil é um gênero textual que preza o estilo mais informal e criativo. O livro “Perfis e como escrevê-los” de Sergio Vilas Boas é acionado para auxiliar na reflexão sobre os procedimentos necessários para construção de um perfil. Nele, o autor introduz esse gênero jornalístico com um ensaio, em que reflete sobre o trabalho do perfilar. Além de discutir sobre o seu forte caráter subjetivo. Ao transformar a história do outro em pauta, “a vida” com suas particularidades e individualidades, as matérias acabam por ter uma relação com a alteridade muito particular. Sobre isto, escreve :

Os perfis cumprem um papel importante que é exatamente gerar empatias. Empatia é a preocupação com a experiência dos outros, a tendência a tentar sentir o que sentiria se estivesse nas mesmas situações e circunstâncias experimentadas pelo personagem. Significa compartilhar as alegrias e tristezas de seu semelhante, imaginar a situação do ponto de vista do interlocutor. Acredito que a empatia também facilita o autoconhecimento [tanto para escritor quanto para o leitor]. (VILAS BOAS, 2003, p. 14)

Quem se dedica a escrever um livro de perfis, precisa mergulhar no universo dos personagens escolhidos, em suas histórias de vida, seus costumes, suas crenças e seus trejeitos. Nesse caso, o tema escolhido pede uma imersão também em relação à doença, entender como ela afeta individualmente a pessoa e quais as consequências disso para o seu dia a dia, que sintomas apresenta, como as relações sociais foram impactadas pela RCU. Assuntos que exigem uma aproximação com o outro para que se possa traduzir em palavras situações tão pessoais e particulares. Isso só se torna possível quando existe uma relação de troca entre perfilado e escritor que se estabelece a partir da empatia, o jornalista fica imerso em um experimento, e se transporta para o lugar do outro, tanto através do diálogo quanto da exploração do universo do personagem.

Ainda de acordo com Villas Boas, o perfil vale-se, mais do que qualquer outro formato de texto jornalístico, do poder de observação do jornalista e de sua capacidade de transformar estes elementos não-verbais em parte do texto. Esse recurso, para o autor, é utilizado para exprimir de forma mais apurada e completa o sujeito sobre o qual escreve-se:

O fato de os atos e as reações de uma personagem deixarem transparecer, ainda que de maneira fluida, as suas características, tem uma enorme importância na estruturação de um perfil. É a possibilidade de descrever uma pessoa contando o que ela faz e como faz, permitindo a incorporação num texto descritivo de trechos narrativos. São recursos consideráveis. (VILAS BOAS, 2003, p. 29)

Os elementos não-verbais são tão importantes quanto os verbais, é a partir deles que o leitor consegue se transportar para a atmosfera do perfilado. A imagem mental das histórias só se constrói a partir da descrição dos espaços, das características do sujeito, seja as expressões faciais ou de suas vestimentas. Nesse contexto, pode parecer inoportuno falar sobre as roupas que o personagem usa, mas se pararmos para pensar que algumas pessoas acometidas pela RCU perdem sua autoestima após procedimentos cirúrgicos, a relevância do tema se revela.

Por exemplo, às vezes é necessário recorrer à ileostomia, que é uma cirurgia onde é feita uma abertura no abdômen, pela qual as fezes são esvaziadas em uma bolsa sintética aderida na parede abdominal. Normalmente essa e outras técnicas mais invasivas são utilizadas quando a doença não responde às terapias médicas ou quando são encontradas mudanças pré-cancerosas no cólon (parte do intestino grosso). Nesse e em outros casos, a linguagem corporal do perfilado pode acrescentar pontos relevantes para a discussão do tema e construção do perfil. Para a autora Amanda T. P. da Silva (2010), essa caracterização feita

pelo jornalista é responsável por dotar a história de realidade, criando uma conexão com o leitor:

Na verdade, é desejo do jornalismo dar a sensação de realidade às personagens. Notamos que, por esse motivo, a sua caracterização não atenderá apenas aos aspectos psicológicos, mas também aos físicos, contribuindo para a criação de um elo de percepção do leitor. Seja pelas minúcias da altura, peso, expressão facial ou estilo de vestir, cada variação trará consigo parte da história a ser narrada. (SILVA, 2010, p. 407)

3.3. Recorte temporal

Diferentemente das biografias, que costumam ter subdivisões narrando o nascimento, a adolescência, vida adulta e morte dos seus biografados, o perfil faz um recorte temporal na vida do perfilado. No artigo “Do perfil jornalístico à escrita biográfica”, os autores Abreu, Araujo e Silva (2006, p. 63), discorrem sobre isso: “[...] os perfis atuam como biografias suspensas em processo: sintetizam os dados da vida, focalizando em episódios específicos, congelando somente uma fração do tempo.”

Outro autor que discute essa diferença é Sérgio Vilas Boas (2003), quando diz que, ao contrário das biografias em livro, em que os autores têm de enfrentar os pormenores da história do biografado, os perfis podem focalizar apenas alguns momentos da vida de uma pessoa. É uma narrativa curta tanto na extensão (no tamanho do texto) quanto no tempo de validade de algumas informações e interpretações do repórter.

No caso do tema escolhido para este livro, um recorte temporal será utilizado em todas as histórias, dando enfoque nos episódios ocorridos um pouco antes, buscando visualizar como era a rotina antes da doença. E, a partir do diagnóstico da Retocolite Ulcerativa, mostrando como as relações sociais foram ou não afetadas, e quais as mudanças e adaptações foram necessárias depois da descoberta.

Ao contrário das biografias, o perfil tem se consagrado por construir narrativas sintéticas sobre trechos da vida de um personagem onde não é importante lembrá-la por completo, mas transcrever apenas algo que a ponha em parâmetro perfilável, com a vivência interpondo ideias e conceitos atuais aos do passado e futuro. (SILVA, 2010, p. 409)

Amanda da Silva (2010) ressalta também outras características importantes desse

formato jornalístico, como o foco na pessoa e a preocupação em desvelar suas crenças e convicções, mesmo que represente apenas o momento atual, podendo se alterar com o tempo. Além da “eliminação dos pressupostos do jornalismo puramente informativo, diminuindo a negação da subjetividade e o famoso foco no factual”. (p.409)

3.4. Entrevista

No livro “Desafio biográfico: escrever uma vida”, Dosse discorre sobre como a Sociologia contribuiu para a volta da sensibilidade biográfica, nos anos de 1970, a partir dos relatos de vidas anônimas quando se via o mundo que foi perdido em virtude da modernização acelerada.

Esses relatos apontam, com efeito, para um gênero conexo, mas distinto pelo método de pesquisa que pressupõem da parte do pesquisador. Trata-se, segundo Philippe Lejeune, de um gênero híbrido, entre autobiografia e biografia: “O mais simples é empregar expressão ‘relato de vida’, que jamais serviu para designar outro gênero e goza já do favor de alguns praticantes desse método de investigação” (DOSSE, 2009, p. 241).

Segundo Dosse (2009), esses relatos pressupõem o envolvimento do pesquisador e, muitas vezes, os encontros ao acaso resultam em histórias muito promissoras. O autor também discorre sobre os vínculos que se criam entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa, uma vez que ao incitar alguém a narrar um relato de vida, cria-se um contrato tácito no plano semiótico, no qual “o pesquisador surge como o remetente de um fazer-valer (falar) que o sujeito destinatário deverá retomar por conta própria como um querer-fazer (querer falar ou querer fazer saber) de ordem cognitiva - pois não se trata de ação no sentido escrito (ordem pragmática)” (2009, p. 243-244).

No livro de perfis, essa relação entre personagem e escritor torna-se fundamental para produzir um bom texto. É preciso conversar, pesquisar, observar, refletir e realmente entrar no mundo do perfilado sem preconceitos ou suposições. O que acaba criando esse “contrato tácito”, que nada mais é que um acordo firmado verbalmente, na base da confiança, onde o perfilado passa a confiar o seu relato de vida a alguém, nesse caso ao autor da obra.

A entrevista tornou-se uma das etapas mais importantes na elaboração do perfil, “pois através dela como instrumento metodológico foi possível angariar o espaço necessário para o

jornalista buscar aproximação e narrar densamente o encontro com o seu entrevistado” (SILVA, 2010, p. 409). Em “Entrevista: o diálogo possível”, Cremilda de Araújo Medina defende essa relação humanizada durante a entrevista jornalística. A autora acredita que o diálogo possível ocorre quando a técnica é deixada de lado pela intimidade que se estabelece entre entrevistador e entrevistado após um encontro.

Reitero a discussão de Medina para pensar nas entrevistas durante o processo de produção do livro de perfis. Ao permitir-se e ao ser permitido adentrar no universo do outro cria-se um vínculo entre autor e perfilado. É essa imersão no cotidiano do personagem que traz autenticidade para o relato e que torna o diálogo possível. Entender como a rotina do perfilado funciona e fazer parte dela mesmo que por um curto prazo de tempo torna a comunicação mais humana, o que aproxima leitor, autor e personagem.

Esse caráter mais intimista gera fluência e descontração nas entrevistas, o que enriquece a escrita que passa a ser mais livre e literária. O formato do perfil transporta as entrevistas mais do que qualquer outro para um ambiente de diálogo, e assim, nuances que não seriam notadas com a presença de um questionário ou de ideias preestabelecidas durante uma entrevista impessoal e direta são desnudados. De acordo com Morin :

Antes de tudo, ela dá a palavra ao homem interrogado, no lugar de fechá-lo em questões preestabelecidas. É a implicação democrática da não diretividade; Em seguida, ela pode ajudar a viver, provocando um desbloqueio, uma liberação; enfim, ela pode contribuir para uma autoelucidação, uma tomada de consciência do indivíduo. (MORIN apud MEDINA, 2002, p. 13)

O presente trabalho busca, através dessa relação intimista e mais próxima com o personagem, fazer com que a escrita desses perfis conte um pouco das lutas e dificuldades de quem tem RCU, e que eles sintam-se bem ao compartilhá-las. Acreditando que a partir desses relatos de vida possamos “ajudar a viver”, suscitando discussões acerca do bem estar de milhares de pessoas com doenças crônicas pelo mundo. Tornando o diálogo possível em um cenário pouco habitado por “não especialistas” da área da ciência e medicina. Os autores Kovach e Rosenstiel ressaltam a importância de o jornalismo tratar de assuntos que ficam à margem:

É colocar em prática o papel de guardião do jornalismo, de reportar sobre assuntos ocultos ou ocultados por pessoas ou instituições e que são de interesse público. O jornalismo investigativo deve ir além do simples monitoramento das ações do governo, mas perceber vidas anônimas, invisíveis aos olhos da sociedade mesmo

vivendo nela. (KOVACH; ROSENSTIEL, 2003, apud. ANTUNES, 2015, p. 13)

4. MATERIAL DESCRITIVO

Quando a ideia de trazer algo do meu dia a dia para o Trabalho de Conclusão de Curso passou pela minha cabeça, parecia quase impossível. Como abordar a Retocolite Ulcerativa sem se tornar um assunto monótono para os demais leitores. Essa, sem dúvida, foi um dos maiores desafios durante todo o processo de escrita e pesquisa. (RE)significar é um livro de perfis que conta a história de quatro mulheres diagnosticadas com Retocolite Ulcerativa que conseguiram dar um novo sentido ao medo, transformando-o em superação após a descoberta da doença.

Ao escolher uma temática “restrita”, precisei pensar em diálogos que possibilitassem a discussão sobre a inclusão, acessibilidade e bem estar independentemente da patologia apresentada. Neste trabalho, foco na RCU por fazer parte do meu universo e sentir na pele a ausência de relatos de pessoas reais, vivendo e enfrentando suas batalhas após o diagnóstico da doença.

Após uma das nossas conversas sobre a viabilidade de abordar essa temática na disciplina Trabalho de Conclusão I, o professor Cláudio Coração da matéria me apresentou uma obra que se tornou um dos meus grandes nortes para escrita. O livro “FACES do Centrinho”, da autora Marcella Pacheli, é um trabalho de conclusão de curso de Jornalismo, apresentado no ano de 2012, na Universidade Paulista, no campus de Bauru. Foi a partir dessa leitura que enxerguei a possibilidade de dar continuidade e vida à minha ideia.

No livro, ela faz um mergulho na rotina do Centrinho, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP). O trabalho descreve a rotina do local, além de contar sobre a história de vida de pessoas que transitam em diferentes espaços, tanto dentro como nas redondezas do hospital, com suas lutas e vitórias.

O formato, o número de capítulos e algumas outras questões relacionadas à construção do livro foram se alterando conforme os obstáculos surgiram. Neste caso, o maior deles foi a pandemia. Apesar de ter produzido a primeira parte do memorial e iniciado o diálogo com possíveis perfiladas em 2019, não consegui dar andamento ao trabalho. E, no ano seguinte, quando achei que concluiria, a COVID-19 mudou toda minha rotina. Dificultando ainda mais o processo de escrita e entrevista com os perfilados.

Ao longo dessa caminhada alguns deixaram de responder ou mudaram de ideia. Por vergonha, medo da exposição, falta de tempo. Afinal, todos estávamos enfrentando um

momento atípico, cheio de incertezas e inseguranças. Alguns de nós, por conta da medicação, passaram a se enquadrar no grupo de risco. Além de todo desconforto e receio em falar da doença, que é muito comum para parte dos acometidos.

Retomei a escrita em alguns momentos, mas me faltava fôlego, ânimo e tempo a sós para escrever. Com a pandemia, passei a ficar em casa para cuidar do meu irmão, que não estava tendo aulas presenciais, só atividades online das quais precisava executar com ele, além de toda rotina de casa. Voltar a fazer o trabalho não foi um processo fácil, pensei em desistir, mas todas as vezes em que lia novamente os perfis me lembrava do porque comecei a escrever. Por ter começado a escrever um tempo atrás, optei por atualizar algumas informações e dados, reler todo o trabalho e buscar algumas novas referências.

4.1 Sujeitos

De alguma maneira é como se nossos caminhos se cruzassem em diferentes momentos para que essas histórias pudessem ser compartilhadas. Todos os encontros com as perfiladas deste livro envolveram fatos um tanto curiosos. As quatro personagens que compartilharam suas histórias neste trabalho foram diagnosticadas com a Retocolite Ulcerativa em diferentes idades e fases de suas vidas.

A escrita dos perfis abordou como essas pessoas foram impactadas após a descoberta da doença, como se deu o processo de adaptação e luta dessas mulheres. Levando em consideração, questões do cotidiano que possam ajudar a fomentar discussões sobre o bem estar e inclusão não só dos portadores de RCU, mas de todos que apresentam alguma necessidade específica, seja nos locais de trabalho, em casa, ou em espaços públicos.

Contatei a primeira pessoa de uma lista com uns seis telefones, que havia conseguido com a enfermeira que atendia pacientes onde também faço meu tratamento para Retocolite no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina, na cidade de Botucatu. Também tenho RCU, e esse foi um dos grandes motivos que me instigaram a dar vida a esse projeto. Ela pediu autorização para essas pessoas e, alguns dias depois da minha consulta, me enviou essa relação por e-mail. Ana foi contatada e entre nossas conversas via celular ela me contou sobre sua filha.

Percebi que, de alguma forma, suas histórias eram entrelaçadas e que só faria sentido se pudesse escrever sobre as duas. E assim o fiz. A primeira perfilada, Gleyce Kelem, foi

diagnosticada aos 8 anos. Após inúmeros episódios de mal estar e idas ao médico, acabou passando por uma cirurgia de emergência e precisou ser ostomizada (uma ostomia é uma abertura criada no abdômen através da superfície da pele para a descarga de resíduos do corpo.) Resumidamente, a bolsa de ostomia substitui o sistema usual de eliminação das fezes. O que, para nós, pode parecer “a morte”, para ela se tornou a possibilidade de um recomeço, e de uma certa independência das constantes visitas ao hospital. Hoje, com 33 anos, é uma parte importante dos momentos de luta e vitória da mãe, a segunda personagem.

Ana Helena Diniz, 51 anos, foi diagnosticada em 2012, há 10 anos. Atualmente, trabalha fazendo serviços gerais em uma escola, o que exige uma enorme energia e esforço que muitas vezes a doença lhe rouba. Apesar do cansaço ocasionado pela patologia, Ana se mostra uma guerreira. Voltou a estudar, conquistou sua tão sonhada casa e agora faz novos planos para seu futuro. Ainda que enfrente dias difíceis, ela mostra força através do seu tímido sorriso.

Angélica Paola é a terceira perfilada deste livro. E, sem dúvida, o encontro mais inesperado em todo esse processo. Nas sessões de psicoterapia que fiz com ela para trabalhar a minha ansiedade em lidar com a escrita do TCC em tempos de pandemia, também conversamos sobre como era conviver com a Retocolite. Quando comecei meu tratamento, Angélica tinha sido diagnosticada com doença de Crohn, em 2015, uma patologia que causa sintomas semelhantes à Retocolite Ulcerativa. O que difere uma da outra é que, enquanto na doença de Crohn, todo o trato gastrointestinal (que vai da boca ao ânus) é afetado, na RCU as inflamações se limitam ao reto e intestino grosso. Ambas são consideradas doenças inflamatórias intestinais. E até me sugeriu uma pessoa que ela conhecia para que eu pudesse conversar, mas a mesma não se sentiu à vontade para falar. E foi no meio desse caos todo que um exame fez com que o médico descobrisse que seu diagnóstico era outro. E em um mais um dos meus desabafos, ela se ofereceu para dividir sua história.

Não poderia terminar esse livro sem incluir uma pessoa nesse projeto. A quarta perfilada é minha mãe. E foi através dela que tive o primeiro contato com a doença, há muitos anos, quando nem mesmo passava pela minha cabeça ser diagnosticada também. Edilaine Peres recebeu o diagnóstico aos 18 anos de idade. Hoje com quarenta e um, casada e com dois filhos, vem se reinventando depois de mais de 20 anos convivendo com a doença que tem progredido significativamente.

A evolução da RCU fez com que durante esse tempo os médicos tentassem diferentes

tipos de tratamentos e medicações que ao longo do processo não fizeram efeito ou foram perdendo sua eficácia, sendo assim substituídos por outros mais fortes. Atualmente, está usando biológicos, que são injeções administradas na barriga. Trabalhando como enfermeira, ela já viu a vida se esvaindo muitas vezes e talvez por isso tenha tanta sede de viver. Como a Ana e Gleyce, nossas vidas se entrelaçam e não poderia contar a história de uma sem falar da outra.

4.2 Confeção do livro de perfis

O livro começou a ser escrito no segundo semestre de 2019 após as primeiras entrevistas. A escrita se estendeu até o início de 2022, e por conta do tempo, algumas vezes retomei a conversa com os perfilados que já haviam sido entrevistados para tentar manter as histórias atualizadas. A pandemia foi um dos muitos contratemplos que surgiram ao longo do processo produtivo, o que ocasionou com um período sem aulas, impossibilitou alguns dos encontros físicos e até mesmo refletiu na maneira como escrevi as histórias, seja pelos sentimentos que foram surgindo ou pela tentativa de contextualizar o cenário atual para o leitor.

Ainda que de máscara, consegui me encontrar com todas as perfiladas. Algumas histórias foram iniciadas antes do surgimento da COVID-19, mas precisaram ser finalizadas à distância, como foram os casos dos perfis de Gleyce e da Ana. Neste caso, tivemos a oportunidade de tomar um café da tarde juntas que rendeu muita conversa e uma aproximação que facilitou a continuação do trabalho via ligação e Whatsapp.

O terceiro perfil a ser escrito foi o da minha mãe, Edilaine. Apesar de não ser a mesma ordem apresentada no livro, essa foi a maneira que encontrei de dar continuidade ao trabalho de casa. Por um período, a escrita ficou parada, e quando retomei, apesar de ter que manter um certo distanciamento, pude conversar um pouco com Angélica pessoalmente com o uso de máscara, durante minhas sessões de psicoterapia e atrás do smartphone quando iam surgindo questionamentos.

Além da escrita dos perfis, a cada capítulo do livro trouxe um texto adicional, com informações para contextualizar os leitores. No primeiro capítulo, faço uma breve explicação sobre a Retocolite Ulcerativa, trazendo as principais informações sobre a doença. No segundo, abordo a história do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, quais

motivos fizeram com que ele se tornasse referência no tratamento, e alguns dados sobre os atendimentos. No terceiro, conto um pouco sobre a história de Botucatu, minha cidade natal e onde está localizado o hospital. Após o quarto perfil, há o posfácio, contando um pouco sobre a relevância pessoal e profissional do livro para mim.

Para a diagramação e ilustração do livro, recorri à jornalista Sofia Fuscaldi, ex-colega de sala durante a universidade. Planejamos trazer para as ilustrações os elementos mais marcantes de cada história, em diálogo com a profissão e os cenários que fazem parte da vida do personagem. Dando destaque também a uma frase mencionada pelo perfilado que tenha sido importante durante nossas conversas, utilizada como ponto de partida de cada capítulo. Além de retomar alguns dos elementos presentes no desenho ao final da escrita, a narração buscou ter um tom mais intimista, recriando o cenário das conversas com os perfilados, transportando o leitor para dentro do processo produtivo.

A capa seguiu a mesma linha das ilustrações do miolo do livro, com um caráter mais subjetivo, trazendo elementos que remetem a RCU, entretanto com mais sutileza para dar destaque ao título da obra. As cores escolhidas para cada capítulo também estão presentes na capa, unindo as histórias, que apesar de diferentes se somam a partir da luta em busca da inclusão.

O plano inicial era apresentar o livro em formato impresso, mas por questões financeiras e do tempo necessário, optamos por manter a versão digital para apresentar à banca. Ainda assim, toda a diagramação do livro foi planejada para que, futuramente, ele possa também se tornar um livro físico. O arquivo do livro foi salvo no modo impressão, para que seja impresso e entregue aos perfilados.

4.3 Projeto gráfico

Quando iniciamos o projeto gráfico optamos por compartilhar todos os textos e informações via Google Drive para facilitar o diálogo a distância. Assim que os perfis eram escritos, uma pasta com o nome do perfilado era criada e junto com esse arquivo também colocava algumas fotos com a família, fazendo coisas que gostava junto com uma breve descrição de elementos que imaginava no desenho. A partir daí surgiam os rascunhos. As cores das ilustrações conversavam com elementos da história do personagem. Como no caso da Ana Helena, o vermelho remete a cor do vinho e a história de sua viagem. O azul no perfil

da Edilaine, a cor do uniforme de trabalho e ao universo do hospital. Já os tons terrosos na ilustração da Gleyce Kelem ao mundo do chocolate, uma referência aos alfajores que ela faz. O verde no desenho de Angélica em simbologia ao significado da cor, representando harmonia, equilíbrio e saúde. Fazendo com que todas as histórias e ilustrações conversem de alguma forma.

A escolha do desenho da capa foi uma das últimas etapas e uma das mais difíceis. Pensar em algo que traduzisse o tema escolhido e o título da obra não foi fácil. Após algumas pesquisas de capas de livros e desenhos que representavam mulheres, fiz um rascunho em uma folha e mandei a ideia para Sofia. Conversamos muito, e algumas ideias foram surgindo até que chegássemos na silhueta com os traços do intestino, região que remete a doença e traz a figura da mulher marcante. Junto com os brotos, que significam os caminhos que ainda estão ou precisando ser percorridos e as flores simbolizando o florescimento humano, as vitórias e superações.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De modo geral, a construção deste trabalho, apesar de ter se tornado extremamente desgastante, a ponto de me fazer pensar em desistir, despertou importantes discussões não só como quase jornalista, mas como pessoa. Pude conviver e trocar figurinhas pela primeira vez com outros portadores de Retocolite Ulcerativa, que não fossem do meu ciclo familiar, como é o caso da minha mãe. E, apesar de mexer com sentimentos que pensei serem bem resolvidos, mas não eram, foi extremamente enriquecedor descobrir quanto o diálogo é cheio de possibilidades.

Escrever sobre a vida do outro, a partir do perfil, sem deixar escapar nuances da história, do ambiente, dos trejeitos da pessoa não foi tarefa fácil. Mas todo embasamento teórico estudado para a escrita do memorial auxiliou nesse processo. A partir do meu trabalho, também pude perceber o quanto esse tipo de produção textual consegue abordar temáticas importantes de uma maneira cotidiana. Trazendo o dia a dia do personagem e as implicações que a Retocolite Ulcerativa trouxe para a rotina deles, pude refletir sobre questões mais amplas, como: a inclusão, acessibilidade e bem estar. Além de conseguir trabalhar o Jornalismo sobre Saúde de uma forma diferente da convencional.

O auxílio que recebi das minhas melhores amigas, da minha psicóloga e da minha família entre as minhas idas e vindas foram essenciais para que esse caso de amor, desânimo e muita persistência fossem concluídos. Além deles, o apoio que recebi das perfiladas e as orientações com a prof^a Agnes, mesmo que de forma remota, foram importantíssimos para que conseguisse finalizar esse projeto. Concluo esse trabalho feliz, ainda que alguns anos depois do que gostaria. Espero que ele traga reflexões a respeito das possibilidades que o diálogo entre jornalismo e saúde podem angariar. Ao final deste processo, posso afirmar que, escrever esse livro e optar por abordar essa temática me deu a possibilidade de ressignificar muitas coisas dentro de mim.

6. REFERÊNCIAS

A ARTE DE SER FELIZ. **Revista ABCD em Foco**, São Paulo, n. 66, dez. 2018.

ABREU, Luis Felipe Silveira de; ARAUJO, André Corrêa da Silva de; SILVA, Alexandre Rocha da. Do perfil jornalístico à escrita biográfica: vida em detalhes.

Contemporanea-Revista de Comunicação e Cultura, Salvador, v. 14, n. 1, p. 55-71, 30 mar. 2016.

ALVES, Fabiana Aline; SEBRIAN, Raphael Nunes Nicoletti. Jornalismo humanizado: o ser humano como ponto de partida e de chegada do fazer jornalístico. In: IX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul, 9., 2008, Guarapuava. **Anais [...]**. Guarapuava: Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, 2008. p. 1-15.

Jornalismo de saúde no Brasil é tema de palestra. **ANVISA**, Brasília, 2016. Disponível em: encurtador.com.br/wyJNZ. Acesso em: 1 maio 2019.

AOKI. Tatiana. Comunicação em saúde: o que estamos discutindo? In: Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 35., 2012, Fortaleza. **Anais [...]**. Fortaleza: USP, 2012. p. 2-16.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE COLITE ULCERATIVA E DOENÇA DE CROHN.

Viver com a Retocolite Ulcerativa. Cerqueira César: 2015. 1 folheto. Disponível em: <https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2015/09/Folheto-Viver-com-Retocolite-Ulcerativa.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2019.

BERTOLLI FILHO. Carlos. **Elementos fundamentais para a prática do jornalismo científico**. [S.l.]: Biblioteca On-line de Ciências da Comunicação, s. d. Disponível em: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/bertolli-claudio-elementos-fundamentais-jornalismo-cientifico.pdf>. Acesso em: 8 abr. 2019.

BORTOLI, Suzana Rozendo. Jorge Kanehide Ijuim: sobre o jornalismo humanizado. **Revista Alterjor**, São Paulo, v. 1, n. 13, p. 1-2, jun. 2016.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República, [2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 25 abr. 2019.

BUENO, W.C. Jornalismo científico no Brasil: os desafios de uma trajetória. In: PORTO, C.M. (org). **Difusão e cultura científica**: alguns recortes [online]. Salvador: EDUFBA, 2009. p. 113-125.

BUENO, Wilson. Jornalismo e saúde: reflexões sobre a postura ética dos meios de comunicação no Brasil. **Revista Comunicação e Sociedade**, Ribeirão Preto, n. 20, p. 125-134, ago. 1993.

CUNHA, Rodrigo Bastos. Do científico ao jornalístico: análise comparativa de discursos sobre saúde. **Interface**, v. 12, n. 24, p. 195-203, 2008.

DOSSE, François. **Desafio Biográfico**: Escrever uma vida. Tradução Gilson César Cardoso de Souza. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2009.

FIOCRUZ. **Reforma Sanitária**. PenseSUS – A reflexão fortalece essa conquista, Rio de Janeiro. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/reforma-sanitaria>. Acesso em: 5 abr. 2019.

GOMES, Maria. A Ciência nos jornais. **Revista Galáxia**, São Paulo, n.3, p. 93 -108, 2002.

KUCINSKI, Bernardo. Jornalismo e saúde na era neoliberal. *Saude soc.* [online]. 2002, vol.11, n.1, pp.95-103. ISSN 0104-1290.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902002000100010>. Apresentado na Mesa Redonda: Mídia, Saúde e Democracia, em 01/01/01, VII Congresso Paulista de Saúde Pública.

KUCINSKI, Bernardo. Jornalismo, saúde e cidadania. **Interface**: comunicação, saúde, educação, Botucatu, v. 4, n. 6, p. 181-186, 2000.

MEDINA, Cremilda de Araújo. **Entrevista**: O diálogo possível. São Paulo: Ática, 2008.

MEDINA, Cremilda. **O signo da relação**: comunicação e pedagogia dos afetos. São Paulo: Paulus, 2006.

MOREIRA, Marcella. **Faces do Centrinho**: histórias de pessoas cujas vidas se misturam a de um hospital. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Jornalismo) – Universidade Paulista, Bauru, 2011.

REMÉDIOS, Jéssica; MACHADO, Letícia. Doenças crônicas não transmissíveis. In: NEXO. São Paulo, 26 nov. 2021. Disponível em:

<https://pp.nexojornal.com.br/glossario/Doen%C3%A7as-cr%C3%B4nicas-n%C3%A3o-transmiss%C3%ADveis>. Acesso em: 27 abr. 2022.

SANTOS, Adriana (org.). **Caderno Mídia e Saúde Pública**. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública/ FUNED, 2006. Disponível em:

http://www.esp.mg.gov.br/wp-content/uploads/2009/06/caderno_midia_e_saude_publica.pdf. Acesso em: 25 abr. 2019.

SANTOS JÚNIOR, Júlio César M. Retocolite Ulcerativa diagnóstico e tratamento clínico - parte II. **Revista Brasileira Coloproct**, vol. 19, n. 2, p. 115-121, abr./jun. 1999.

SILVA, Amanda. A vida cotidiana no relato humanizado do perfil jornalístico. **Revista Estudos em Jornalismo e Mídia**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 406-410, 2010.

SOUZA, Caroline Tereza Antunes de. **Despidas**: livro de perfis. 2016. Trabalho de

Conclusão de Curso (Bacharelado em Jornalismo) – Universidade Federal de Ouro Preto, Mariana, 2016.

VAMOS VIAJAR? **Revista ABCD em Foco**. São Paulo: Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn, n. 64, dez., 2017.

VASCONCELOS, Alberto. Jornalismo de Saúde - Evidências de um processo de especialização. **Caleidoscópio**: Revista de Comunicação e Cultura, [S.l.], n. 5/6, julho 2011.

VILAS BOAS, Sergio. **Perfis e como escrevê-los**. São Paulo: Summus, 2003.

REFERÊNCIAS DOS VÍDEOS

HISTÓRIAS de Gente. Direção: Daiany Ferreira; Marcelo Bueno; Simone Bazotti. Bauru: Trabalho de conclusão de curso, Universidade Paulista, 2012. 1 DVD (28 min.), son., color.