

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE ARTES, COMUNICAÇÃO E DESIGN
DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL - JORNALISMO**

PLÍNIO LUÍS PEREIRA LOPES

**“DEPOIS DE LORENZO”: UMA PROPOSTA DE WEBDOCUMENTÁRIO
INTERATIVO E DE JORNALISMO DE SAÚDE SOBRE A
ADRENOLEUCODISTROFIA**

CURITIBA

2018

PLÍNIO LUÍS PEREIRA LOPES

**“DEPOIS DE LORENZO” : UMA PROPOSTA DE WEBDOCUMENTÁRIO
INTERATIVO E DE JORNALISMO DE SAÚDE SOBRE A
ADRENOLEUCODISTROFIA**

Trabalho apresentado como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, no Curso de Comunicação Social com habilitação em Jornalismo do Setor de Artes, Comunicação e Design da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof. Dra. Myrian Del Vecchio

CURITIBA

2018

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer a todos os trabalhadores e trabalhadoras do Brasil que permitiram que eu estudasse em uma universidade pública.

Agradeço especialmente a minha mãe, Ana Claudia Pereira, que me ajudou com pautas e fontes durante todo o curso. Além disso, ela é a principal responsável pela temática desse Trabalho de Conclusão de Curso. Também deixo um agradecimento especial ao meu avô, Cesar Pereira, que me apoiou durante toda essa trajetória e de todas as maneiras possíveis – seja com caronas, com viagens ou com conversas. Ao resto da minha família, principalmente minha tia Ana Luísa, que ajudou na revisão deste trabalho, meu tio Tarciso Filho, que ajudou nas animações do documentário, meu irmão Augusto Lopes e também a Rosane Lima, meu muito obrigado por tudo.

À minha orientadora, Prof. Dra. Myrian Del Vecchio, que acreditou no projeto desde o início e, principalmente, na reta final quando ainda faltavam muitos detalhes. Agradeço também ao professor Elson Faxina e a professora Eloisa Belling que participaram da minha pré-banca e deram sugestões muito oportunas. Também deixo um agradecimento especial ao professor José Carlos Fernandes que abriu diversas portas dentro da Universidade para mim. Aproveito para agradecer, também, aos professores que tive durante meu intercâmbio em Portugal e que possibilitaram a elaboração desse trabalho: Fernando Zamith, Cristina Ferreira e Pedro Gomes da Costa.

Agradeço também à todas as pessoas que ajudaram diretamente nesse trabalho: Cristianne Kamimoto, que ajudou em toda a parte gráfica e visual; Daiane Lohse, na parte de programação e elaboração do site; Kamila Elisabeth, que deu uma mão na parte de decupagem de entrevistas; Milena Alves, que também ajudou na decupagem; e Silvia Haro, que ajudou na gravação de uma entrevista.

Agradeço as duas pessoas que ajudaram diretamente no documentário, na amizade, no apoio e em tudo mais: João Heim e Arthur Schiochet, se não fosse por vocês esse trabalho não estaria finalizado. Muito obrigado pelas ajudas em todas as gravações, decupagens e edições.

A todas as pessoas que reservaram um tempo na agenda para me dar uma entrevista (Rejane Luz, Henrique Studart, Patrícia Studart, Carlos Studart, Eduardo Berbigier, Ilmo José Fuerst, Rose Fuerst, Leandro Galuski e família, Laura Pinheiro), muito obrigado. Deixo um agradecimento especial também a Linda Franco: você foi fundamental e, com certeza, uma das inspirações para a realização desse trabalho.

Por último, e não menos importante, quero agradecer imensamente a minha namorada, Sofia Santos Lima Figueiredo, por todo o apoio físico e emocional durante esse período. Além de me aguentar nervoso por conta de entrevistas canceladas e prazos apertados, ela botou a mão na massa e me ajudou em diversas pesquisas e até viajou para Bahia comigo para gravar algumas entrevistas. Não tenho palavras suficientes para te agradecer: muito obrigado e eu te amo.

Esse trabalho também é uma homenagem *in memorium* ao Gabriel Franco, filho da Linda Franco, ao João Henrique, filho do Ilmo Fuerst e da Rose Fuerst, e também a minha madrinha, Ivana Sheila da Silveira, e a minha avó, Idê Rocha Silveira Pereira.

*“Nossas mãos ainda encaixam certo
Peço um anjo que me acompanhe
Em tudo eu via a voz de minha mãe
Em tudo eu via nós”*

Leandro Roque de Oliveira (Emicida)

RESUMO

Este memorial teórico de Trabalho de Conclusão de Curso de Comunicação Social com habilitação em Jornalismo tem como finalidade servir como base reflexiva para a produção de um webdocumentário de caráter jornalístico sobre uma doença genética chamada adrenoleucodistrofia (ALD), mostrando tanto o caráter médico-científico da doença, quanto os aspectos social e familiar das pessoas afetadas por ela. Além disso, funciona como uma revisão bibliográfica dos conceitos de documentário jornalístico, webdocumentário e jornalismo científico, com ênfase em jornalismo de saúde. Baseia-se na premissa de que um webdocumentário apresenta potencial para sensibilizar as pessoas sobre a doença e suas formas de tratamento.

Palavras-chave: webdocumentário; documentário; adrenoleucodistrofia; jornalismo científico.

ABSTRACT

This theoretical memorial final paper from the Social Communication course, with emphasis in Journalism, intends to serve as a reflexive data for the production of a journalistic webdocumentary about a genetic disease named adrenoleukodystrophy (ALD), showing the medical-scientific side and also the social and familiar aspects. Besides that, it works as a bibliographic revision of the concepts of journalistic documentary, webdocumentary and scientific journalism, with emphasis in health journalism. It's based on the premise that a webdocumentary shows potential to sensibilibize people about the disease and its treatment.

Key-words: webdocumentary; documentary; adrenoleukodystrophy; science journalism.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 DO DOCUMENTÁRIO AO WEBDOCUMENTÁRIO	17
2.1 DOCUMENTÁRIO COMO PEÇA JORNALÍSTICA	19
2.2 O SURGIMENTO DO WEBDOCUMENTÁRIO	23
3 A CIÊNCIA DENTRO DO JORNALISMO	35
3.1 A SAÚDE COMO ESPECIALIDADE	38
4 CONSTRUINDO COM MÉTODOS E TÉCNICAS	45
4.1 TÉCNICAS DE FILMAGEM E EDIÇÃO	50
4.2 MONTAGEM DO WEBDOCUMENTÁRIO E ARQUITETURA DO SITE	50
5 CONCLUSÃO	55
REFERÊNCIAS	58
APÊNDICE 1 – CAPTURAS DE TELA DO SITE	64

1 INTRODUÇÃO

Apesar de ter um nome bastante complicado, a Adrenoleucodistrofia (ALD) é uma doença presente no imaginário popular. Ela ficou conhecida com o filme *O Oléo de Lorenzo*¹, baseado em fatos reais, e trata da manifestação dos sintomas e da busca pela cura da doença por parte dos pais de Lorenzo Odone, que conseguem elaborar um remédio, o referido “*óleo de Lorenzo*”, para tentar combater a ALD. O filme, considerado por muitas pessoas chocante por retratar o dia a dia de uma criança doente, tenta mostrar o cotidiano e a luta pela vida que renova a esperança de famílias inteiras.

Atualmente, em Curitiba (PR), a ativista Linda Franco — que foi mãe de um portador da doença — conseguiu, em conjunto com outros ativistas, possibilitar o transplante de medula óssea — um dos tratamentos para a ALD — pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Ela ainda tenta inserir dentro do “teste do pezinho”, feito nas maternidades e obrigatório para recém-nascidos, o exame para diagnosticar a adrenoleucodistrofia. Isso já é feito em alguns estados dos Estados Unidos da América, como Nova Iorque. O teste pode contribuir para um diagnóstico precoce, o que aumenta as chances de tratamento.

A história foi diferente com Linda Franco. Seu filho, Gabriel Pollaco, teve um diagnóstico tardio e não conseguiu fazer o transplante porque a doença já tinha evoluído muito. Grande parte das crianças só descobre que possui a doença depois dos sintomas mais graves. A partir desse diagnóstico, nasceu o grupo “*Família ALD - Adrenoleucodistrofia Brasil*”, criado por Linda com o objetivo de divulgar a doença para que mais crianças possam ter acesso ao diagnóstico precoce e também para apoiar mães que estavam passando pela mesma situação. Atualmente, o grupo é uma das referências sobre a doença no Brasil. Diversas famílias que obtêm o diagnóstico ou têm alguma suspeita, entram em contato com Linda Franco para buscar ajuda ou indicações.

¹ *ÓLEO de Lorenzo*. Direção: George Miller. [S.l.]: Universal Pictures, Kennedy Miller Productions, 1992. 1 DVD (129 min).

Ela chegou a criar um blog² que funcionou como um diário sobre a vida de seu filho, onde armazenou todas as indicações médicas.

A adrenoleucodistrofia é uma doença rara. Isso significa que a incidência estimada da doença é de um caso para cada 20 mil pessoas e afeta principalmente homens, já que é caracterizada como uma doença com herança ligada ao sexo, de caráter recessivo (MOSER *et al*, 1997, pg. 1490-1.492). A população total do Brasil, de acordo com a projeção do IBGE³, é de aproximadamente 208 milhões de pessoas. Portanto, mesmo sendo rara, pelas estimativas, a ALD deve afetar cerca de 10 mil pessoas.

A ALD também possui sintomas progressivos, ou seja, se desenvolvem com o passar do tempo e aumentam gradativamente. Esse espaço de tempo entre os sintomas pode variar muito de criança para criança, como será demonstrado nos casos abordados neste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC).

A doença afeta as glândulas suprarrenais — estrutura que secreta hormônios e fica localizada acima dos rins —, o interior do cérebro — conhecida como substância branca — e também outras partes do sistema nervoso. Uma alteração genética faz com que o corpo não produza, ou produza com deficiência, uma proteína chamada de ALDP. Os problemas causados pela ausência ou mal funcionamento faz com que os chamados ácidos graxos de cadeia muito longa (AGCML) — uma espécie de gordura que é produzida pelo próprio corpo — não consigam entrar no interior de uma estrutura chamada de peroxissomo — organelas que armazenam enzimas dentro das células — e fiquem armazenados dentro das células (MOSER *et al*, 1997, pg. 1,490).

Esse acúmulo de ácidos graxos de cadeia muito longa acontece em tecidos corporais como o cérebro e as glândulas suprarrenais. Com isso, a bainha de mielina que protege os axônios — parte do neurônio — é destruída, causando diversos problemas neurológicos dependendo da área afetada. Quando a doença ataca as glândulas suprarrenais, ela causa uma insuficiência dessa estrutura, chamada de Doença de Addison.

² Disponível em: <<http://gabrielpollaco.blogspot.com.br/>>

³ De acordo com acesso feito no dia 07/04/2018 às 11:42. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>>

A doença ocorre por conta de uma mutação no DNA, ou seja, é uma doença genética. Em linguagem da bioquímica, essa mutação é no gene ABCD1 do cromossomo X-q28, que deixa de produzir uma proteína conhecida como “proteína da ALD”. A função total dessa proteína ainda não é compreendida, mas se sabe que quando ocorre uma mutação e ela deixa de ser produzida, os ácidos graxos de cadeia muito longa não conseguem entrar nos peroxissomos e isso causa o acúmulo desses ácidos no interior das células (MOSER *et al*, 1997, pg. 1.490). Os peroxissomos são os responsáveis pela oxidação desses ácidos graxos. É importante frisar que o nosso próprio corpo produz o ácido graxo de cadeia muito longa – ou seja, com o tempo e a produção do corpo esse acúmulo vai se tornando cada vez maior.

A ALD pode se manifestar em diferentes fases da vida de uma pessoa: nos primeiros meses, na fase infantil ou na fase adulta. Por ser uma doença progressiva, os sintomas não aparecerem todos de uma vez, tornando o diagnóstico às vezes difícil. Ela é diagnosticada clinicamente através dos sinais e sintomas que o indivíduo apresenta (alterações de comportamento, quedas, dificuldade para enxergar, escutar e falar, entre outros) e com uma análise laboratorial específica do sangue para detectar a quantidade de ácidos graxos de cadeia muito longa (MOSER *et al*, 1997, pg. 1,492), além de outros exames, como o de ressonância magnética.

De qualquer maneira, como demonstrado nos depoimentos que fazem parte do produto final desse TCC, o diagnóstico não é feito da maneira rápida. No caso de Linda Franco, mãe do Gabriel Pollaco, os primeiros sintomas foram pequenas alterações de comportamento na sala de aula. O menino foi encaminhado para um psicólogo, para um oftalmologista e, muito tempo depois, para um neurologista – e precisou mudar três vezes de médico para conseguir um diagnóstico. Infelizmente, essa procura demorou muito tempo. Só diagnosticaram o filho de Linda quando ele já apresentava lesões cerebrais graves, o que impossibilita o tratamento disponível.

O tratamento disponível é o transplante de medula óssea (TMO). Porém, ele tem um efeito de barreira, ou seja, só impede o avanço da doença, mas não consegue reverter os problemas adquiridos. Por esse motivo o diagnóstico precoce é tão necessário — com ele é possível conseguir deter a doença antes de danos mais sérios na parte cerebral. Outra opção de tratamento, alternativo e/ou complementar, é uma

dieta baseada no “óleo de lorenzo”. O óleo é composto de ácidos graxos de cadeias curtas e consegue reduzir a produção dos ácidos graxos de cadeia muito longa no organismo — mas não de forma definitiva.

Existem, também, alguns estudos experimentais na área da terapia gênica — a edição e mutação controlada dos genes que possibilitaria uma cura definitiva (MOSER *et al*, 1997, pg. 1,502). Porém, atualmente, o único tratamento que pode salvar vidas e ser feito no mundo todo é o transplante de medula óssea.

Por se tratar de uma questão muito delicada, já que se trata de uma doença que acomete em sua maioria crianças e possui uma chance de cura pequena, optei, neste trabalho jornalístico, por meio de um webdocumentário, tentar aproximar o público das experiências dos pacientes e seus familiares, de forma a invocar empatia e emoção. Esta é uma forma de o jornalismo sensibilizar o público consumidor de seus conteúdos, comum, por exemplo, pelo uso de textos informativos acompanhados de depoimentos e fotografias no jornalismo impresso tradicional, forma que vem sendo potencializada pelas possibilidades do chamado webjornalismo ou jornalismo digital em rede.

Portanto, a ideia do webdocumentário “*DEPOIS DE LORENZO*” é permitir que as pessoas que o assistam possam ser sensibilizadas pela estética da narrativa, e assim se sentirem mais próximas da experiência das famílias das vítimas da doença, que assim entendam e se solidarizem com essas famílias. A proposta é que o público passe a fazer parte da história e não siga apenas como mero espectador de um drama.

Por esse motivo, a escolha do webdocumentário como plataforma para este TCC foi essencial. Os webdocumentários são produtos comunicativos que “preveem a coprodução e cocriação do documentário pelo internauta/espectador; aqui não já só espectador”. (BAUER, 2011, p.92). Essa coprodução/cocriação pode ocorrer a partir de escolhas – por meio de hiperligações, por exemplo - sobre o caminho da narrativa ou em um nível mais avançado de interação e interferência na narrativa de fato.

De acordo com o documentarista americano Bill Nichols (2005), o documentário audiovisual desperta a curiosidade ao utilizar uma forma persuasiva de apresentar a narrativa. Por isso, o espectador acaba por ter mais vontade de buscar o conhecimento que o produto busca transmitir.

O vídeo e o filme documentário estimulam a epistefilia (o desejo de saber) no público. Transmitem uma lógica informativa, uma retórica persuasiva, uma poética comovente, que prometem informação e conhecimento, descobertas e consciência. O documentário propõe a seu público que a satisfação desse desejo de saber seja uma ocupação comum. (NICHOLS, 2005, p. 70)

Nichols (2005) ainda divide e classifica os tipos de documentários. Dentre todos eles, o mais interessante para esse tipo de produção é o modo de documentário observativo, com o cineasta adotando um modo de presença na cena invisível, não participante. Ou seja, não há narração externa (*voice over*) ou interrupções por parte de quem conduz a entrevista. O ponto principal dessa escolha é deixar que o discurso parta quase totalmente dos próprios entrevistados, sem tantas participações do jornalista.

Por sua vez, o webdocumentário — variação recente do documentário — surge com a chegada da internet. Como explica a pesquisadora Beatriz Ribas (2003), ele é um documentário que vai aproveitar as potencialidades e as características da internet ao máximo.

O documentário produzido para a Web oferece ao usuário uma estrutura multidimensional de informações interconectadas. Texto, fotografia, áudio, imagem estática e em movimento, fazem parte de diversas micronarrativas conectadas por links, permitindo ao receptor fazer escolhas, optar por diferentes caminhos, dando liberdade para a compreensão sobre o tema. Através do hipertexto, o autor constrói as micronarrativas, fazendo associações entre dados e permitindo que o usuário trace o caminho que for mais conveniente a seus interesses. A estrutura associativa do autor apenas indica trajetos, e não determina uma ordem a ser seguida. O usuário tem liberdade para fazer suas próprias associações. (RIBAS, 2003 *apud* SOUZA; BASSO, 2013, p. 5).

Assim, o contato entre a internet e as novas tecnologias com o gênero documentário criou um novo produto: o webdocumentário. Uma das suas principais características, como frisa Ribas (2003), é a capacidade de o público fazer suas próprias escolhas, ou seja, a interatividade. E graças a essa interatividade, como foi pontuado por Bauer (2011), o público deixa de ser espectador e passa a adentrar na narrativa.

A motivação para a realização do webdocumentário “*Depois de Lorenzo*” surgiu em diferentes momentos e por diferentes razões. Em primeiro lugar, pelo fato de querer que meu Trabalho de Conclusão de Curso de Jornalismo tivesse um caráter social e que pudesse realmente ajudar as pessoas e ter repercussão na sociedade. A possibilidade

de contar e de valorizar a história de tantas famílias que sofrem com essa doença, como também de promover a divulgação desta questão de saúde, foi uma das maiores motivações. Conheci esse assunto por meio da minha mãe, Ana Claudia Pereira, que é fisioterapeuta e já havia atendido Gabriel Pollaco. Ao conhecer Linda e Gabriel e, posteriormente, conhecer a história de outras famílias que estavam lidando com o mesmo diagnóstico, fiquei tocado e resolvi agir para conseguir fazer algo.

Em segundo lugar, durante a disciplina optativa de *Documentário Audiovisual I*, ministrada pelo professor Elson Faxina, no âmbito do curso de Comunicação da UFPR, no primeiro semestre de 2016, tive um maior contato com o documentário e com autores que tratam esta modalidade audiovisual como um formato jornalístico. Porém, foi durante o intercâmbio que realizei na Universidade do Porto, em Portugal, no primeiro semestre de 2017, que tive a oportunidade de conhecer o webdocumentário. Se com relação ao documentário as possibilidades de criação e de formatos já são inúmeras, ao poder utilizar as potencialidades da internet, como suporte e linguagem, essas possibilidades se multiplicam.

Portanto, o **objetivo geral** desse trabalho é produzir um webdocumentário interativo que consiga tratar da temática da doença em questão, mas que, ao mesmo tempo, possa ter um tom humanístico ao desenvolver os relatos de diversas famílias que enfrentaram a doença de diferentes maneiras. Os **objetivos específicos** do trabalho são: 1) realizar uma revisão da bibliografia sobre os gêneros jornalísticos documentário e webdocumentário, fugindo do padrão clássico da reportagem jornalística, e revisar a bibliografia existente sobre o jornalismo científico, em especial o jornalismo de saúde. 2) Realizar entrevistas e colher depoimentos de familiares de quem enfrenta a doença; de médicos e especialistas; e de fontes ligada ao grupo Família ALD. 3) Selecionar e editar o material de vídeo. 4) Aplicar recursos multimídia dentro da criação de um site plataforma, de forma a promover maior interação e sensibilização do público e também a fazer a divulgação sobre a doença e estimular e apoiar seu diagnóstico precoce.

Com esses objetivos, esse Trabalho de Conclusão de Curso busca responder ao **principal problema** levantado: como tratar um assunto sério e complexo, tanto nos aspectos emocionais quanto médicos, pela ótica do jornalismo? E, mais especificamente,

utilizando o webdocumentário como suporte e ferramenta para conseguir multiplicar essas possíveis visões?

A metodologia utilizada na construção desse trabalho foi a pesquisa exploratória e a pesquisa bibliográfica a respeito do gênero documentário como produto jornalístico e do webdocumentário como um subgênero nesse contexto. Também foi abordada a questão do jornalismo científico e uma de suas vertentes, a mais importante para esse trabalho, o jornalismo de saúde.

Foram realizadas entrevistas jornalísticas, a partir de um roteiro semiestruturado, dando possibilidade para que os personagens pudessem ir além desse roteiro. As fontes se dividiram em dois grandes grupos: as personagens, para que fosse dado um tom mais humano e emocional aos depoimentos, que são de fato os membros das famílias, principalmente mães e pais das pessoas acometidas pela doença; e os especialistas, na sua maior parte da área da saúde, que forneceram a visão especializada sobre o tema. É importante frisar que todas as entrevistas foram realizadas em profundidade, com um caráter qualitativo, de forma a extrair depoimentos que fazem parte do produto final.

Após a coleta de falas, imagens, áudios e vídeos, foi feita a decupagem de toda a entrevista, a análise e a edição do conteúdo no formato de webdocumentário. Esse webdocumentário, por sua vez, foi publicado em um site na internet que serve como um portal de informações sobre a doença.

Para tanto, no primeiro capítulo deste Memorial Teórico conto com uma revisão teórica sobre documentário, utilizando os autores Bill Nichols, Luiz Carlos Lucena, Fernão Pessoa Ramos e Silvio Da-Rin. Também exploro a área da interseção entre o documentário e o jornalismo com Cristiano de Melo, Isaltina Gomes, Wilma Morais e Fabiana Piccinin, para mostrar que o documentário pode ser entendido como um gênero jornalístico diferente dos outros. Por fim, avanço um pouco no estudo do impacto da tecnologia no campo do jornalismo e do documentário e reviso o conceito de webdocumentário com Marcelo Bauer, Eliane Basso, Fátima Souza, Beatriz Ribas e Sandra Gaudenzi.

No segundo capítulo, trato sobre o jornalismo científico e de saúde. Utilizo a elaboração de Vianney Mesquita para defender que o científico é uma das formas de jornalismo especializado existentes. Utilizo também autores como Wilson da Costa

Bueno, Nilson Lage, Carlos Batistella. Por fim, classifico o jornalismo de saúde como uma maneira ainda mais específica do conhecimento e que se enquadra dentro do científico.

No capítulo metodológico, abordo, principalmente, a questão das entrevistas jornalísticas semiestruturadas que foram vitais para este trabalho. Apesar de todos os entrevistados estarem ligados diretamente à adrenoleucodistrofia, todas as histórias eram diferentes. Sendo assim, um roteiro comum de entrevistas foi criado, mas que foi adaptado a cada novo personagem e a cada nova história.

Ao final, conclui-se que todos os objetivos estabelecidos foram cumpridos. A revisão bibliográfica sobre temas como documentário, jornalismo e webdocumentário foi essencial tanto para um momento de elaboração de perguntas para entrevistas e a pré-montagem do site quanto para a edição e finalização do produto. O conceito de webdocumentário não é muito difundido nas universidades brasileiras, mas é uma aposta para gerar maior interação e fazer com que o público faça parte da narrativa. A revisão de temas ligados ao jornalismo científico e de saúde foi essencial para entender a questão da tradução e tornar uma doença complexa mais fácil de ser entendida; isso também ajudou na edição e montagem do produto final. Além disso, os recursos multimídia também foram utilizados da maneira proposta – misturando vídeo, fotografia, texto e áudio – criando uma narrativa transmidiática⁴. Esse tipo de narrativa faz com que o usuário participe da história e, ao mesmo tempo, se sinta parte da narrativa – assim, mantém as histórias por mais tempo. Acredito que a interação do webdocumentário “*Depois de Lorenzo*” supre esse objetivo e consegue fazer com que os usuários entrem neste universo.

Apesar dos problemas enfrentados na elaboração, principalmente a dificuldade das entrevistas e de abordagens, acredito que o resultado desse trabalho em geral é satisfatório e servirá como um webdocumentário de divulgação científica sobre a adrenoleucodistrofia.

⁴ Uma narrativa transmídia é caracterizada por utilizar diversas plataformas de mídia. Cada conteúdo novo é feito em uma mídia diferente – seja ela fotografia, vídeo, áudio, texto, etc. O ideal é que cada mídia seja utilizada para o que ela faz de melhor (JENKINS, 2013).

2 DO DOCUMENTÁRIO AO WEBDOCUMENTÁRIO

Apesar de muito divulgada e muito conhecida atualmente, a palavra “documentário” só foi utilizada, pela primeira vez, em 1926.

Os filmes de Flaherty – *Nanook e Moana* (1926) – inspirariam a célebre crítica escrita pelo produtor e também documentarista inglês John Grierson e publicada no *New York Sun* em 8 de fevereiro de 1926, em que foi usado pela primeira vez o termo *documentary* (ou “documentário”), inspirado na palavra francesa *documentaire*, que denominava os filmes de viagem. (LUCENA, 2012, p. 10)

Essa denominação foi usada em um tempo em que não existiam diferenciações entre o cinema e o documentário. De acordo com Lucena (2012), a linguagem cinematográfica nasce com um caráter documental, graças aos usos dos princípios das câmeras fotográficas que captavam as imagens em movimento.

As primeiras “vistas animadas”, projetadas em 1895 pelos irmãos Lumière no Café Paris, eram cenas do cotidiano, cenas que os pioneiros gravaram com uma revolucionária câmera que registrava em 24 quadros por segundo o que acontecia a sua frente. A câmera era pesada, não permitia nenhum movimento. (LUCENA, 2012, p. 9)

O filme de Flaherty, “*Nanook of the North*” (*Nanook, o esquimó*, em português), finalizado em 1922, é inovador porque mostra os diferentes momentos da vida em uma comunidade esquimó e não se prende a uma narração do cineasta. Outra inovação se dá pela inserção do drama e da dualidade dentro da narrativa documental. O pesquisador Silvio Da-Rin (2006, p.46) corrobora essa ideia sobre a obra de Flaherty, ao afirmar que “seu filme inovava ao colocar os fatos que testemunhou em uma perspectiva dramática: construída em personagem – Nanook e sua família – e estabelecia um antagonista – o meio hostil dos desertos gelados do norte.”

Ao mesmo tempo que parece fácil apontar qual é o início dos filmes de documentário, acaba por se tornar difícil definir propriamente o que é um documentário. Ramos (2013) afirma que o documentário pode ser entendido como uma narrativa que é composta de imagens-câmera, imagem de animação e músicas.

Em poucas palavras, documentário é uma narrativa com imagens-câmera que estabelece asserções sobre o mundo, na medida em que haja um espectador que receba essa narrativa como asserção sobre o mundo. (RAMOS, 2013, p. 22)

Já o documentarista Bill Nichols (2005) defende que os documentários não possuem um manual de regras ou um “conjunto fixo de técnicas” a serem usadas. O documentário está em constante mudança e em uma constante experimentação de formas e ideias.

A prática do documentário é uma arena aonde as coisas mudam. Abordagens alternativas são constantemente tentadas e, em seguida, adotadas por outros cineastas ou abandonadas. Existe contestação. Sobressaem-se obras prototípicas, que outras emulam sem jamais serem capazes de copiar ou imitar completamente. Aparecem casos exemplares, que desafiam as convenções e definem os limites da prática do documentário. Eles expandem e, às vezes, alteram esses limites. (NICHOLS, 2005, p. 48)

Mesmo com esses desafios e com as alterações dos limites, Nichols (2005, p. 26) entende que todo filme é um documentário e que existem, em suma, dois tipos de filmes: “(1) documentários de satisfação de desejos e (2) documentários de representação social”. Cada tipo conta uma história, mas essas histórias, ou narrativas, são de espécies diferentes.

Os “documentários de satisfação de desejos” são os filmes que chamamos normalmente de filmes de ficção. Tem esse nome porque podem mostrar os nossos sonhos e desejos, ou seja, tentam fazer com que essa realidade desejável se torne visível e possível. Já os “documentários de representação social” são os filmes que chamamos de não-ficção. De acordo com Nichols (2005), eles vão mostrar o mundo que já ocupamos e compartilhamos. Ele tenta tornar visível a realidade social, de acordo com a seleção e a organização do cineasta.

Com relação a esse último estilo de documentários, Nichols (2005, p. 135) ainda afirma que cada documentário tem uma voz distinta do outro e que eles possuem uma “natureza” própria, ou seja, mostra que a individualidade é presente em cada documentário. Esse conjunto de todas as vozes distintas pode ser agrupado e, com isso,

é possível identificar seis subgêneros do documentário que, de acordo com Nichols (2005, p.135), são classificados como: “poético, expositivo, participativo, observativo, reflexivo e performático”. Porém, é importante ficar claro que essas divisões sempre se misturam e se perpassam nos produtos.

A identificação de um filme com um certo modo não precisa ser total. Um documentário reflexivo pode conter porções bem grandes de tomadas observativas ou participativas; um documentário expositivo pode incluir segmentos poéticos ou performáticos. As características de um dado modo funcionam como dominantes num dado filme: elas dão estrutura ao todo do filme, mas não ditam ou determinam todos os aspectos de sua organização. Resta uma considerável margem de liberdade. (NICHOLS, 2005, p. 136)

O documentário acaba perpassando diversos gêneros próprios e também combina isso com a visão e as escolhas do diretor. Portanto, cada criação é única e não necessariamente precisa representar a verdade ou a realidade e sim aquela realidade que quer ser mostrada.

2.1 DOCUMENTÁRIO COMO FORMATO JORNALÍSTICO

No contexto histórico e teórico do documentário, é importante também entender a sua relação com o jornalismo. De acordo com Melo, Gomes e Morais (2001) é possível mostrar que o documentário possui elementos específicos que o classificam como um gênero do jornalismo. Dentre esses elementos, os autores destacam cinco características que são definidoras:

Seu caráter autoral, o uso de documentos como registro, a não obrigatoriedade da presença de um narrador, a ampla utilização de montagens ficcionais e uma veiculação praticamente limitada aos canais de TV educativos ou por assinatura. (MELO, GOMES E MORAIS, 2001, p.1)

Essa definição é feita como um gênero específico do jornalismo, portanto, ela também difere dos outros gêneros jornalísticos. Isso se dá em diversas esferas, mas Melo, Gomes e Morais (2001) sustentam que um dos principais motivos é a dinâmica do trabalho dos jornalistas e a sua rotina. As reportagens e as grande reportagens

jornalísticas podem ser veiculadas com um “certo imediatismo”, ao contrário do documentário, que precisa de um tempo maior para a elaboração, gravação e execução e necessita de envolvimento específico de profissionais.

Por outro lado, os documentários, embora com um certo vínculo com a atualidade e contextualização dos seus temas, tem um compromisso menor com a rotatividade da informação nos meios massivos. Daí que sua produção torna-se insustentável para as emissoras e desinteressante do ponto de vista econômico. (MELO, GOMES E MORAIS, 2001, p.4)

Portanto, é correto afirmar que a questão econômica tem um grande papel na determinação sobre a produção e a veiculação de um documentário ou de uma grande reportagem.

As TVs comerciais priorizam a produção de grandes reportagens (a exemplo do *Globo Repórter*, da Rede Globo de Televisão) e não a de documentários, o que implica dizer que as exigências organizacionais impostas ao trabalho jornalístico influenciam na escolha do gênero e definem a recontextualização de mundo para a comunicação jornalística. (MELO, GOMES E MORAIS, 2001, p.5)

Outra diferença entre as reportagens televisivas e o gênero documentário se dá na utilização ou não de um narrador/repórter para contar a história ou dar sequência ao seu fio condutor. As grandes reportagens televisivas “necessitam da presença de um repórter/narrador, cuja função é relatar os acontecimentos para o público” (MELO, GOMES E MORAIS, 2001, p. 8).

Já no documentário “a presença do narrador não é obrigatória” (MELO, GOMES E MORAIS, 2001, p. 8). Essa ideia corrobora o pensamento de Nichols (2005) que descreve os diferentes tipos de documentário e mostra que apenas o modo expositivo tem a necessidade de conter um narrador.

Este modo agrupa fragmentos do mundo histórico numa estrutura mais retórica ou argumentativa do que estética ou poética. O modo expositivo dirige-se ao espectador diretamente, com legendas ou vozes que propõem uma perspectiva, expõem um argumento ou recontam a história. (NICHOLS, 2005, p. 142)

Portanto, a possibilidade de se construir um documentário apenas com depoimentos e

documentos fica clara. De acordo com Melo, Gomes e Morais (2001, p.8) eles podem ser alinhados uns com os outros e criar a sua própria coesão.

Nos casos dos documentários compostos essencialmente por depoimentos as paráfrases discursivas (repetição de um mesmo tema na linha do discurso tornam-se indispensáveis para dar coesividade ao texto. Assim, as paráfrases atuam como elementos importantes da argumentação. (MELO, GOMES e MORAIS, 2001, p.8)

Outra diferenciação é que, no documentário, as imagens e os depoimentos funcionam como documentos em um sentido amplo de documentar algo, e não apenas no sentido de possuir um papel comprovando alguma informação. De acordo com Melo, Gomes e Morais (2001, p. 9) esses documentos podem ser classificados como materiais – quando já haviam sido produzidos anteriormente – ou como imateriais – principalmente os depoimentos, em forma de relato, que vão se fazer reais com o documentário.

Os autores também abrem parênteses para explicar o uso de cada tipo de documento em uma narrativa. Os depoimentos têm uma ligação mais intrínseca com as questões sociais e biográficas porque podem mostrar a importância do tema tratado e até invocar algo relacionado com a emoção. Já quando o documentário tem um caráter mais científico ou histórico, é necessário possuir também documentos materiais que possam comprovar as posições e afirmações dadas.

O último ponto de diferenciação se dá na questão do caráter autoral do documentário. Como já abordamos nesse capítulo, o documentarista tem uma liberdade muito grande dentro da sua criação.

Os documentários podem representar o mundo da mesma forma que um advogado representa os interesses de um cliente: colocam diante de nós a defesa de um determinado ponto de vista ou uma determinada interpretação das provas. Nesse sentido, os documentários não defendem simplesmente os outros, representando-os de maneiras que eles próprios não poderiam; os documentários intervêm mais ativamente, afirmam qual a natureza do assunto, para conquistar consentimento ou influenciar opiniões. (NICHOLS, 2005, p.30)

Ou seja, o documentarista pode expor sua subjetividade e mostrar um ponto de vista sobre um assunto sem grandes problemas porque essa é a definição intrínseca de

documentário. De acordo com Melo, Gomes e Morais (2001, p. 9) isso não pode ser feito pelo repórter porque ele pode ser considerado parcial, tendencioso ou acusado de manipular uma notícia.

Essa discussão ainda pode cair na questão da verdade jornalística ou do princípio da imparcialidade, mas é preciso tomar o ponto de que o conceito de verdade universal não existe.

A definição do documentário a partir do conceito de verdade é um círculo fechado que não nos tira do lugar. Existem asserções falsas e verdadeiras e os enunciados da narrativa documentarista são compostas por ambas. Estamos definindo documentário como forma imagética-sonora que enuncia asserções, entendidas como documentaristas, para o espectador (RAMOS, 2013, p.61).

Mesmo assim, ao refletir o jornalismo em um contexto mais amplo de si mesmo, é quase intrínseco pensar sobre a verdade e a veracidade dos fatos que devem ser mostrados como são.

Tradicionalmente, o discurso jornalístico tem a verdade e o real como referentes e utiliza-se de recursos que legitimam as regras de um jogo na produção de um efeito de real. (PICCININ, 2013, p. 2)

Porém, Fabiana Piccinin, doutora em comunicação pela Pontífica Universidade Católica do Rio Grande do Sul, acredita que, apesar de o documentário jornalístico também ser comprometido com o real, ele utiliza vários recursos da ficção para ser mais verossímil. Ou seja, “nem as imagens como réplicas do real são suficientes para garantir o registro objetivo” (PICCININ, 2013, p. 2).

Sendo assim, podemos pensar em uma combinação de diversos fatores do cinema, do jornalismo e do documentário que vão criar o que referimos aqui como “documentário jornalístico”. As imagens e a busca do real, por parte do jornalismo, são indispensáveis. Mas o uso de técnicas cinematográficas não torna o documentário menos verossímil.

[...] o documentário, enquanto expressão de conduta e enquanto formato jornalístico, lança mão de operações e estratégias que provocam a crença de quem assiste, posto que oferece a veracidade que o público reconhece no que

veicula. (PICCININ, 2013, p. 2)

Considerando isso, podemos classificar o documentário como um formato jornalístico que é diferente de todos os outros. Ele tem suas especificades de linguagem, de buscas, de produção e, principalmente, na questão da visão e do recorte da realidade que vai estar sendo passado para o espectador.

2.2 O SURGIMENTO DO WEBDOCUMENTÁRIO

Para entender o webdocumentário é necessário antes voltar à história dos meios de comunicação e buscar a definição de alguns conceitos, principalmente relacionados ao jornalismo e à internet.

De acordo com Anabela Gradim (2007), a revolução decisiva da imprensa foi a invenção da prensa móvel de Gutenberg. Depois disso, tivemos a invenção do telégrafo, da fotografia impressa, do telefone, do rádio e da televisão, que também mudaram o fazer jornalístico. Porém, é interessante frisar que “nenhuma dessas inovações teve o impacto profundo que a web está a provocar” (GRADIM, 2007, p 88).

A internet cria inúmeras novas possibilidades de trabalho, seja pela velocidade do acesso à informação e pela qualidade e quantidade dos dados ou pela interatividade e pelo alcance quase universal. Como acentua Gradim (2007, p. 89), “a Internet tem impacto no trabalho dos jornalistas essencialmente de quatro modos: como fonte de informação, tema de informação, meio de publicação e difusão, e como fórum de notícias.”

As definições do jornalismo que usa a internet são amplas. De acordo com Bastos (2010), o ciberjornalismo – ou jornalismo digital – é diferente do tradicional jornalismo impresso porque utiliza algumas características particulares da Internet, principalmente os recursos multimídia, a interatividade e o hipertexto.

O ciberjornalista tem, conseqüentemente, de tomar decisões sobre qual o formato ou formatos de media que melhor se adaptam a uma determinada estória (multimédia), de considerar opções que permitam ao público responder, interagir ou mesmo personalizar certas estórias (interactividade), e pensar nas

maneiras de relacionar a estória com outras estórias, arquivos, e outros recursos através de hiperligações (hipertexto). (BASTOS, 2000, p.2)

Nesse contexto, o ciberjornalismo pode ser definido como um “quarto” formato de jornalismo, ao lado da imprensa, do rádio e da televisão (DEUZE, 2003 *apud* BASTOS, 2000).

Gradim (2007) afirma que existem duas definições possíveis para o ciberjornalismo, ou webjornalismo. A primeira é aquela que utiliza o online como meio de recolha de informação – que se identifica com o CAR (*Computer Assisted Reporting*). O grande problema é que o conceito acaba se tornando um pouco amplo demais e perde a sua especificidade, já que toda peça jornalística atualmente recorre a alguma informação advinda da internet.

Já a segunda definição possível é mais restrita: “Aquele jornalismo que se publica na web – seja em formato de texto, seja no mais sofisticado produto multimédia.” (GRADIN, 2007, p.87). Porém, essa definição não pode ser dada apenas pela publicação na web, se não um simples *shovelware* (PAVLIK, 2011), como por exemplo a reutilização de textos do impresso no online, seria considerado ciberjornalismo.

Portanto, a definição de ciberjornalismo mais utilizada e mais bem aceita é aquela em que a produção de conteúdo jornalístico é feita na rede e para a publicação na rede (BASTOS, 2000), ou seja, o jornalista utiliza o ciberespaço para investigar, produzir e difundir os conteúdos (SALAVERRÍA, 2005). O ciberjornalismo ainda pode ter outras denominações, mas os conceitos são muito similares, como webjornalismo (GRADIN, 2007), jornalismo digital (HALL, 2001) e jornalismo contextualizado (PAVLIK, 2001).

Dentro desse conceito, o pesquisador John Pavlik (2001) definiu três fases em que o ciberjornalismo poderia se encontrar. A primeira fase é a do *shovelware*⁵, que consiste na utilização de técnicas de meios anteriores para serem transpostas à internet. A segunda diz respeito a um começo de produção específica, já com uma utilização de hipertexto e multimédia. A terceira fase é quando os conteúdos exclusivos e específicos para a internet começam a ser desenvolvidos.

⁵ A palavra *shovelware* é de origem inglesa e não possui tradução para o português. Diversos autores, entre eles Pavlik (2001), utilizam ela para se referir a fase em que os conteúdos eram meramente transpostos para a internet.

De acordo com pesquisa do professor Fernando Zamith (2011), da Universidade do Porto e da Universidade de Aveiro em Portugal, essas fases não são fixas e elas podem coexistir no tempo de acordo com os veículos e os países analisados.

Se estudos recentes, incluindo este [...] apontam para uma significativa percentagem de cibermeios presente na segunda fase de desenvolvimento, não é menos verdade que persistem muitos títulos na fase do *shovelware*, até porque não encontram na Internet fontes de receita e modelos de negócio que justifiquem uma mudança para outro patamar. Por outro lado, são muitos os cibermeios, sobretudo nos Estados Unidos, Reino Unido e Espanha, já claramente na terceira fase. (ZAMITH, 2011, p. 25)

Barbosa (2008) também afirma que o ciberjornalismo não atinge todos os produtos de maneira uniforme.

[...] ele primeiro se faz notar nos chamados produtos mais inovadores ou de ponta, geralmente porque reúnem maiores condições de investimento em profissionais especializados, em tecnologia, e tem sua estratégia como operação digital mais claramente definida. (BARBOSA, 2008, p. 9-10)

Além disso, nem todos os elementos precisam marcar presença em uma reportagem ou em um cibermeio, mas “a presença de alguns deles é indicadora de que se está a conformar o produto segundo renovados e até revolucionários parâmetros” (BARBOSA, 2008, p. 10)

Luciana Mielniczuk (2003) faz uma crítica à divisão de Pavlik porque afirma que ele se preocupa apenas com a produção de conteúdos noticiosos e deixa de lado a disseminação dessas informações. Sendo assim, ela propõe uma classificação diferente que leva em conta o fator produto, produção e disseminação.

O chamado webjornalismo de primeira geração, definido por Mielniczuk (2003) é muito parecido com o conceito de *shovelware* (PAVLIK, 2001), mas aponta para o fato de que essa geração era dominada principalmente por grandes jornais impressos.

Os produtos desta fase, em sua maioria, são simplesmente cópias para a web do conteúdo de jornais existentes no papel. A rotina de produção de notícias é totalmente atrelada ao modelo estabelecido nos jornais impressos e parece não haver preocupações com relação a uma possível forma inovadora de apresentação das narrativas jornalísticas. A disponibilização de informações

jornalísticas na web fica restrita à possibilidade de ocupar um espaço, sem explorá-lo enquanto um meio que apresenta características específicas. (MIELNICZUK, 2003, p. 48-49)

O webjornalismo de segunda geração é aquele em que as tendências de jornalismo continuam atreladas ao jornal impresso, mas que começam a tentar explorar algumas das potencialidades da internet.

Ao mesmo tempo em que se ancoram no modelo do jornal impresso, as publicações para a web começam a explorar as potencialidades do novo ambiente, tais como links com chamadas para notícias de fatos que acontecem no período entre as edições; o e-mail passa a ser utilizado como uma possibilidade de comunicação entre jornalista e leitor ou entre os leitores, através de fóruns de debates; a elaboração das notícias passa a explorar os recursos oferecidos pelo hipertexto; surge as seções 'últimas notícias'. A tendência, salvo exceções, ainda é a existência de produtos vinculados não só ao modelo do jornal impresso enquanto produto, mas também às empresas jornalísticas cuja credibilidade e rentabilidade estavam associadas ao jornalismo impresso. (MIELNICZUK, 2003, p. 49)

Já o webjornalismo de terceira geração é aquele em que os produtos começam a serem pensados exclusivamente para a internet, a produção passa a ser inteiramente online e a disseminação é feita pelo meio da rede. Ou seja, os jornais passam a existir apenas na internet, sem a necessidade de um suporte físico.

Nos produtos jornalísticos desta geração, é possível observar tentativas de efetivamente explorar e aplicar as potencialidades oferecidas pela web para fins jornalísticos. Neste estágio, entre outras possibilidades, os produtos jornalísticos apresentam: – recursos em multimídia, como sons e animações, que enriquecem a narrativa jornalística; – recursos de interatividade, como chats com a participação de personalidades públicas, enquetes, fóruns de discussões; apresentam opções para a configuração do produto de acordo com interesses pessoais de cada leitor/usuário; – a utilização do hipertexto não apenas como um recurso de organização das informações da edição, mas também como uma possibilidade na narrativa jornalística de fatos; -atualização contínua no webjornal e não apenas na seção 'últimas notícias'. (MIELNICZUK, 2003, p. 50)

Suzana Barbosa (2008), pesquisadora da Universidade Federal da Bahia, ainda propõe uma quarta fase para o jornalismo online. De acordo com ela, essa nova geração é marcada pela utilização de bases de dados como estruturas da atividade jornalísticas.

Alguns exemplos de especialidades são:

[...] narrativas multimídia; [...] o conceito de geolocalização de notícias ou geocoding news; uso do podcasting para distribuição de conteúdos em áudio; ampla adoção do vídeo em streaming; novos elementos conceituais para a organização da informação; [...] produtos experimentais que incorporam o conceito de web semântica; emprego de metadados e data mining para categorização e extração de conhecimento; aplicação de novas técnicas e métodos para gerar visualizações diferenciadas para os conteúdos jornalísticos que auxiliam a sobrepujar a metáfora do impresso (broadsheet metaphor) como padrão. (BARBOSA, 2008, p. 9)

Barbosa (2013) vai mais adiante e propõe também uma quinta geração do jornalismo digital. Para ela, as novas mídias móveis, caracterizadas pelos celulares, tablets, etc., “reconfiguram a produção, a publicação, a distribuição, a circulação, a recirculação, o consumo e a recepção de conteúdos jornalísticos em multiplataformas” (BARBOSA, 2013, p. 50).

Ou seja, todo o fluxo de trabalho acaba sendo alterado priorizando, cada vez mais, o uso das potencialidades da internet. Nesse ponto, também entra a questão de um produto autóctone (BARBOSA, 2013), que são as produções jornalísticas feitas exclusivamente para o digital – como os aplicativos, ou *apps*. Ou seja, o que era proposto na quarta geração, de um conteúdo exclusivo para a internet, já é realidade na quinta geração – a mera transposição de conteúdos deixa de existir. O *layout*, a forma de apresentar o conteúdo, a duração e as formas de escrita/edição já precisam ser pensadas para um ambiente digital, mas mais que isso: para um ambiente digital que não está parado esperando um acesso. Precisa ser pensado para um ambiente em movimento – seja pelas atualizações frequentes da rede ou pelo movimento das pessoas que passam a acessar os conteúdos pelos celulares ou tablets de qualquer lugar do mundo, deixando de acessar apenas de dentro de casa.

Portanto, ao pensar sobre a quarta e a quinta geração apresentada por Barbosa (2008), na terceira geração apresentada por Mielniczuk (2003) ou até na terceira fase de Pavlik (2001), podemos afirmar que conteúdos jornalísticos podem (e devem) ser feitos exclusivamente para o ambiente online. Para isso, eles precisam ser elaborados para aproveitar ao máximo as potencialidades do ciberjornalismo. Pavlik (2001) afirma que

essas potencialidades são as modalidades comunicacionais, o hipermídia, o envolvimento das audiências, a personalização e o conteúdo dinâmico.

Os autores espanhóis Diaz Noci & Salaverría (2005) traduzem essas potencialidades para hipertexto, multimedia, interatividade e instantaneidade. Zamith (2011) ainda acrescenta a ubiquidade (a universalidade), a memória e a personalização.

o cibermeio é o único meio que permite alcançar níveis altos de possibilidades expressivas nas quatro características da Internet destacadas pelos autores espanhóis: hipertextualidade, multimedialidade, interatividade e simultaneidade. Alargando a análise de Díaz Noci às três outras potencialidades da Internet analisadas neste estudo, é possível constatar que o cibermeio permite também obter níveis altos de memória, ubiquidade e personalização. (ZAMITH, 2011, pg. 25)

Mielniczuk (2004) destaca a potencialidade da memória e aponta que ela é um elemento novo e que provoca uma ruptura com os moldes anteriores do jornalismo. De acordo com ela “a partir da conjunção com outras características, o jornalismo, pela primeira vez, possui uma memória múltipla, instantânea e cumulativa” (MIELNICZUK, 2004, p. 2).

A memória, porém, já existia em suportes anteriores. Os arquivos dos jornais poderiam ser consultados para uma reportagem, era comum que algumas matérias resgatassem fatos anteriores aquela data e até programas de retrospectiva ou das reportagens mais famosas. Porém, com a chegada da internet, foi possível transformar e ampliar essas atividades.

Entre as modificações significativas, o fato de que eles deixam de ser um produto de consumo exclusivamente interno, com o objetivo de auxiliar na produção ou eventualmente subsidiar pesquisas acadêmicas e outros interessados, passando a ser disponibilizados também aos leitores/usuários. (MIELNICZUK, 2004, p. 3)

Com a internet e o seu desenvolvimento, a busca por uma reportagem feita anos atrás fica a um clique de distância. Isso possibilita, entre outros aspectos, que o público tenha uma liberdade maior para interagir e fazer conexões entre notícias – tornando o trabalho mais interativo. Essa questão de memória também está diretamente ligada ao documentário, já que, como foi mostrado no capítulo anterior, o gênero jornalístico é

muito ligado à memória e às representações dessa memória. Graças à rede, esse acesso fica facilitado também.

Porém, é importante deixar claro que o ciberjornalismo não é imbatível e pode perder para os meios tradicionais em vários quesitos. O próprio Zamith (2001) alerta para as dificuldades maiores de leitura, que pode se tornar cansativa, para os problemas técnicos que são mais frequentes nos computadores e na internet do que na televisão, por exemplo, e também para uma maior dificuldade em definir o que é jornalismo e o que não é.

Já o pesquisador Stovall (2004) atribuía algumas desvantagens, como o preço e a questão da imobilidade do computador, algo que já mudou e deixou de ser verdade, como vamos mostrar a seguir, mas também alertava para a dificuldade de encontrar informação por conta da multiplicidade de vozes presente na internet.

Com tudo isso em mente e considerando as vantagens e desvantagens, Zamith (2011, p. 26) afirma que “são muitas as áreas em que a Internet se distingue dos meios tradicionais, o que justifica a produção de um novo tipo de jornalismo, adequado ao meio e tirando partido das suas potencialidades”.

O webdocumentário vem, portanto, como uma nova forma de explorar o campo da internet utilizando um conceito já conhecido – o de documentário – e aliando ele às potencialidades da internet já descritas, principalmente a interatividade e os recursos multimídia.

Atualmente, de acordo com a Pesquisa Brasileira de Mídia de 2015, 95% da população brasileira assiste televisão pelo menos 1 vez por semana e 73% assiste todos os dias da semana. Esse dado se confirma outra vez na Pesquisa Brasileira de Mídia de 2016, onde se afirma que 97% da população assiste televisão pelo menos 1 vez por semana e 77% assiste todos os dias. Essas pesquisas demonstram que o meio de comunicação preferido e mais usado pelo brasileiro é a televisão. Em segundo lugar temos o rádio, com 66% da população escutando pelo menos uma vez por semana, de acordo com a Pesquisa Brasileira de Mídia de 2016.

Não menos importante, em terceiro lugar temos a internet. O mais interessante, porém, é a evolução que seu uso teve nos últimos três anos medidos pela Pesquisa Brasileiro de Mídia (2014, 2015 e 2016). Em 2014, 48% da população utilizava a internet,

mas apenas 26% utilizava todos os dias. Em 2015, 49% da população utilizava a internet, mas tivemos um crescimento expressivo de 11% nas pessoas que utilizavam todos os dias. Já em 2016, temos que 63% das pessoas utilizam a internet e 50% utilizam ela todos os dias da semana. Esse é um crescimento de 24% em dois anos que não pode ser menosprezado. Se, há alguns anos, uma das justificativas para não focar nos conteúdos utilizando as novas tecnologias na web era a do baixo acesso, seja ele causado pelo preço ou pela imobilidade (STOVALL, 2004), hoje em dia essa justificativa já se tornou obsoleta. Com 50% da população utilizando a internet todos os dias, as produções específicas para a web devem ser priorizadas e expandidas. O jornal impresso conta com apenas 8% da população que faz a leitura diária e 33% durante a semana, ou seja, a internet já ultrapassou muito o impresso.

O contato entre a internet e as novas tecnologias com o gênero documentário criou um novo produto diferente: o webdocumentário. De acordo com Bauer (2011), a popularização da internet, a mudança nos hábitos de consumo audiovisual e a popularização de dispositivos fazem com que surjam “novas formas de um trabalho atingir o público, além dos tradicionais espaços no cinema e na televisão” (BAUER, 2011, p. 1). De acordo com o autor, essa situação cria um contexto de mudanças e incertezas em relação à tecnologia, que é expandido para as narrativas e assim surgem os primeiros chamados webdocumentários.

É preciso, portanto, fazer uma definição clara do que é webdocumentário. De acordo com Souza e Basso (2013), o webdocumentário é concebido partindo de uma das potencialidades da internet, a estrutura multimídia, mas que usa o vídeo como primeiro elemento “complementado por links de textos, áudios, gráficos, tabelas etc., que se interconectam em uma unidade narrativa, caracterizada também pela não linearidade” (BASSO e SOUZA, 2013, p.2). Ou seja, podemos pensar também em uma diferenciação entre o webdocumentário e a chamada webreportagem. O webdocumentário tem, como principal ferramenta, o vídeo documentário. Já a webreportagem possui uma mistura de todas essas ferramentas, sem necessariamente uma ser mais relevante do que a outra.

Já Bauer (2011) utiliza uma definição de Olivier Crou (2010), que retorna a ideia da produção e da difusão especificamente para a internet, mas seguem a mesma ideia sobre a falta de linearidade nessas produções.

Pelo neologismo webdocumentário designamos um documentário cuja concepção e realização são feitas para a web e que é difundido pela web. Não se trata de um documentário no formato televisivo ou cinematográfico, de narração linear, que encontra na internet um enésimo espaço de difusão, mas um tipo de prolongamento do que foram os CD-ROMS ou DVD-ROMS: uma obra que utiliza as tecnologias da web e seus diferentes recursos multimedia. [...] O modo de narração dos webdocumentário é concebido de maneira que o leitor/espectador navegue pela interface de forma totalmente delinearizada. É ele quem conceberá de maneira única seu percurso pelo webdocumentário. (CROU, 2010 *apud* BAUER, 2011, p. 91)

Para ficar claro, uma terceira definição ainda é apresentada por Ribas (2013) que vai de encontro às duas anteriores.

O documentário produzido para a Web oferece ao usuário uma estrutura multidimensional de informações interconectadas. Texto, fotografia, áudio, imagem estática e em movimento, fazem parte de diversas micronarrativas conectadas por links, permitindo ao receptor fazer escolhas, optar por diferentes caminhos, dando liberdade para a compreensão sobre o tema. (RIBAS, 2003 *apud* SOUZA, BASSO, 2013, p. 5).

Portanto, webdocumentário não é só aquele audiovisual que utiliza a internet para se propagar ou para ser exibido. Os webdocumentários “preveem a coprodução e cocriação do documentário pelo internauta/espectador aqui não já só espectador”. (BAUER, 2011, p.92). Essa coprodução e cocriação pode ser a partir de escolhas – por meio de *hiperlinks* por exemplo – sobre o caminho e a linearidade da narrativa ou em um nível mais avançado de interação e interferência na narrativa de fato. Essa estrutura não linear, que é uma das características mais importantes do webdocumentário, faz com que o espectador comece a interagir com o material e possua liberdade para escolher os caminhos que quer trilhar de acordo com a história que está sendo contada (KIMIECK, 2005, p. 5 *apud* SOUZA, BASSO, 2013, p.3).

Ainda com relação à discussão da escolha do espectador dentro da produção, Bauer (2011) defende que existem três tipos de narrativas para os webdocumentários: as participativas, as interativas e as híbridas.

A narrativa interativa é definida pelo autor como aquela em que o espectador pode escolher os conteúdos, a ordem, e o momento, mas não pode intervir na criação. A

narrativa participativa é aquela que prevê a real cocriação do webdocumentário pelo espectador e que pode ocorrer de diversas formas, como “convite para que o internauta dê sua opinião sobre determinado tema [...] por meio de fóruns, bate-papos (chats) ou outras soluções tecnológicas” (BAUER, 2012, p. 92). Ainda existe a possibilidade da criação de obras com conteúdos gerados quase totalmente pelos próprios espectadores, o que elevaria muito o nível de participação do público. Porém, isso também levanta algumas questões sobre as definições de autoria do documentário, que já foram tratadas nesse trabalho.

Quanto mais o realizador intervém, mais autoral será a obra, e, portanto, mais próximas das definições tradicionais que associam o documentário ao estabelecimento de uma visão particular, autoral, de uma realidade. Contraditoriamente, quanto mais autoral se tornar a obra, menos participativa ela será, sendo que o internauta/cocriador estará submetido a um crivo por vezes hierárquico ou ressignificante estabelecido pelo proponente do projeto. (BAUER, 2012, p. 92)

Nesse ponto surge mais uma diferença entre o documentário tradicional e o webdocumentário. A pesquisadora Sandra Gaudenzi (2013, p. 32, tradução nossa) explica que: “Se o documentário tradicional depende das decisões do seu diretor (enquanto está filmando e editando), o documentário interativo não tem necessariamente uma demarcação clara desses papéis”. Portanto, o diretor acaba por ter menos controle e poder sobre sua narrativa, já que os caminhos e as escolhas feitas pelos espectadores vão ser diferentes entre si. Então o diretor “assume a posição de um facilitador – em vez de um evangelista.” (GAUDENZI, 2013, p. 32, tradução nossa).

Porém, a participação não precisa ficar restrita à produção/criação do documentário. Ela pode se dar no desenvolvimento, no financiamento, na montagem, no lançamento e na colocação da obra no mercado (BAUER, 2012). Independentemente do tipo de webdocumentário, que prega algum nível de interação, duas características não mudam em nenhuma definição utilizada: a falta de linearidade e o uso de técnicas multimídia.

A falta de linearidade, ou a não linearidade, tratada no webdocumentário é observada na questão macro. Como explica Bauer (2011), qualquer mera justaposição de imagens ou vídeos já representa uma linearidade no contexto. Então, “só é possível

falar em não linearidade quando se observa a obra integralmente” (BAUER, 2011, p. 3). E essa acaba sendo uma das grandes diferenças que o webdocumentário vai ter dos meios clássicos, como televisão e cinema, entrando nesse quesito o documentário clássico.

Enquanto no cinema e na televisão ela é concebida como um bloco de conteúdo a ser consumido do início ao fim, nessa ordem, como afirmam Gaudreault e Jost, na internet o autor muitas vezes opta por fragmentar seu discurso, permitindo que o internauta escolha os trechos que deseja ver e sua ordem. (BAUER, 2011, p. 3)

Essa escolha que o gênero possibilita faz com que o espectador precise decidir-se por alguma forma de ação no consumo do webdocumentário, o que cria o processo da interatividade que já foi comentada.

Se o documentário linear demanda uma participação cognitiva do espectador (o ato da interpretação), o documentário interativo adiciona a demanda da participação física (decisões que se traduzem em atos físicos como clicar, mover, falar, comentar etc.). (GAUDENZI, 2013, p.32, tradução nossa)

Sendo assim, com essa participação física, o “internauta assume parcialmente a função do montador” (BAUER, 2011, p. 3). O próprio espectador vai passar por todos os grandes blocos de conteúdo, montar o seu significado daquela obra e criar seu próprio caminho. Enquanto isso, tudo que o webdocumentarista precisa fazer é criar as condições para que o espectador consiga ter acesso a esses conteúdos de uma forma que faça sentido (BAUER, 2011).

Os recursos multimídia são mais do que uma parte do webdocumentário, eles são uma das características fundamentais da internet (DÍAZ NOCI & SALAVERRÍA, 2003). Essa característica/funcionalidade é definida como “todas e quaisquer combinações de conteúdo editorial, em termos de texto escrito, imagens fixas e em movimento, sons, dados e gráficos” (DEUZE, 2003, p. 224, *apud* ZAMITH, 2011, p. 33).

Portanto, o uso dos recursos multimídia é um dos diferenciais do webdocumentário (BAUER, 2011), e é dado pela combinação do elemento principal, o vídeo, com os outros elementos. Esses outros elementos, “em particular o texto, atuam

como complemento informativo a uma linha narrativa principal. Em outros casos, no entanto, os elementos narrativos visuais, em especial mapas, têm assumido papel de destaque na narrativa.” (BAUER, 2011, p. 4).

Porém, é preciso pensar que esse uso de diferentes elementos tem um caráter complementar, e não redundante — não é fazer a mesma coisa em diferentes mídias: “A não-redundância permite que os elementos se complementem, ou seja, cada parte da narrativa deve ser contada, ou melhor, apresentada em uma mídia diferente”. (KIMIECK, 2005, p. 5 *apud* SOUZA, BASSO, 2013, p.3)

Com tudo isso, também é esperado que o webdocumentário possa causar uma sensibilização maior por conta da interação. Como mostrou GAUDENZI (2013), a interação física anda lado a lado com uma interação cognitiva e a potencializa. Sendo assim, a resposta sensível – principalmente na questão de se colocar no lugar do outro – também é potencializada. Provocar uma sensibilização maior para o tema é um dos objetivos primordiais do webdocumentário – no caso deste produto, em específico, tem um peso maior porque também pretender fazer com que as pessoas passem a interagir com o problema na vida real.

Com relação ao uso de formas de sensibilização no âmbito do webjornalismo, em depoimento coletado por DIAS (2017) para uma tese de doutorado, o editor-chefe do TAB-UOL, em 2017, Diego Tozzi, afirma que os profissionais da equipe multidisciplinar que integra o projeto estão “focados na experiência do usuário e em seus sentimentos” (p. 163) e complementa no mesmo texto que, para isso, além da escolha de boas fotos e vídeos bem produzidos, a proposta do TAB é proporcionar ao seu público “informação enquanto experiência” (p. 164) e usar ideias inovadoras para contar histórias com temas “humanos polêmicos”, buscando sensibilizar por meio da narrativa digital multimídia.

Portanto, é possível combinar essas características do webdocumentário, principalmente a interação e o multimídia, com outros gêneros do jornalismo para criar uma participação e reflexão maior. No caso deste trabalho, iremos trabalhar também com o jornalismo científico, principalmente o de saúde, buscando que isso torne o conhecimento científico mais prático e participativo e, assim, mais fácil de ser digerido.

3 A CIÊNCIA DENTRO DO JORNALISMO

O jornalismo científico, ou jornalismo de ciência, está enquadrado em uma categoria mais ampla chamada jornalismo especializado. De acordo com Mesquita (1984, p. 178), o “jornalismo especializado é aquele que traduz todos os ramos do conhecimento de forma técnica, com respaldo em sofisticadas sistematizações informativas que sofrem constantes mutações”.

É possível pensar, portanto, que as diversas editorias dos jornais representam, cada uma, um tipo de jornalismo especializado.

Há relação entre o interesse jornalístico e abrangência de público para uma informação. Quanto maior o interesse jornalístico, maior a abrangência do público a que a informação se possa destinar. Já a comunidade envolvida na especialidade será motivada não tanto pelo aspecto jornalístico de uma informação, mas por suas implicações puramente técnicas. (LAGE, 2005, p. 13)

Essa divisão acontece porque cada público pode ter um interesse individual sobre determinado assunto, gerando uma pressão por informações mais detalhadas e fazendo com que os jornalistas precisem se especializar naquele assunto em específico – principalmente tecnicamente.

Assim, a conquista de um campeonato mundial de natação envolve, para o público em geral, curiosidade quanto à personalidade do atleta e ao ranking da disputa, enquanto, para o segmento dos especialistas em treinamento desportivos, será particularmente relevante a preparação do atleta, o ritmo das braçadas etc. (LAGE, 2005, p. 13)

Sendo assim, nos deparamos com um público que fica dividido entre as suas preferências e áreas de interesse – fica, portanto, segmentado. O jornalista científico tem esse papel de suprir a demanda mais apurada de conhecimento técnico-científico para a audiência que busca isso, mas ao mesmo tempo também precisa passar a informação com uma linguagem que possibilite o entendimento e a compreensão do público em geral. Porém, ele também deve gerar uma reflexão sobre o assunto.

Um jornalista científico deve justificar seu trabalho tornando possível para os cidadãos compreender a ciência e fazer algum uso dela em benefício da sua vida cotidiana. Isso requer mais do que apenas traduzir a ciência em palavras comuns por meio de analogias geniais, metáforas e gráficos animados. (WORLD FEDERATION OF SCIENCE JOURNALISTS, 2009, p.99)

O jornalismo científico precisa, portanto, apostar fortemente na tradução da ciência, não apenas com uma tradução de palavras, mas de exemplos e conteúdos. Porém, ele não pode fazer apenas essa mera divulgação da ciência, ele precisa analisar a ciência sob algumas perspectivas que dão sentido à vida em sociedade (WORLD FEDERATION OF SCIENCE JOURNALISTS, 2009) e que inspirem o debate para formar uma consciência coletiva do cidadão (RIOS *et al*, 2005). Nessa questão, entra a perspectiva econômica, a sociológica, a política, a ética e a legal e ainda pode, ao final, “questionar a relevância, a importância e a utilidade da ciência”. (WORLD FEDERATION OF SCIENCE JOURNALISTS, 2009, p.99)

Existem ainda outras funções, como: a educativa e a cultural que valorizam a pesquisa nacional; e a econômica, que dissemina o conhecimento que desperte o interesse de novos financiadores e investimento em novas tecnologias. A função político-ideológica preocupa-se com a democratização da divulgação científica. Já que boa parte das pesquisas é financiada com verbas públicas, é justo que a população esteja sempre bem informada a respeito. Independente do meio de comunicação, o jornalista deve cumprir, principalmente, a função social. (RIOS *et al*, 2005, pg. 115)

Quando se fala do jornalismo científico, normalmente ele vem carregado de duas palavras-chaves: disseminação e divulgação científica. Rios *et al* (2005) afirma que existe uma diferença entre esses dois conceitos e que eles podem ser classificados pela linguagem ou pelo público. A difusão de informação feita para o público em geral, como já comentamos neste trabalho, é classificado como divulgação. Já a difusão feita para o público especializado é chamada de disseminação.

Portanto, a disseminação compreende informações que são passadas a respeito de ciência e tecnologia a um público especializado e seletivo. A divulgação científica é diferente da disseminação, pois não utiliza o discurso científico. A intenção é favorecer a compreensão e despertar o interesse do público pela ciência. Para isso, transforma a linguagem do cientista em informação ao público não-especializado. É preciso deixar claro que nem toda divulgação científica é

Jornalismo. Muitos livros didáticos, alguns cursos ou folhetos, suplementos infantis, histórias em quadrinhos, desde que contenham informações destinadas a esclarecer um público não-especializado sobre ciência, podem ser consideradas divulgações científicas. (RIOS *et al*, 2005, pg. 115-116)

O jornalismo científico é, portanto, uma parte dessa divulgação científica e “refere-se a processos, estratégias, técnicas, e mecanismos para veiculação de fatos que se situam no campo da ciência e da tecnologia” (BUENO, 1984, p.11 *apud* RIOS *et al*, 2005, p. 116).

Essa área apresenta alguns desafios, sendo que um dos principais deles – além da questão da divulgação e tradução do conteúdo, já apresentadas anteriormente – é a relação de fonte com o cientista.

De acordo com Hans Peters (1995), quando os cientistas agem como pesquisadores, eles acabam por não encorajar a comunicação da ciência para além dos próprios limites científicos. E isso ocorre por causa da forma que essa comunicação é feita, muitas vezes “ela não está de acordo com as normas das publicações científicas, tais como, por exemplo, ter um estilo impessoal, um alto nível de precisão ou ser revisada pelos pares antes da publicação” (PETERS, 1995, pg. 142). Porém, esses problemas na relação acontecem pela diferença entre jornalistas e cientistas.

Diversos dos problemas na interação entre cientistas e jornalistas têm como raiz as diferenças culturais entre as duas profissões. Por exemplo, os cientistas sofrem pressões relacionadas à importância da autonomia e ao processo de revisão interna, enquanto os jornalistas precisam atrair o público. (PETERS, 1995, p. 142)

Outra dificuldade diz respeito à relação entre os jornalistas e o público em geral. A grande dificuldade reside em como transmitir um conhecimento técnico para um público que não tem uma vivência na área científica.

O máximo que eles têm, provavelmente, é uma série limitada de conhecimentos pré-digeridos de livros didáticos, derivados da educação formal em ciência. Todo esse conhecimento faz parte do tipo “além de qualquer discussão”; quer dizer, ele é tão elementar ou tão experimentado e testado que não há qualquer debate significativo a seu respeito entre os cientistas (ou qualquer outra pessoa). Esse conhecimento é uma preparação bem precária para a ciência, do jeito que ela é encontrada na vida diária. Porque a ciência pública é em grande parte nova e,

frequentemente, está em processo de debate ativo entre especialistas que estão tentando julgar a sua qualidade e importância. (DURANT, 1993, p. 26)

Por conta disso, grande parte do jornalismo científico acaba sendo, justamente, somente a tradução e deixa de ser a discussão que é o propósito desse campo. Porém, ele ainda consegue, de alguma maneira, se relacionar com a vida e o dia a dia das pessoas e não é apenas uma divulgação de pesquisas e coisas do gênero.

A abordagem predominante de divulgação, que permite que a audiência dos meios de comunicação de massa compartilhe os frutos da ciência e da tecnologia bem-sucedidos, foi suplantada nas últimas duas ou três décadas pela cobertura de seus impactos menos benéficos, ou seja, problemas ambientais e novas ameaças à saúde, à segurança, à ética e à autodeterminação. (PETERS, 1995, p. 139)

O jornalismo científico dá origem, em seu interior, a algumas outras vertentes ainda mais especializadas, como o jornalismo ambiental e o jornalismo de saúde. Nesse trabalho, vamos estudar mais a fundo esse segundo exemplo e tentar entender o papel específico do jornalismo sobre saúde, que não apenas se limita apenas à divulgação e à tradução sobre a área, mas também se refere à discussão sobre práticas e tratamentos.

3.1 A SAÚDE COMO ESPECIALIDADE

A Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua saúde como o “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1946, p. 1, tradução nossa). Este é um conceito bastante contemporâneo, que evoluiu ao longo do tempo, mas a preocupação com saúde e doença sempre fizeram parte do ser humano. Na Antiguidade, o chamado “pensamento mágico religioso” vai ser o responsável pelo começo da prática médica e pelos cuidados em saúde e doença.

Nas diferentes culturas, o papel da cura estava entregue a indivíduos iniciados: os sacerdotes incas; os xamãs e pajés entre os índios brasileiros; as benzedeiras e os curandeiros na África. Considerados líderes espirituais com funções e poderes de natureza ritualística, mágica e religiosa, mantinham contato com o

universo sobrenatural e com as forças da natureza. Encarregados de realizar a cura, erradicando o mal e reintegrando o doente a partir de diferentes recursos estáticos de convocação, captura e afastamento dos espíritos malignos, os curandeiros valem-se de cânticos, danças, instrumentos musicais, infusões, emplastros, plantas psicoativas, jejum, restrições dietéticas, reclusão, tabaco, calor, defumação, massagens, fricção, esscarificações, extração da doença pela provocação do vômito, entre outros recursos terapêuticos. (BATISTELLA, 2005, p. 29)

Com o tempo – embora não exatamente em todas as espacialidades geográficas – esse cuidado começa a mudar. De acordo com Batistella (2005), a civilização grega é a divisão entre “pensamento mágico religioso” e as explicações racionais para os fenômenos da saúde e da doença. A principal diferença se dá em estabelecer a “explicação da saúde e da doença como resultante de processos naturais e não sagrados” (BATISTELLA, 2005, p. 32). Foi no período do florescimento da civilização grega que viveu Hipócrates, considerado o pai da medicina, que trouxe essa abordagem racional da medicina e que começou a cunhar um dos primeiros conceitos racionais de saúde e doença.

Hipócrates desenvolveu uma teoria que entende a saúde como homeostase, isto é, como resultante do equilíbrio entre o homem e seu meio. Hipócrates concebia a doença como um desequilíbrio dos quatro humores fundamentais do organismo: sangue, linfa, bile amarela e bile negra. A teoria dos miasmas explicava o surgimento das doenças a partir da emanação do ar de regiões insalubres (a origem da palavra malária vem daí: maus ares). (BATISTELLA, 2005, p. 33)

Na Idade Média, esse conceito foi mudando novamente, principalmente por conta da dominância da religião cristã no período. A Igreja Católica considerava as ciências, incluindo a medicina, como blasfêmias diante do Evangelho. Porém, nem só de catolicismo vivia o mundo naquela época. De acordo com Batistella (2005), o desenvolvimento da medicina teve continuidade entre os árabes e os judeus, principalmente com estudos em farmacologia e cirurgia. Após esse período, no Renascimento, as práticas relacionadas à doença e à saúde começam a mudar novamente e o estudo volta a ter esse objeto como foco.

No campo da saúde, passam a ser desenvolvidos estudos de anatomia,

fisiologia, e de individualização da descrição das doenças, fundada na observação clínica e epidemiológica. A experiência acumulada pelos médicos forneceu elementos para a especulação sobre a origem das epidemias e o fenômeno do adoecimento humano. (BATISTELLA, 2005, p. 37)

Com o passar dos anos, com a invenção do microscópio e a evolução das pesquisas científicas, foram descobertas as bactérias e demais agentes infecciosos. Nesse ponto, o conceito de doença começa a fazer uma virada. Surgem dois modelos para tentar explicar a doença: a unicausalidade e a multicausalidade. O modelo unicausal estava baseado na existência de apenas uma causa para a existência da doença. O modelo multicausal vai além e considera “a interação, o relacionamento e o condicionamento de três elementos fundamentais da chamada ‘tríade ecológica’: o ambiente, o agente e o hospedeiro” (BATISTELLA, 2005, p. 45). Portanto, a doença seria o resultado de um desequilíbrio entre esses fatores. O modelo mais atual que explica a saúde e a doença leva em conta diferentes dimensões da vida. São considerados “os aspectos históricos, econômicos, sociais, culturais, biológicos, ambientais e psicológicos que configuram uma determinada realidade sanitária” (BATISTELLA, 2005, p. 47)

Porém, o termo saúde utilizado para descrever esse tipo de jornalismo específico, que se caracteriza como mais uma parte do jornalismo científico, engloba todas essas definições, mas não se limita a isso. Ele compreende todas as pesquisas nessa área, as doenças, os tratamentos novos, a prevenção, a discussão sobre a ética dos procedimentos, etc. Mesmo assim, ele continua seguindo todos os moldes e corre os mesmos riscos que o jornalismo científico.

Se o jornalismo de saúde é considerado uma forma especializada de jornalismo, tal categorização deve-se, sobretudo, à sua componente mais recente. É na interação com médicos, biólogos, farmacologistas, epidemiologistas, entre outros, que o jornalista de saúde assume a posição de descodificador de vocabulário, conceitos e discursos técnicos; tarefa que, efectivamente, não compete, senão, aos que se especializam em determinada área. (VASCONCELOS, 2011, p. 248)

De acordo com Alberto Vasconcelos (2011), diretor do programa de pós-graduação em Jornalismo Médico e de Saúde na Universidade Lusófona de Portugal, é importante salientar que as funções que um jornalista de saúde deve cumprir ultrapassam a simples

tradução e decodificação.

Perante a torrente diária de dados que a investigação biomédica gera no domínio da comunicação social, é o jornalista de saúde quem melhor averigua a correcção e a relevância dessa informação e, como este profissional, nenhum outro saberá tratá-la e contextualizá-la de modo a que seja transmitida ao público na abordagem mais completa e breve. Esta é, aliás, na saúde como em qualquer outro campo da informação, a mais-valia nuclear do jornalista especializado. (VASCONCELOS, 2011, p. 248)

Nesse aspecto, o jornalismo de saúde também sofre dos mesmos problemas do jornalismo científico, principalmente no contato entre o jornalismo e o especialista em saúde. Isso se dá principalmente pelo fato de médicos e outros profissionais da área não conseguirem traduzir a própria linguagem, não serem tão cooperantes com o jornalista ou tentar informar para serviços próprios ou de instituições (VASCONCELOS, 2011).

Mesmo assim, os jornalistas de saúde têm um papel muito relevante ao conseguir informar a sociedade sobre um assunto fundamental a todos.

É, sem dúvida um efeito difícil de quantificar, mas a atenção dos jornalistas aos «problemas da saúde» pode alterar comportamentos de risco nas sociedades, tal como pode influenciar o uso que as populações fazem dos cuidados de saúde que têm à sua disposição, bem como favorecer o sucesso ou induzir o abandono de práticas clínicas. (VASCONCELOS, 2011, p. 248)

O professor de jornalismo Wilson da Costa Bueno (2001) tece algumas críticas sobre a comunicação para a saúde. De acordo com ele, um dos grandes problemas enfrentados é a fragmentação. Ela acontece quando as matérias sobre um determinado tema da saúde são dadas como “peças de um quebra-cabeça que nunca se completa” (BUENO, 2011, p. 1)

O cidadão, que consome este material informativo, fica, invariavelmente preso num conjunto formidável de dilemas: afinal de contas, o vinho faz bem ou mal para o coração, tomar vitaminas ajuda a retardar o envelhecimento ou induz a doenças, o fumante passivo corre ou não risco de câncer, qual a verdadeira eficácia do coquetel de drogas para inibir a ação devastadora do HIV e assim por diante. Isso ocorre menos porque a ciência ainda não deu resposta confiável a estas questões, mas porque a mídia oscila em função de espasmos de divulgação, pouco preocupada em avaliar a qualidade das informações que chegam a ela ou de verificar o interesse das fontes que as produzem. (BUENO,

2011, p. 1)

O professor também cita outros problemas que o jornalismo de saúde ainda não conseguiu resolver com precisão, como a falta de contexto, o foco na doença e a visão preconceituosa contra terapias e medicinas alternativas, entre outros. A descontextualização somada com o foco exclusivo na doença passam a desviar a ênfase de assuntos que poderiam ser muito mais explorados, como as políticas públicas de saúde.

Desviam, desta forma, a atenção da ausência de políticas de saúde, deixando de entender o processo pelo qual se criam condições para a emergência de epidemias ou para o retorno de velhas enfermidades. Elegem os microorganismos como vilões (cada vez mais resistentes ao homem!), sem indicar que a causa maior das moléstias e patologias é a precária infra-estrutura de atendimento, a ausência de um programa de saneamento básico, o despreparo de profissionais, a mercantilização da Medicina, o analfabetismo e a miséria da população. (BUENO, 2001, p.2)

Sendo assim, não se permite uma discussão mais profunda que possa privilegiar a prevenção, a educação e debates sobre as condições socioeconômicas e culturais que podem conduzir a uma melhora na qualidade de vida.

O que se espera do jornalista de saúde, portanto, é que ele consiga garantir a veracidade e a contextualização das informações que apresenta como notícia, e que também consiga transmitir esse conhecimento de uma forma que possa ser compreendida por todos – a chamada tradução de linguagem (VASCONCELOS, 2011). Entretanto, a partir do contexto atual proposto nesse trabalho, principalmente diante da utilização massiva da internet e as potencialidades que ela propõe, é preciso refletir sobre as mudanças que ocorrem nas áreas de jornalismo científico e de saúde.

De acordo com Natália Flores e Isaltina Gomes (2014), a divulgação científica possui três eixos: a linguagem, o público e a intenção. Sendo assim, “o público-alvo interfere na construção da linguagem dos produtos que lhe são dirigidos e, por isso, a importância de estudá-lo”. (FLORES, GOMES, 2014, p. 2). A mudança no contexto histórico também afetou o público, que deixou de ser considerado apenas um sujeito

passivo e começou a interagir. Com isso, surgiram os blogs de ciências e, mais recentemente, os vlogs e canais no Youtube sobre ciência.

O fenômeno dos blogs de ciência insere-se no que Clay Shirky (2011) denomina de cultura da participação, no qual há ampla participação e compartilhamento de conteúdos por meio das mídias sociais digitais. Assim como outros fenômenos de ordem comunicativa, eles representam a emergência de um cenário de DC⁶, caracterizado pela ampla distribuição e diversificação de conteúdo da DC e pela mudança nas relações de produção e de consumo desses produtos. (FLORES, GOMES, 2014, p. 10)

Além da participação cada vez maior de pessoas, o conteúdo também passa a se diversificar.

Segundo comentam Axel Bruns e Joanne Jacobs (2007), a formação de redes sociais e a personalização de conteúdo possibilitam aos blogs irem além da mera publicação de informações. Os blogs de ciência se encaixam nesse perfil ao apresentarem as informações científicas agregadas a opiniões pessoais do blogueiro e seus interlocutores, que comentam e discutem assuntos científicos. A blogosfera científica constitui-se, então, em um espaço de construção de redes e de diálogos entre indivíduos e textos, o que propicia a formação de uma plataforma de debate e de expressão das identidades pessoais de seus participantes (BRUNS; JACOBS, 2007). (FLORES, GOMES, 2014, p. 11)

Ou seja, conforme apresentamos no capítulo anterior, que trata sobre o webdocumentário, com a participação, a criação de conteúdo deixa de ser um trabalho específico dos jornalistas ou dos próprios cientistas especializados. Portanto, “as tecnologias das mídias sociais e dos blogs permitem vislumbrar um público mais participativo, que tem a oportunidade de comentar, criticar e produzir conteúdos midiáticos” (FLORES, GOMES, 2014, p.11). O foco mais importante nesse trabalho é compreender que a produção de conteúdos midiáticos deixa de ser o papel principal do jornalista e passa a ser algo secundário, com a seleção, a montagem e a tradução dos conteúdos passando a ser o principal.

Por fim, o jornalismo de saúde também possui um papel de sensibilização da população – ou, traduzindo para uma linguagem mais comum no jornalismo, um papel de serviço. Isso ocorre, principalmente, porque a saúde passa a ser vista como um direito

⁶ Divulgação Científica.

cidadão e essa nova concepção “confere à informação jornalística sobre saúde, sobre políticas públicas e terapias de saúde, um valor político na esfera da cidadania, além de seus valores pedagógicos tradicionais em campanhas sanitárias e na medicina preventiva” (KUCINSKI, 2000, p. 3). Ou seja, as informações sobre saúde passam a, de alguma forma, ajudar a população na busca por esses direitos. E as políticas públicas dessa área “tornam-se objetos privilegiados de cobertura jornalística, vigilância e crítica” (KUCINSKI, 2000, p. 3).

Com tudo isso posto, o produto final desse Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) pretende utilizar os conceitos e as visões do jornalismo científico e do jornalismo de saúde, principalmente no que tange à participação na divulgação científica. A partir disso, gerar debates focados nas questões pertinentes para a conscientização da sociedade sobre o problema apresentado e também focar na questão social dessa parte do jornalismo especializado. Além disso, a união da temática científica com as novas tecnologias tratadas no capítulo anterior pretende fazer com que o público tenha uma relação mais próxima e mais interativa, podendo entender e participar mais da narrativa que pretende explicar a adrenoleucodistrofia (ALD) em todos os aspectos: sociais, familiares, econômicos e científicos.

4 CONSTRUINDO COM MÉTODOS E TÉCNICAS

Como técnica de pesquisa para esse trabalho foi utilizada, principalmente, a revisão bibliográfica com a leitura e fichamento de livros e artigos. Para definição de documentário foram utilizadas quatro obras principais: “Introdução ao documentário”, de Bill Nichols, “Como fazer documentários: conceito, linguagem e prática de produção”, de Luiz Carlos Lucena, “Mas afinal..., o que é, mesmo, documentário?” de Fernão Pessoa Ramos, e “Espelho Partido: Tradição e Transformação do Documentário” de Silvio Darin. Essas obras ajudaram a entender a história e a evolução do documentário, assim como a sua definição como área. Para levar a questão do documentário para o interior do campo do jornalismo, utilizei a obra de Cristina de Melo, Isaltina Gomes e Wilma Morais que conseguem dar um panorama sobre a representação do documentário como um gênero jornalístico e apontam alguns pontos positivos e negativos.

Para pensar em produções na internet, tive a sorte de possuir diversas referências do campo português e internacional por conta do intercâmbio que fiz na Universidade do Porto. Nessa área, utilizei os portugueses Anabela Gradim, Helder Bastos e Fernando Zamith, que foi meu professor em Portugal; os espanhóis Díaz Noci e Salaverría; o americano Pavlik; e as brasileiras Suzana Barbosa e Luciana Mielniczuk. O interessante, nesse ponto, é notar quais as diferenças e as possibilidades que a internet trouxe para o interior da prática jornalística e como essas mudanças podem alterar tal prática.

Da união do documentário com a internet, surgiu o webdocumentário. Nessa parte do trabalho, utilizei a obra de Marcelo Bauer, de Eliane Basso e Fátima Souza, de Beatriz Ribas e da autora internacional Sandra Gaudenzi. Essa foi, talvez, a parte mais importante do trabalho. O webdocumentário ainda está nascendo aqui no Brasil. Em Portugal, os estudantes das universidades já possuem aulas sobre programação e com ênfase em documentários interativos. Portanto, acredito que não só o intercâmbio foi importante, mas fundamental para o contato com o webdocumentário e a reunião de bibliografia. Com essas referências, pude entender o real propósito do webdocumentário (a interação e o sentimento de pertencimento) e consegui refletir muito nas escolhas para a parte prática do produto. Um dos webdocumentários que eu tive contato nesse período

foi o “Highrise and Out Of My Window”⁷. Ele traz um apanhado de fotografias clicáveis de janelas de apartamentos. Ao clicar, você é levado para dentro daquele apartamento e pode conhecer a história de quem mora naquele lugar. Outras inspirações para o trabalho foram os webdocumentários produzidos por Marcelo Bauer, na Cross Content. Entre eles, a série “Rio de Janeiro – Autorretrato”⁸ que conta a história de alguns fotógrafos da Maré, favela localizada no Rio de Janeiro. Nesse caso, a inspiração na maneira de contar a história dos personagens e a interatividade na questão do clique foram essenciais. Por fim, outro webdocumentário produzido pela Cross Content, o “Filhos do Tremor”⁹ conta a história do Haiti pós terremoto. Com ele, veio a inspiração do posicionamento dos elementos na página principal.

No âmbito do jornalismo científico e de saúde, tive indicações de autores como Wilson da Costa Bueno e Alberto Vasconcelos e, em pesquisas na internet sobre o assunto, cheguei também aos artigos e livros de Nilson Lage, Vianney Mesquita e Aline de Oliveira Rios. Além disso, também usei o livro “Terra Incógnita: a interface entre ciência e público”, organizado por Luisa Massarani, que continha artigos de Hans Peter e Durant. Eles ajudaram a compreender o papel especializado que esse segmento do jornalismo precisa cumprir na questão da saúde e quais as problemáticas que existem nesse meio sobre as quais o jornalista precisa evitar ou ter um olhar mais atento. Achei necessário, também, entender melhor o conceito de saúde que seria trabalhado no documentário. Por isso, fiz uma pesquisa histórica de como esse conceito mudou ao longo do tempo até chegar na definição mais aceita atualmente. Para isso, utilizei como base o autor Carlos Batistella, do ramo das ciências da saúde.

Assim como o surgimento da internet e do jornalismo online alterou algumas percepções sobre o documentário, também alterou definições do jornalismo científico e de saúde. Utilizei alguns apontamentos de Isaltina Gomes e Natália Flores que estudaram o aparecimento dos blogs de ciência e como isso mostrou uma interação e um uso das potencialidades da internet dentro desse tipo de jornalismo.

⁷ Disponível em: <<http://outmywindow.nfb.ca/#/outmywindow>>

⁸ Disponível em: <http://riodejaneiroautorretrato.com.br/dev2011/Content/Swf/index_portugues.html>

⁹ Disponível em: <<http://www.webdocumentario.com.br/haiti/home.html>>

Apesar de, no documentário, utilizar as definições e entrevistas que fiz com os profissionais de medicina, optei por trazer e embasar algumas definições médicas sobre a doença para explicações. Para isso, utilizei o autor Hugo W. Moser a partir de um extenso artigo publicado na revista *Brain*. No artigo, é possível ter uma noção de todas as etapas do processo, desde a parte genética até o fenótipo e sintomas das pessoas acometidas pela doença. Esse é um dos textos mais citados em todos os artigos sobre a adrenoleucodistrofia. O filme “Óleo de Lorenzo” também foi utilizado para dar um contexto geral sobre a doença e sobre o imaginário popular construído sobre ela.

Além disso, contei com uma grande ajuda da Linda Franco para entender todo o processo de ter um filho com a doença – que não teve possibilidades de tratamento – e sobre o grupo “Família ALD”, que luta pela divulgação da questão. Linda Franco representa um ponto fundamental na realização do documentário porque é minha conexão com todas as outras famílias e com a equipe médica que trata da doença. Tive duas reuniões com ela para discutir abordagens do documentário e começar o planejamento de gravações.

Além das referências bibliográficas, tive a oportunidade de trocar alguns emails com o jornalista e especialista em documentário digital Marcelo Bauer sobre a produção e montagem de webdocumentários. Resumidamente, aproveitei a sugestão de pensar na divulgação antes da gravação, para saber o que filmar e quais perguntas realizar. Também discuti sobre as diversas formas de apresentação do produto final, como representações interativas em mapas, linhas do tempo e, principalmente, em modelo de “bifurcações” em que são apresentadas duas saídas possíveis para o espectador escolher.

A partir dessas experiências, decidi utilizar o modelo de entrevistas jornalísticas semiestruturadas, que consistem na elaboração de um roteiro com perguntas principais, mas que não é fixo e pode ser complementado com questões inerentes ao momento da entrevista em si. Manzini (2004, p. 3) acredita que “esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas”. Vale lembrar, também, que uma entrevista é uma forma de buscar informações face a face, ou seja, “pode ser entendida como uma conversa

orientada para um objetivo, sendo esse objetivo estabelecido pelo pesquisador”. (MANZINI, 2003, p. 13)

Sendo assim, na entrevista semiestruturada, o roteiro deixa de ser usado apenas para buscar informações básicas e passa a ser um instrumento que ajuda o entrevistador a organizar o processo de interação com o entrevistado.

Alguns cuidados que o pesquisador deveria observar ao formular as questões para o entrevistado poderiam ser resumidos em: 1) cuidados quanto à linguagem; 2) cuidados quanto à forma das perguntas; e 3) cuidados quanto à seqüência das perguntas nos roteiros. (MANZINI, 2004, p. 3)

Na questão da linguagem, é importante estar atento a questões referentes a sua familiarização e também ter intimidade com as pessoas que vão ser entrevistadas para poder “adequar a linguagem que deve estar presente nas perguntas exibidas no roteiro” (MANZINI, 2003, p. 13). Além disso, é interessante estar atento ao grau de granularidade das perguntas, ou seja, saber dividir uma pergunta em outras para facilitar o entendimento e a captação de informações. Manzini (2004, p. 14) afirma que uma confusão “que geralmente pode ser verificada em roteiros de entrevista se refere a fazer uma pergunta única para investigar um conceito complexo”. No caso específico desse webdocumentário, que trabalhou com conceitos científicos e de saúde em conjunto com o social, é importante que as perguntas fossem feitas de forma clara e de maneiras diferentes para buscar um entendimento mais simples de questões científicas complexas.

Também é importante frisar que esse tipo de entrevista tem um caráter qualitativo, quando a utilizamos para compreender, entender e interpretar o nosso objeto.

Entrevistas são fundamentais quando se precisa/deseja mapear práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos, mais ou menos bem delimitados, em que os conflitos e contradições não estejam claramente explicitados. Nesse caso, se forem bem realizadas, elas permitirão ao pesquisador fazer uma espécie de mergulho em profundidade, coletando indícios dos modos como cada um daqueles sujeitos percebe e significa sua realidade e levantando informações consistentes que lhe permitam descrever e compreender a lógica que preside as relações que se estabelecem no interior daquele grupo, o que, em geral, é mais difícil obter com outros instrumentos de coleta de dados. (DUARTE, 2004, p.215)

Sendo assim, realizar uma entrevista semiestruturada deve seguir uma lógica estabelecida com cuidado e com atenção para diversos detalhes.

A realização de uma boa entrevista exige: a) que o pesquisador tenha muito bem definidos os objetivos de sua pesquisa (e introjetados — não é suficiente que eles estejam bem definidos apenas “no papel”); b) que ele conheça, com alguma profundidade, o contexto em que pretende realizar sua investigação (a experiência pessoal, conversas com pessoas que participam daquele universo — egos focais/informantes privilegiados —, leitura de estudos precedentes e uma cuidadosa revisão bibliográfica são requisitos fundamentais para a entrada do pesquisador no campo); c) a introjeção, pelo entrevistador, do roteiro da entrevista (fazer uma entrevista “não-válida” com o roteiro é fundamental para evitar “engasgos” no momento da realização das entrevistas válidas); d) segurança e auto-confiança; e) algum nível de informalidade, sem jamais perder de vista os objetivos que levaram a buscar aquele sujeito específico como fonte de material empírico para sua investigação. (DUARTE, 2004, p. 216)

Os roteiros para cada entrevista foram feitos com antecedência, de acordo com uma conversa prévia com as famílias. O objetivo foi aproveitar as particularidades e especificidades de cada história ao máximo. Os roteiros das famílias possuem um tronco comum de perguntas, mas que se diversificam ao longo da entrevista. O roteiro dos médicos e profissionais de saúde também se diferencia de acordo com a área de atuação.

No total, foram realizadas entrevistas com seis famílias. Elas se dividem entre famílias com crianças que estão buscando a cura, com crianças que não têm mais possibilidade de cura, com crianças que já faleceram por conta da doença e também com uma pessoa que teve a doença na fase adulta. As escolhas se justificam pela disponibilidade das famílias, da distância e possibilidade de deslocamento e por tentar cobrir todas as fases de diagnóstico e prognóstico médico possíveis – a cura, o processo de tratamento e a impossibilidade de tratamento.

Na parte dos especialistas, foram, no total, cinco entrevistas. Os roteiros e a produção de perguntas para essa parte do documentário foram essenciais. Uma das médicas entrevistadas foi Mara Lucia Schmitz Ferreira, neuropediatra referência em casos de ALD no Brasil e também quem atendeu grande parte das famílias entrevistadas. Também foi entrevistado o médico geneticista, Salmo Raskin, para falar mais especificamente sobre a questão genética – transmissão da doença, bem como sobre o

teste do pezinho. Como alguns casos da doença não possuem tratamento definitivo, as crianças também precisam de tratamentos paliativos. Por isso, entrevistei ainda a enfermeira Devanir dos Santos, e duas fisioterapeutas, Ana Claudia Pereira e Gabriel Cassilha que também atenderam pacientes com ALD.

4.1 TÉCNICAS DE FILMAGEM E EDIÇÃO

Para captação das imagens foram utilizadas três câmeras, sendo uma Nikon (D5200) e duas Canon (T3i), com lentes 35mm e 18-55mm, além de dois tripés e um estabilizador de câmera em formato “C”. Para a iluminação, foi utilizada apenas a luz natural. A captação de som ambiente e som direto foi feito com um microfone Yoga HT 320A e com um gravador Zoom H6, além de microfones de lapela e um celular. A edição foi realizada no Adobe Premiere CC e no Adobe After Effects CC.

As entrevistas foram todas gravadas com as câmeras no tripé por conta da estabilidade. As cenas do dia a dia foram mescladas entre tripé e câmera na mão (com estabilizador) de acordo com o espaço do local. Além disso, também utilizaram-se imagens e vídeos cedidos pelas famílias entrevistadas.

Depois de gravadas todas as entrevistas e imagens de suporte, os vários vídeos que compõem o webdocumentário foram editados e montados.

4.2 MONTAGEM DO WEBDOCUMENTÁRIO E ARQUITETURA DO SITE

Depois de editados, os vídeos foram inseridos em um site que serve como suporte para o webdocumentário. Ao acessar o site www.depoisdelorenzo.com.br, a primeira página que aparece é a chamada “*landing page*”. Nessa página, temos o vídeo de abertura do documentário. O usuário possui a opção de pular esse vídeo, clicando no botão “Pular vídeo”, ou, ao final do vídeo, ser levado automaticamente para a página principal. O vídeo de abertura foi feito com um apanhado das falas mais fortes e mais

impactantes do documentário com um objetivo de impactar e de sensibilizar o público logo de início.

A página principal tem uma estrutura simples e intuitiva. Na parte superior, o usuário pode visualizar o nome do webdocumentário (*Depois de Lorenzo*) com três menus clicáveis que o levam para outras áreas – “Início”, “O que é adrenoleucodistrofia?” e “Sobre o documentário”.. Logo abaixo, ele encontra uma foto em destaque com o nome do webdocumentário e um pequeno subtítulo. Abaixo disso, uma área em branco com citações extraídas diretamente das entrevistas – essas frases vão mudar de tempos em tempos. Por fim, abaixo disso ele pode encontrar seis fotos com um tom sépia. Cada foto corresponde a uma pessoa ou família que foi entrevistada. Ao passar o *mouse* por cima, a foto que estava em tom sépia adquire as cores originais e um menu com o nome da criança ou da família vai aparecer junto com a foto. Ao retirar o *mouse*, a foto volta para o estado inicial.

Caso deseje, o usuário pode clicar em uma das fotos para conhecer a história. Após o clique, uma nova página será aberta contendo os elementos que vão contar aquela história. O padrão é o mesmo para todos os casos. O vídeo principal – que possui o resumo geral da história – será aberto na parte superior da tela. Além do vídeo principal, dependendo do caso, o usuário vai encontrar fotos, textos e outros vídeos para complementar a narrativa.

Depois de assistir à história escolhida, o usuário tem duas opções: voltar para a página principal clicando no botão no canto superior esquerdo ou ir para a próxima história. Para isso, ele encontra, em miniatura, as fotos das outras famílias e pode usar a tecla *scroll* ou rolar para o lado e acessar as outras histórias a partir desse ponto também. São, no total, sete histórias que podem ser visualizadas.

O usuário ainda pode clicar na aba “O que é adrenoleucodistrofia?”, localizada no canto superior direito da tela, e acessar a parte do webdocumentário que concentra a questão médica. Ao clicar nela, ele é levado para uma página com diversas fotos, frases e links – todas remetendo à parte médica, como “Quais são os tratamentos para ALD?” e “Quais os sintomas para a ALD?”. Essas fotos são clicáveis e cada uma leva para uma nova página.

Depois de escolher qual parte deseja conhecer, o usuário clica e é levado para uma página específica daquela questão. Ela possui um título, um vídeo principal e, abaixo, uma seção com textos, imagens e mais vídeos, dependendo da questão escolhida.

O terceiro e último menu superior é o “Sobre o documentário”. Neles estão contidas as informações sobre a autoria do documentário, os agradecimentos gerais e também formas de contato sobre o trabalho.

É importante deixar claro que todos os vídeos estão programados com um mecanismo de “play” automático, ou seja, quando a pessoa chega no vídeo ele começa a rodar sozinho. Os vídeos são a parte essencial e chave do trabalho, sendo ele um webdocumentário, e que são potencializados com outros recursos como texto e áudio.

Esse último recurso citado, o áudio, também possui um diferencial dentro do webdocumentário. Em diversos trechos de texto, o usuário pode escolher e clicar no botão “play” ao lado das palavras para escutar aquele trecho simultaneamente – a fala em si do personagem capturada na gravação – ao que ele está lendo.

Outra questão de interatividade são os conhecidos *hiperlinks*. Eles estão distribuídos ao longo da narrativa para conectar duas partes do webdocumentário. O usuário pode escolher clicar e ser redirecionado à outra área do site e depois pode voltar para o que estava vendo originalmente.

A escolha das cores do site é relevante para construção da narrativa. De acordo com Farina (1990, p. 119), a cor “constitui-se em um importante elemento comunicativo”. Portanto, a escolha das cores utilizadas na construção do site também precisa ajudar a comunicar e a transmitir a mensagem. Sendo assim, toda a escolha foi baseada também em estudos sobre teoria das cores e com autores especializados no tema.

É surpreendente notar que a percepção da cor e sua conseqüente recordação, assim como seus mais complexos processos de elaboração, estão sempre envolvidas em sentimentos de prazer ou dor, agrado ou desagrado – são polarizações de sentido. (FARINA, 1990, p. 119)

Fica claro que, como as próprias escolhas estéticas e de montagem do documentário dão um sentido desejado pelo autor, as cores também agem no mesmo

caminho. A escolha do tom sépia se deu pela busca de uma cor neutra. O objetivo é não fazer um julgamento se a história mostrada é triste ou feliz a partir das cores, mas jogar essa escolha para os usuários que vão decidir depois de explorar o site. Romanato (2013, p.114) afirma que o marrom – uma das tonalidades na composição do sépia – é uma cor “realista, que não vulgariza e nem brutaliza”. O marrom é a cor da terra e, portanto, passa uma sensação do natural e do terreno.

O bege, principal cor utilizada no restante do layout do site, vem no mesmo caminho, fazendo o meio campo entre as sensações de alegre e animado e de mórbido e infeliz.

O marrom bem claro – castanho ou bege – é a mais neutra das cores, a menos comunicativa. Não é por acaso que o detetive clássico no teatro e no cinema aparece em uma capa de chuva castanha. O espião também usa esta cor, se bem que tenda a deixar entrever traços de um preto sinistro ou de um cinza misterioso por baixo. (LURIE, 1997, p. 216 *apud* ROMANATO, 2013, p. 114)

O principal objetivo dessas duas escolhas é deixar que a narrativa se construa a partir de outros elementos, não necessariamente da alegria que as cores precisam passar. Além disso, no caso das fotos da página principal, um simples clique já vai revelar as cores originais das fotos fazendo com que exista um momento de diferenciação entre o conteúdo escolhido e o restante.

A combinação dos tons de cinza e branco também utilizados buscam trazer uma sensação de futuro e calma. De acordo com Romanato (2013), o branco reflete a pureza e a paz. Por fim, o objetivo foi tentar combinar as cores de modo a trazer algo humano e sentimental ao mesmo tempo – a diferença entre o sépia e as cores das fotografias e a sensação de adentrar dentro de um mundo particular reforçam isso.

Além do uso das cores para provocar a sensibilização, a questão da interatividade também é reforçada na busca desse sentimento. Dentro das páginas específicas com as histórias de cada família, o usuário pode interagir com áudios, vídeos ou textos fazendo a sua própria escolha e tendo ao seu alcance diversos tipos de relatos. Também forma colocados vários *hiperlinks* que podem redirecionar para outras áreas do site para fazer uma correlação entre uma história ou outra ou também para entender algum detalhe sobre a doença.

Também para o apelo à sensibilização, foram utilizadas diversas fotografias e vídeos. Cada história possui mais de um vídeo que foi editado e construído de maneira a ter uma narrativa única – com fotografias documentais antigas e gravações novas.

Por fim, o webdocumentário, inserido dentro de um site na internet, pode ser acessado pelo site www.depoisdelorenzo.com.br. Como apêndice deste trabalho, estão inseridas capturas de tela de cada uma das seções do webdocumentário que foram descritas aqui.

5 CONCLUSÃO

A adrenoleucodistrofia, apesar de se tratar de uma doença rara e complicada, atinge a vida de muitas pessoas. Não são só os portadores que sofrem, mas toda a família e, principalmente, as mães. Fica evidente, na maior parte das histórias, que é a figura materna que acaba tendo a responsabilidade de lidar com a situação e de cuidar do filho.

No aspecto médico e de saúde, vejo que existem muitos profissionais sérios e dispostos a melhorar a vida dos pacientes – todos os entrevistados são destaque nisso e também foram muito elogiados pelas famílias afetadas pela doença. Vejo que o progresso é constante – na parte prática, transplantes de medula óssea estão sendo feitos e na parte científica, vários estudos sobre a temática também. Porém, sabemos que as crianças que possuem essa doença não podem esperar muito tempo. Veja o caso do Yuri Lucas, filho da Rejane Luz, retratado nesse trabalho, que está esperando o transplante há mais de cinco meses – é tempo demais para alguém que precisa da cura.

Ao pensar um pouco no aspecto pessoal, não tenho como não dizer que essa experiência mudou minha maneira de ver o mundo. A resiliência que as famílias apresentam ao lidar com essas situações me fez aprender muito sobre força e também me fez pensar sobre as prioridades que a vida nos impõe. Isso também mudou minha visão como jornalista. Um jornalista tem uma missão maior do que apenas noticiar um fato, ele precisa entrar no fato e, com sua profissão, fazer com que mudanças significativas na realidade ocorram. Um documentário pode ser observativo, como diz Nichols, mas o resultado desse documentário é construtivo e formativo, além de personalizado e interativo.

Para analisar e concluir o trabalho em questão, vamos retornar aos objetivos iniciais. O primeiro deles diz respeito exclusivamente a este memorial teórico. Acredito que a revisão bibliográfica de temas como documentário, jornalismo e webdocumentário foi feita da maneira proposta. Ela ajudou muito na concepção do produto, principalmente na questão de interatividade. O conceito de webdocumentário ainda não é muito difundido nas universidades brasileiras, mas abre um caminho que preza pela

participação da audiência na co-criação das histórias e isso possibilita que o usuário se sinta mais à vontade diante de temas delicados como esse.

A revisão teórica do jornalismo científico e de saúde ajudou muito na formulação de perguntas para os entrevistados, já que elas deveriam ser feitas de maneira que as respostas não fossem tão técnicas ou tão específicas; na elaboração dos textos que fazem a ligação com os dispositivos multimídia, já que eles precisavam passar informações elaboradas e científicas de maneira clara e precisa; e por fim, na edição das próprias entrevistas, para criar paralelos e conexões entre as falas que facilitassem o entendimento do público.

O segundo e terceiro objetivos se referem a atividades práticas como entrevistar e editar o material, o que foi feito de maneira satisfatória. Tive muitos problemas no contato com as fontes e na marcação de entrevistas. Abordar uma pessoa que tem o filho doente e pedir uma entrevista sobre assuntos que invocam emoção e exposição necessita de muita empatia e também de muita técnica jornalística. Todas as entrevistas tocaram em assuntos delicados, então a maneira de abordar isso foi essencial para obter um resultado bom. Infelizmente, tive duas entrevistas canceladas por motivos além do meu alcance. Em uma delas, a família descobriu que o outro irmão também tinha a doença – com isso, não apresentavam mais condições emocionais para a entrevista. No outro caso, infelizmente, o João Henrique, filho do Ilmo Fuerst e da Rose Fuerst, faleceu antes da entrevista.

Por fim, o último objetivo foi o de aplicar os recursos multimídia na narrativa para gerar uma sensibilização maior no público. Ora, o trabalho conta com vídeos, fotografias, ilustrações e áudios, ou seja, os recursos multimídia estão inseridos no site. O maior problema foi aliar esses recursos de maneira interativa – característica definidora de um webdocumentário – e fazer com que isso transmitisse para o público uma sensação de empatia maior com a história e seus personagens.

Ao entrar no site, o usuário ouve uma música de fundo que ajuda na ambientação, além das fotos dos personagens entrevistados em tom sépia. Ao passar o *mouse* por cima, elas ganham cor. Essa ação ajuda a dar humanidade para as pessoas. O usuário pode escolher qual história quer assistir e, dentro dessa história, pode acompanhar os vídeos e misturar essa experiência com fotografias e áudios do próprio personagem.

Acredito que essa imersão nas várias possibilidades e a questão de ouvir e ver os personagens ajuda muito no ato de se colocar no interior da história.

Diante de todas essas reflexões, me sinto satisfeito com o aspecto final do webdocumentário. Acredito que todos os pontos propostos foram alcançados e que o trabalho – como já era minha proposta – vai servir para ajudar na divulgação científica dessa doença e, quem sabe contribuir no diagnóstico precoce de alguma criança. Porém, aproveitei também para tecer algumas críticas. Apesar de todo o tempo que tive para finalizar, parece que faltou tempo. Já me disseram que um documentário nunca está terminado, sempre está em processo de construção, e comprovei na prática que isso é verdade.

Gostaria de ter feito alguns enquadramentos diferentes; alguns *takes* nos quais só pensei depois de terminar a gravação. Também faltou tempo e mão de obra para editar detalhes de alguns vídeos. Uma coisa que eu não me propus a fazer e que acredito que seria um diferencial são os infográficos e animações para os vídeos. Eu já sabia que, sozinho, não teria como realizar isso; mas pensando agora, com a cabeça fria, eles seriam um ótimo aditivo à história.

Porém, não posso deixar de dizer que tudo neste trabalho foi feito da melhor maneira possível. Foram 14 pessoas entrevistadas e mais de 25 horas de gravações. Foi um trabalho de execução trabalhosa e densa que resultou em um produto com diversas camadas para exploração e muito conteúdo.

Acredito que este trabalho servirá como uma mídia especializada de divulgação sobre adrenoleucodistrofia e poderá ajudar as instituições que fazem um trabalho de conscientização sobre a doença. Além disso, vejo-o como uma forma de ajudar as mães e as famílias que já passam por esse problema ou que virão a descobrir a doença.

REFERÊNCIAS

BASTOS, Helder. Ciberjornalismo e Narrativa Hipermédia. In: **Prisma.com - Revista de Ciências da Informação e da Comunicação do CETAC**, número 1, 2005.

BARBOSA, Suzana. **Jornalismo Digital de Terceira Geração**. Labcom - Universidade da Beira Interior, 2007.

BARBOSA, Suzana. *Jornalismo convergente e continuum multimídia na quinta geração do jornalismo nas redes digitais*. In: CANAVILHAS, João (Org.). **Notícias e Mobilidade: O Jornalismo na Era dos Dispositivos Móveis**. 2013. Covilhã: Livros Labcom, p.33-54. Disponível em: <http://www.labcom-ifp.ubi.pt/ficheiros/20130404-201301_joaocanavilha_noticiasmobilidade.pdf>. Acesso em 30 de abr. 2018.

BARBOSA, Suzana. *Modelo JDBD e o ciberjornalismo de quarta geração*. 2008. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/255655526_Modelo_JDBD_e_o_ciberjornalismo_de_quarta_geracao>. Acesso em 30 de abr. 2018.

BAUER, Marcelo. *Os webdocumentários e as novas possibilidades da narrativa documental*, in BANDEIRA, Cátia, CAPUCHO, Rita e OSÓRIO, Antônio, coordenadores, **Avanca | Cinema 2011**, Avanca, Portugal, 2011, Edições Cine-Clube de Avanca. ISBN 978-989-96858-1-9.

BASSO, Eliane Fátima Corti; SOUZA, Taís Aparecida. *Webdocumentário e um estudo de caso de produções brasileiras: o exemplo da Cross Content*. **Revista Iniciacom - Vol. 5, número 2**, 2013.

BUENO, Wilson da Costa. *Comunicação para Saúde: uma revisão crítica*. 2001. Disponível em: <

http://www.jornalismocientifico.com.br/jornalismocientifico/artigos/jornalismo_saude/artigo9.php
> Acesso em 06 de nov. 2017.

DA-RIN, Silvio. **Espelho Partido**: Tradição e Transformação do Documentário. Rio de Janeiro: Azougue, 2004. Acesso em 06 de nov. 2017.

DIAS, Luis Otávio. **Desafios para o ensino de jornalismo no século XXI frente às novas práticas da profissão na era digital: uma análise a partir do caso brasileiro**. Tese de doutorado. Curitiba: UFPR, Departamento de Educação, 2018.

DÍAZ NOCI, Javier. SALAVERRÍA, Ramon. **Manual de Redacción Ciberperiodística**. Barcelona, Ariel Comunicación. 2003.

DUARTE, R. **Entrevistas em pesquisas qualitativas**. Educar, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004. Editora UFPR

DURANT, John. *O que é a alfabetização científica?*. 1993. In: MASSARANI, Luisa; TURNEY, Jon; MOREIRA, Ildeu de Castro. **Terra Incógnita**: a interface entre ciência e pública. Rio de Janeiro, Vieira & Lentz, UFRJ, Casa da Ciência, FIOCRUZ. 2005.

FARINA, Modesto. *Psicodinâmica das cores em comunicação*. São Paulo. Editora Edgar Blucher. 1990.

GAUDENZI, Sandra. **The Living Documentary**: from representing reality to co-creating reality in digital interactive documentary. Tese (Doctor of Philosophy) - Goldsmiths (Centre for Cultural Studies), University of London. London, January, 2013.

KUCINSKI, Bernardo. Jornalismo, saúde e cidadania. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.4, n.6, pp.181-186 Fev. 2000. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832000000100025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em on 30 de abril de 2018.

LAGE, Nilson. **A reportagem**: teoria e técnica de entrevista e pesquisa jornalística. Rio de Janeiro: Record, 2005.

LUCENA, Luiz Carlos. **Como fazer documentários**: conceito, linguagem e prática de produção. São Paulo: Summus, 2012.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1990/1991.

MANZINI, E. J. *Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada*. In Maria Cristina Marquezine, Maria Amélia Almeida, Sadao Omoto (orgs.) **Colóquios sobre pesquisa em educação especial**. Londrina: Eduel, 2003. p. 11-25.

MELO, Cristina T. V. de; ISALTINA, Ma de A. M.; MORAIS, Wilma P. de. O documentário jornalístico, gênero essencialmente autoral. **Anais do XXIV Intercom**. Campo Grande. 2001.

MESQUITA, Vianney. *Enfoques teóricos do Jornalismo Científico*. In: **Revista de Comunicação Social**. Vol. XIII e XIV. Fortaleza: UFC, 1984.

MIELNICZUK, Luciana. *Webjornalismo de terceira geração: continuidades e rupturas no jornalismo desenvolvido para a web*. **Anais do 27º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**, 2004. Disponível em: <<http://galaxy.intercom.org.br:8180/dspace/bitstream/1904/17332/1/R0816-1.pdf>> Acesso em 30 abril. 2018.

MIELNICZUK, Luciana. *Sistematizando alguns conhecimentos sobre jornalismo na web*.

In: MACHADO, Elias, PALACIOS, Marcos. **Modelos de jornalismo digital**. Salvador: Calandra, 2003.

MOSER, H. W.. *Adrenoleukodystrophy: phenotype, genetics, pathogenesis and therapy*. 1997, Brain, 120, 1485-1508. Disponível em: <
<https://pdfs.semanticscholar.org/1821/65e56083db474d2573c60bd21d1bf733aff0.pdf>> Acesso em: 6 nov. 2017.

NICHOLS, Bill. **Introdução ao documentário**. SP: Papirus, 2005.

PAVLIK, John. **Journalism and New Media**. New York, Columbia University Press. 2001.

PAVLIK, John. **A Sea-change in Journalism: Convergence, Journalists, their Audiences and Sources**. Convergence, 2004.

PETERS, Hans Peter. *A interação entre jornalista e especialistas científicos: cooperação e conflito entre duas culturas profissionais*. 1995. In: MASSARANI, Luisa; TURNEY, Jon; MOREIRA, Ildeu de Castro. **Terra Incógnita: a interface entre ciência e pública**. Rio de Janeiro, Vieira & Lentz, UFRJ, Casa da Ciência, FIOCRUZ. 2005.

PICCININ, Fabiana. Onde o jornalismo mostra e reflete sobre seu fazer: o caso do documentário contemporâneo. **Verso e Reverso, XXVII**. Unisinos. 2013. Disponível em: <
<http://www.revistas.unisinos.br/index.php/versoereverso/article/download/ver.2013.27.66.10/3797>>. Acesso: 23. mai. 2018.

RAMOS, Fernão Pessoa. **Mas afinal..., o que é, mesmo, documentário?**. 2 ed. SP:

Senac, 2013.

RIBAS, Beatriz. *Contribuições para uma definição do conceito de Web Documentário*. 2003. Disponível em: < http://www.facom.ufba.br/jol/pdf/2003_ribas_webdocumentario.pdf>. Acesso: 23. Set. 2018.

RIOS, Aline de Oliveira et al. *Jornalismo científico: o compromisso de divulgar ciência à sociedade A comunicação entre jornalistas e pesquisadores e a responsabilidade social na disseminação de informações científicas*. Disponível em: <<http://www.revistas2.uepg.br/index.php/sociais/article/viewFile/2785/2070>>. Acessado em 29 de outubro de 2017.

ROMANATO, Daniella. *A história da roupa e da moda estudada pelos figurinos cinematográficos*. 2013. Campinas. Disponível em: < http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/284539/1/Romanato_Daniella_M.pdf>

STOVALL, J. G. *Web Journalism: Practice and Promise of a New Medium*. Boston: Pearson. 2004.

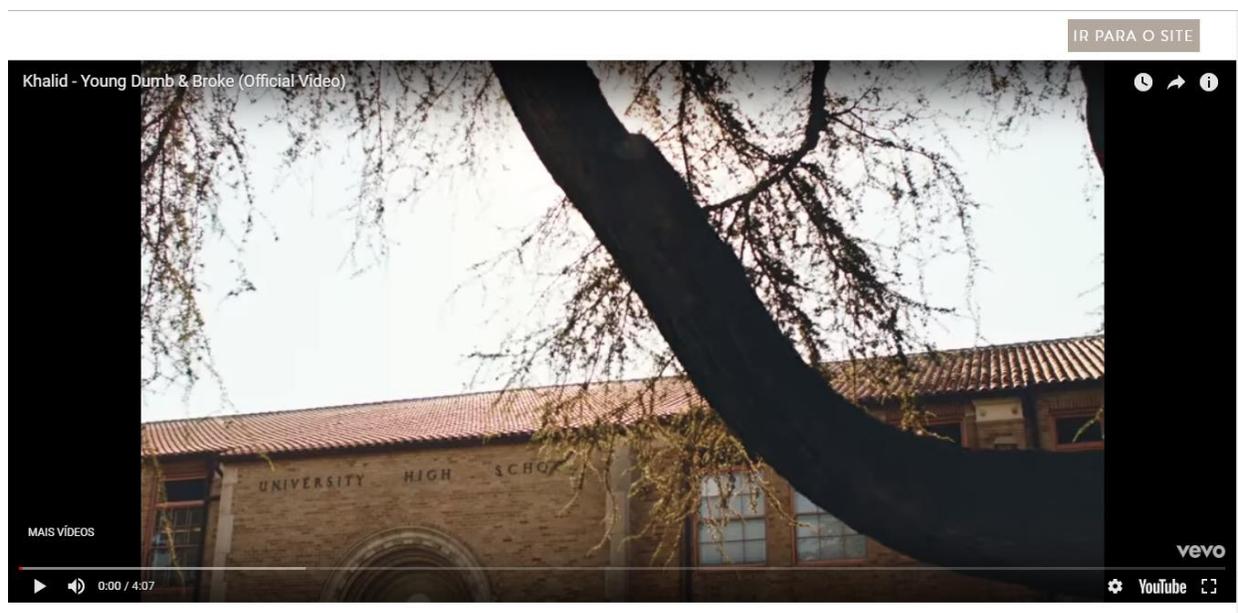
VASCONCELOS, Alberto. *Jornalismo de Saúde - Evidências de um processo de especialização*. Caleidoscópio: **Revista de Comunicação e Cultura**, [S.l.], n. 5/6, july 2011. ISSN 1645-2585. Disponível em: <<http://revistas.ulusofona.pt/index.php/caleidoscopio/article/view/2250>>. Acesso em: 06 nov. 2017.

ZAMITH, Fernando Antônio Dias. **A contextualização no ciberjornalismo**. Tese (Doutoramento em Informação e Comunicação em Plataformas Digitais) – Faculdade de Letras da Universidade do Porto. Porto, Portugal, e Departamento de Comunicação e

Arte da Universidade de Aveiro. Aveiro, Portugal. 2011.

X-linked adrenoleukodystrophy. (2014). U.S. National Library of Medicine. Disponível em:
< <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/x-linked-adrenoleukodystrophy> > .Acesso em: 30nov. 2017.

APÊNDICE 1 – CAPTURAS DE TELA DO SITE



CAPTURA DE TELA 1 - VÍDEO INTRODUTÓRIO



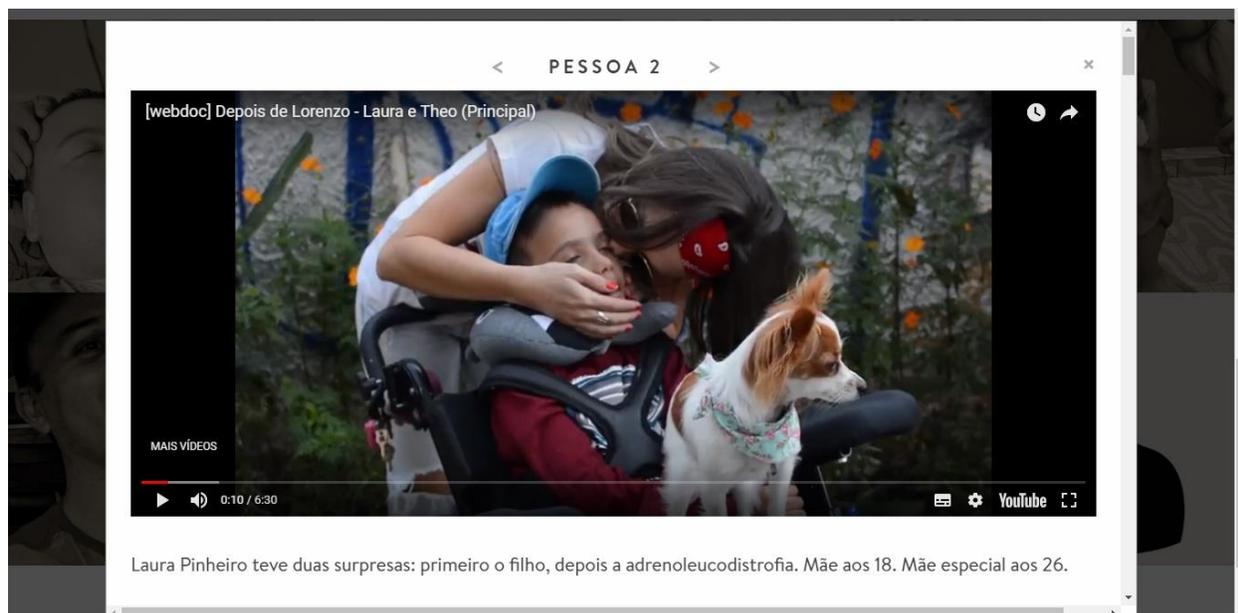
CAPTURA DE TELA 2 - PÁGINA INICIAL 1



CAPTURA DE TELA 3 - PÁGINA INICIAL 2



CAPTURA DE TELA 4 - PÁGINA INICIAL COLORIDA



CAPTURA DE TELA 5 - EXEMPLO DE VÍDEO PRINCIPAL

Laura Pinheiro teve duas surpresas: primeiro o filho, depois a adrenoleucodistrofia. Mãe aos 18. Mãe especial aos 26.

“É irônico até porque eu não escolhi nem ter e nem ter que devolver. A escolha não é nossa, né?”

Laura descobriu que estava grávida algumas semanas depois de passar no vestibular. Nessa época, ela morava sozinha em Caxias do Sul (RS). Depois do nascimento do filho, ela mudou de curso e de cidade – veio morar em Curitiba (PR) e cursar psicologia. O pequeno Theo sempre foi uma criança tranquila, amorosa e que não dava trabalho para a mãe.

Cuidando sozinha do filho, Laura teve alguns problemas durante o último ano de faculdade – não sobrava tempo para trabalhos, estágio obrigatório e o TCC. Para se formar, ela resolveu deixar o Theo com a avó durante a semana. Porém, isso não funcionou muito bem. Os dois choravam muito a cada nova despedida. A avó morava no interior e eles só se viam nos finais de semana.



CAPTURA DE TELA 6 - EXEMPLO DE TEXTO E IMAGEM



CAPTURA DE TELA 7 - EXPLICAÇÃO SOBRE A DOENÇA



CAPTURA DE TELA 8 - EXPLICAÇÃO SOBRE O DOCUMENTÁRIO