

História Raras: Websérie de Reportagens de Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME)¹

Roberto Aparecido Mancuzo Silva JUNIOR²
Thiago Alves Bitencourt FERREIRA³
Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR

RESUMO

O trabalho reflete sobre as novas produções jornalísticas nas mídias digitais a partir de produção experimental de uma websérie de reportagens em vídeo, com formato voltado para veiculação nas redes sociais digitais. O tema da série retrata a vida de pessoas que possuem uma doença rara, a Atrofia Muscular Espinhal (AME), e os desafios que suas famílias enfrentam diariamente, possuindo cinco episódios, com duração média de 8 minutos cada. Além da pesquisa bibliográfica, o trabalho usou como metodologia entrevistas, análise de gravações e edição de materiais.

PALAVRAS-CHAVE: jornalismo; webjornalismo; série de reportagens; redes sociais; atrofia muscular espinhal.

1. Introdução

Uma das características que nos tornam humanos é o fato de contar histórias. Durante todo processo evolutivo, perpetuamos narrativas que construíram e preservaram a cultura dos povos. Hoje, com a tecnologia que possuímos, podemos contar o que acontece em nossas vidas em tempo real, para alguém que esteja próximo ou em qualquer outro ponto do planeta, sem depender de qualquer outra mídia que não sejam as digitais.

A forma de consumir a informação também mudou. Com a consolidação das mídias digitais, hoje ela é feita, predominantemente, pela *internet*. Essa é a realidade em grande parte do mundo e no Brasil não é diferente.

De acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD/IBGE) divulgada no último semestre de 2022, a internet já chega a 90% dos domicílios brasileiros, onde 99,5% acessam principalmente pelo celular.

O uso dos smartphones já é um item indissociável para grande parte da população. Através deles, as pessoas engajam, bloqueiam e compartilham sua vida social, é a *polis*

¹ Trabalho apresentado na IJ01 – Jornalismo, da Intercom Júnior – XX Jornada de Iniciação Científica em Comunicação, evento componente do 47º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Orientador do trabalho. Professor do Curso de Jornalismo do CECA-UEL, email: mancuzo@uel.br.

³ Graduando do Curso de Jornalismo do CECA-UEL, email: bittencourtthiego1@gmail.com

do mundo contemporâneo. Nas gerações mais jovens, isso é ainda é mais perceptível, pois crescem interagindo a essas mídias.

Com todas essas transformações, o jornalismo não poderia deixar de ser atingido diretamente. Por mais que seja uma atividade secular, está presente tanto nas mídias tradicionais, quanto nos novos formatos em ascensão. O papel informativo e crítico da função permanece, mas irá prestar as informações de interesse público onde o público estiver, atendendo as necessidades e formatos que surgirem.

Na internet e na mídia social, o processo de adequação da linguagem, para veiculação nesses canais, ainda passa por adaptação. Porém, algumas mudanças já são visíveis. Isso ocorreu na produção para as matérias de textos online, em sites, blogs e mais recentemente com os posts para redes sociais.

Mudanças presentes também no conjunto de materiais audiovisuais que circulam nas redes sociais, produções que agora precisam ser repensadas para passar não apenas nas plataformas do Youtube, mas do Facebook, Instagram e até mesmo TikTok.

Este artigo propõe a reflexão da adequação do jornalismo nas plataformas digitais, especialmente nas redes sociais a partir da produção de uma série de reportagens em vídeo com cinco episódios, produzidos de forma experimental durante o trabalho de conclusão de curso, voltado para um público que hoje se informa por meio das novas mídias da internet. Para isso, foram analisadas as ferramentas das quais o jornalismo faz uso no audiovisual e nas redes sociais. Para o estudo, além dos apontamentos das convergências de mídia de Henry Jenkins (2015), na base teórica aproveitou-se dos conceitos de redes digitais de Luís Mauro Sá Martino (2014) e nas definições acerca das webséries apontadas por Daniela Zanetti (2013), Foram utilizadas ainda, na produção do material, técnicas de reportagem e edição para os formatos documentário e websérie.

O objeto de estudo da série se debruça sobre um conjunto entrevistas com pessoas Atrofia Muscular Espinhal (AME), decorrente de um problema genético que degenera progressivamente as células neuromotoras. Além deles, foram entrevistados os pais, um médico e outras pessoas que tinham ligação direta com o tema, fazendo uso do método utilizado em entrevistas semiestruturadas e mais longas, com perguntas previamente programadas na pauta, sem a necessidade de segui-las rigorosamente.

Da série, espera-se que a mensagem a respeito da enfermidade e das dificuldades pelas quais passam as personagens seja difundida, preencha dúvidas, inspire e leve informação a quem não conhecia. Outro ponto a ser considerado é o alcance que o formato

pode obter. Um levantamento sobre as preferências dos consumidores no ambiente digital, realizada em 2023 pela Comscore⁴, confirma que são os conteúdos em vídeo que os brasileiros mais consomem nas redes sociais. Segundo os dados, de junho de 2022 a junho de 2023, a taxa de visualização de vídeos, os *videos views*, aumentou em 21% e ultrapassou 106 bilhões de visualizações.

Estima-se ainda que o seu conteúdo possa reduzir o preconceito e gerar o acolhimento e orgulho às pessoas com AME na sociedade. Neste sentido, abre-se um caminho também para firmar o entendimento de que as mídias digitais trouxeram protagonismo de informação a todos e não mais apenas a poucos grupos de comunicação. Jenkins (2015) pontua que é o novo cenário, enquanto nas mídias tradicionais prevalecia a troca de um emissor para vários receptores, hoje há uma pluralidade de emissores para atingir diferentes receptores.

Bem-vindo à cultura da convergência, onde velhas e novas mídias colidem, onde a mídia corporativa e a mídia alternativa se cruzam, onde o poder do produtor e o poder do consumidor interagem de maneiras imprevisíveis. A cultura da convergência é o futuro, mas está sendo moldada hoje. (JENKINS, 2015, p. 343)

2. As transformações audiovisuais e o jornalismo na era digital

Se no século XX a televisão foi responsável por mudar as formas estruturais do jornalismo, na virada do século, com a criação dos computadores e a propulsão da internet, o jornalismo passou e ainda passa por uma nova mudança que enquadra seus conteúdos para esse meio.

A internet foi o fator decisivo para que as mídias digitais passassem a fazer parte da rotina das pessoas, modificando a forma como buscavam informação. O surgimento de portais online, fez com que o jornalismo impresso olhasse a internet como mais um meio para difusão do seu conteúdo e, mesmo as redações mais tradicionais, precisaram adaptar seus produtos para não perder público.

Enquanto isso, no setor do audiovisual, a possibilidade de veiculação dos vídeos em sítios da internet, revolucionaria todo o ramo e o *Youtube* foi a “peça-chave” para propiciar tais transformações.

⁴ https://www.comscore.com/por/layout/set/popup/Request/Presentations/2023/O-Novo-Consumo-de-Midia?logo=0&c=12?elqCampaignId=7655&elqCampaignID=7655&utm_campaign=CONFIRMED_OPT_IN_AUT_O_RESPONDER_ALL_2021&utm_medium=email&utm_source=comscore_elq_MAR2021_OPTIN_CONFIRMAT ION_CONTENT_ALL_AR. Acesso em: 24 mai. 2024.

“Da primeira projeção cinematográfica à primeira transmissão comercial de TV transcorreram-se 44 anos. Do primeiro upload no Youtube à primeira transmissão comercial da TV houve um hiato de 66 anos” (CASTRO; JÚNIOR; NUNES, 2018, p. 218). Os autores comentam que durante esse período a TV se estabeleceu como principal comércio do audiovisual, mas com a criação em 2005 do YouTube, perdeu esse *status quo*. Em apenas dois anos, a empresa de software *Google* comprou a plataforma e, desde então, o YouTube se consolidou como a maior site de compartilhamento de vídeos do mundo e o segundo mais visitado para pesquisa, ficando atrás apenas do próprio Google⁵.

A força do Youtube é tão exponencial que conseguiu fazer com a televisão o que a televisão não conseguiu fazer com o cinema: tornar-se parte dela sob a forma de quadros fixos ou não nos programas; trazendo para seu cast donos de canais famosos e com milhões de inscritos; ou obrigando as emissoras a abrir seus próprios canais no portal. (CASTRO; JÚNIOR; NUNES, 2018, p. 219)

Jenkins (2015) aponta que a ferramenta foi a primeira a romper com as operações comerciais das mídias tradicionais, tornou-se um site onde cada um pode produzir, distribuir e, por meio daquela comunidade, assistir aos vídeos. Além das grandes produtoras, a plataforma dá visibilidade a profissionais independentes divulgarem seu conteúdo e até mesmo possibilidade às produções amadoras.

A participação ocorre em três níveis diferentes, nesse caso – produção, seleção e distribuição. [...] Nenhuma dessas atividades é nova, mesmo no contexto da mídia digital, mas o YouTube foi o primeiro a unir essas três funções numa única plataforma e a direcionar tanta atenção ao papel das pessoas comuns nesta paisagem transformada das mídias. (JENKINS, 2015, p. 348-349)

É também na internet que ocorre, atualmente, um processo de midiatização das notícias dentro das redes sociais, com a prevalência dos conteúdos multimidiáticos. É um jeito, mais uma vez, do jornalista encontrar seu público. Um levantamento realizado em 2023 pela Electronics Hub⁶ apontou que, o tempo médio mundial que as pessoas ficam de frente para as telas é quase sete horas por dia. No Brasil, esse tempo chega a ser mais da metade de um dia. A pesquisa revela ainda que, grande parte desse tempo, quando não é olhando as redes sociais, é assistindo conteúdos em plataformas de streaming.

Além da facilidade ao acesso à informação, publicar as notícias nas redes sociais cria interação não só com o site que noticia, mas também entre os internautas que

⁵ <https://www.similarweb.com/pt/website/youtube.com/#referrals>. Acesso em: 27 abr. 2024.

⁶ <https://www.electronicshub.org/the-average-screen-time-and-usage-by-country/>. Acesso em: 26 abr. 2024.

acompanham o conteúdo. "Ao aumentar a participação do público, elas acabam por modificar as relações previamente existentes entre público, jornalista e veículo" (CAVALCANTI; ROCHA, 2017, p. 389).

Isso serve tanto para os vídeos, como publicações de fotos e texto no *Facebook*⁷ e no *Instagram*⁸. Os usuários podem comentar diretamente nas publicações, podendo sugerir, elogiar e até contra-argumentar o que foi publicado. Ainda podem encaminhar o conteúdo para quem quiserem, diferente das mídias tradicionais: unidirecional - do emissor para o receptor.

Um cenário em que a possibilidade de participação do cidadão na produção e distribuição de conteúdo coloca as empresas de mídia diante de um universo online em que a produção amadora coexiste com a profissional. Coexistência que, apesar de já existir offline, ganha novas dimensões na web, em muitos momentos atuando como concorrência dos medias tradicionais, disputando audiência. (CAVALCANTI; ROCHA, 2017, p. 389)

Essas produções de conteúdo se aprofundaram ainda mais nos espaços de maior interação virtual, as redes sociais.

2.1 Relações das redes sociais

É possível afirmar que a convergência citada por Jenkins (2015) vem afunilando dentro da própria internet: para as plataformas das mídias sociais. O que muda, além dos aspectos jornalísticos, as próprias relações interpessoais. “Não interessa apenas como dois indivíduos se relacionam, mas também a maneira como essa interação interfere nas outras - daí a perspectiva de uma relação entre relações.” (MARTINO, 2014, p. 57).

Assim como no mundo “desconectado”, as redes sociais geram laços firmados em interesses comuns, mas também provocam debates de lados contrapostos, que podem gerar outros em cadeia, sem mensuração de seu alcance. Esse poder de mobilização também influencia a realidade fora das redes. Por isso, questões políticas, sociais, culturais, para o jornalismo atual, podem passar por pautas que influenciam ou são influenciadas, direta ou indiretamente, nas redes sociais.

Ainda que as relações dentro dessas redes sejam flexíveis, fluidas e rápidas, elas apresentam um grande dinamismo. Isso porque, o “efeito cascata” que são capazes de gerar atinge de uma publicação a outra, que leva a interações crescentes sobre um

⁷ <https://www.similarweb.com/pt/top-websites/> coloca a plataforma como 3º principal do mundo e 3º do Brasil. Acesso em 27 abr. 2024.

⁸ <https://www.statista.com/statistics/578364/countries-with-most-instagram-users/> aponta que Brasil é terceiro país com mais audiência no Instagram. Acesso em: 20 abr. 2024.

determinado tema, pessoa ou ação. O que Martino (2014) aponta como mobilizações exponenciais, atualmente são chamadas de *trends*⁹.

Além disso, a possibilidade de acompanhar tais interações entre os perfis, visto do ponto de uma organização jornalística, permite uma interação e proximidade sobre aqueles que acompanham seus conteúdos, de forma que possam expandir seu alcance. Tais ferramentas se tornaram essenciais, principalmente às produções independentes e a formatos que antes eram restritos às mídias tradicionais, como as produções audiovisuais.

2.2 Webséries

De todas as transformações que a internet proporcionou, veio com ela a possibilidade de assistir às webséries. Sua estrutura se assemelha ao de um seriado de TV, mas a principal diferença do formato é que suas produções são formatadas para veicular em sites de internet, *streaming* e plataformas digitais. Podem ser reproduzidas nos celulares, tablets ou mesmo notebooks. Diferentemente de ir até o cinema, ou parar para assistir na TV, nas séries da internet, não há necessidade desse “ritual” para acessar ao conteúdo. O internauta pode assistir na pausa do trabalho ou mesmo a caminho de casa, dentro do ônibus ou do *uber*, basta ter acesso à internet em seu aparelho.

Lançados, em grande parte, semanalmente, cada episódio costuma ter duração de 1 a 10 minutos. Podem ter uma narrativa sequencial ou contar com episódios autônomos ligados a um mesmo tema central. Ainda que apresentem duração variável, as webséries são menores que os documentários, mas diferentemente de *teasers* e *trailers*, possuem uma periodicidade e “aspectos característicos da televisão, como a utilização de roteiros pré-definidos, vinhetas de abertura, elaboração de cenários e uma certa padronização das apresentações” (ZANETTI, 2013, p. 79).

Divergindo dos conteúdos mais amadores que popularizaram o YouTube, as webséries são desenvolvidas por pessoas que já possuem alguma experiência no campo audiovisual, vinculados a produtoras independentes e equipes reduzidas (ZANETTI, 2013). Os tipos podem ir de comédia, romance, ficção científica, drama, suspense e música. Outro exemplo são as webséries jornalísticas, que já haviam ganhado proporção no YouTube e, mais recentemente, ganharam espaço em plataformas de streaming.

Atualmente, também presença da veiculação nas mídias digitais como Instagram e Facebook, sobretudo como espaço para as produções independentes que não possuem

⁹ Do inglês, “tendência”, são conteúdos relacionados a um mesmo assunto que atingem um pico de popularidade por certo tempo. É como uma “corrente virtual”, uma moda dentro da internet repetida por várias pessoas e empresas.

vínculos nos streamings. Que, além da facilidade de acesso por meio do celular, devido ao algoritmo das redes, possibilita que uma publicação atravesse diferentes nichos e faixas etárias. O que dá a possibilidade das webséries terem mais quantidade de visualizações do que veiculadas apenas em sites.

Seguindo este formato de produções independentes e documentais, o *ter.a.pia*¹⁰ (@historiasdeterapia) é um perfil que ganhou notoriedade nas redes com relatos de pessoas conhecidas ou anônimas contando suas histórias. No Instagram, eles já contam com mais de 941 mil seguidores e possuem publicações com mais de um milhão de visualizações¹¹. Criação do radialista Alexandre Simone e do jornalista Lucas Galdino, o canal traz histórias diferentes em cada episódio e aborda relatos envolvendo questões sociais enquanto a personagem principal lava uma louça.

A página publica cortes das histórias com menor duração no Instagram, geralmente de 1 minuto, destacando um ponto principal, chamando os usuários para assistirem o conteúdo completo no Youtube e Facebook. Posta *teasers* para acessarem estes canais ou até para ouvir na versão podcast. Na página do Instagram, a história com mais acessos é o relato de uma mãe que adotou uma senhora de 60 anos sem família¹². O vídeo foi postado em 9 de maio de 2021 e já passou de um milhão de visualizações.

Outro exemplo que mescla formatos é o “The Intercept Brasil”, jornal on-line, que produz uma grande quantidade de vídeos em seu Instagram. Seus conteúdos são veiculados em outras plataformas como YouTube, Spotify e o para o próprio site, mas as publicações e reportagens para o Instagram geralmente possuem uma linguagem própria. Atualmente, o jornal é consolidado como mídia alternativa e independente.

Neste novo espaço de comunicação, o jornalismo alternativo encontra um canal para estimular o engajamento de um público em temáticas e pontos de vistas que amplificam o espectro comunicacional dominado pelos meios de comunicação de massa. (CAMARGO; SPINELLI, 2016, p. 11)

3. A AME

Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética hereditária e neuromuscular¹³, que causa uma deficiência na capacidade do organismo de produzir a

¹⁰ <https://historiasdeterapia.com/sobre-o-ter-a-pia/>. Acesso em: 27 de nov. 2023.

¹¹ <https://www.instagram.com/historiasdeterapia/?hl=en>. Acesso em 27 de nov. 2023.

¹² <https://www.instagram.com/tv/COp4S4xrPuX/?igshid=MTc4MmM1YmI2Ng==>. Acesso em: 27 de nov. de 2023.

¹³ De acordo com o Guia da AME (2020), doenças neuromusculares são aquelas que afetam os músculos e os neurônios.

SMN, uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis por controlar diversos músculos do corpo. A sua redução se deve a disfunção no gene¹⁴ *SMN1*, principal gerador da proteína.

Apesar de ser rara, a doença gera um impacto social e de saúde pública importante. “É a maior causa genética de morte em crianças com menos de 2 anos de idade no mundo” (ARAÚJO et al., 2020, p. 9). A morte dos neuromotores faz com que o corpo perca, progressivamente, a capacidade de realizar gestos simples como andar e se sentar. A depender do grau da doença, pode deixar de realizar também atividades vitais ao organismo, como respirar e engolir.

Geralmente, é a perda das funções musculares que revelam os sintomas da AME. Mesmo havendo dificuldade de movimentação, diferentemente dos neurônios motores, os neurônios cerebrais não são atingidos e os pacientes continuam sentindo toques e sensações. Isto é, as funções cognitivas do corpo ficam preservadas.

A AME é uma caracterizada como autossômica recessiva, ou seja, para que o indivíduo nasça com ela, precisa possuir dois alelos *SMN1* com alteração, um que recebeu do pai e outro da mãe, que possuem apenas uma cópia do alelo alterado e, por isso, não apresentam a doença, denominados apenas como *portadores*. Mas, a probabilidade de que os pais tenham um filho com os dois alelos afetados, é de 25% em cada gravidez.

Ela é subdividida clinicamente em tipos de acordo com o grau de comprometimento dos músculos e a idade em que surgem os primeiros sintomas. Pode ir do Tipo 0, que é a forma mais grave e surge no período do pré-natal, ao Tipo 4, que se manifesta a partir da segunda ou terceira década de vida.

Tabela 1. Tipos de AME.

Tipo	Idade do início dos sintomas	Capacidade funcional máxima
0	Pré-natal	Redução do tônus muscular grave e insuficiência respiratória. Não chega a atingir marcos motores.
1	0 a 6 meses	Incapacidade de se sentar sem suporte.
2	< 18 meses	Senta de forma independente, porém incapaz de andar

¹⁴ É a segmentação de uma molécula de DNA. Cada gene possui características herdadas geneticamente e informações para a produção de proteínas.

3	> 18 meses	Anda de forma independente, porém pode apresentar regressão dessa habilidade
4	> 21 anos	Anda e não perde essa habilidade, podendo apresentar fraqueza e atrofia muscular

Fonte: elaborada pelo autor, com informações do *Guia de Discussão sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil (2020)*.

Até o momento a doença não tem cura, mas o tratamento medicamentoso, aliado às terapias multidisciplinares, permite a preservação e a reversão de casos mais graves, com a recuperação dos movimentos, da força muscular e a melhoria pulmonar. Contudo, o diagnóstico tardio e a falta de atendimento especializado dificultam ainda mais a vida das pessoas com AME e suas famílias, que têm que lutar diariamente com a falta de estrutura pública e o contra estigma social.

4. A série

Ter uma doença rara não é uma sentença de morte. As histórias da websérie retratam a vida de pessoas que venceram um diagnóstico difícil e desafios diários. Mas evidencia também, a partir das narrativas das personagens, denúncias sociais permeiam suas vidas, como o preconceito, a falta de acessibilidade, dificuldade de acesso à saúde e a garantia à educação.

Apesar de ser situado no contexto de Londrina, as dificuldades enfrentadas pelas famílias e pelos pacientes se assemelham às mais de 1500 pessoas¹⁵ com AME diagnosticadas no país. Durante as entrevistas realizadas no projeto, todos apresentaram os mesmos desejos: serem tratados com respeito, com direito a oportunidades e serem vistos com integridade mental. São relatos que inspiram força, amor, união e esperança.

4.1 Linha editorial e produção

O público-alvo é majoritariamente adulto, já que envolve uma temática mais séria. Porém, por ser voltado para as redes sociais, sua faixa etária é abrangente. Além disso, a linguagem usada na série é pouco formal, para que qualquer pessoa que não conheça a doença ou não seja da área da saúde possa entender.

¹⁵ Apontou, em 2022, a diretora nacional do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (Iname), Diovana Loriato: <https://www.camara.leg.br/noticias/915918-queiroga-diz-que-inclusao-de-remedio-para-ame-no-sus-depende-da-sustentabilidade-do-sistema/>. Acesso em: 28 abr. 2024.

São cinco episódios, com duração média de 8 minutos cada, a serem publicados semanalmente em páginas próprias nas redes sociais do Facebook¹⁶, Instagram¹⁷ e TikTok¹⁸. Cada episódio focou em um tema social principal e em uma família, mas também são mesclados com as vivências dos outros personagens, gerando assim uma narrativa complementar e ao mesmo tempo diversa.

Foram realizadas 14 entrevistas, muitas delas, com mais de uma hora de duração, além de outros contatos esporádicos com as fontes, que se estenderam de novembro de 2023 a maio de 2024. No total, foram mais de 14h horas de gravação e todo o processo rendeu mais de 650 arquivos em vídeo, foto, texto e áudio.

O tema surgiu a partir do contato inicial, em setembro de 2023, com Adriane Aparecida Loper, que além de ter perdido um filho para a doença, atua na luta por políticas públicas para as pessoas com doenças raras no Brasil. Ela passou o contato de nove famílias com AME que ela conhecia, todas residentes na cidade de Londrina. Das nove, foram localizadas sete. Destas, apenas quatro foram entrevistadas, já que as outras, devido a rotina ou por motivos pessoais, decidiram não gravar.

Em 19 fevereiro de 2024, em um evento que debateu políticas públicas para pessoas com doenças raras na cidade de Londrina, estava presente mais uma família que não fazia parte da lista inicial, a família de Rafael. Pai, mãe e filho, se dispuseram a participar da série, fechando assim, com uma família para cada episódio.

Para realização da série, na cinegrafia foram usados um celular Samsung S23 Ultra e uma câmera DSLR semiprofissional da marca Nikon, modelo D5100, lente 18-135mm, com um tripé em cada e um estabilizador para celular, o *gimbal* da marca Zhiyun Smooth Q3, com uma pequena luz de led. Para captação de áudio, um par de microfones de lapela e um microfone boom. Além disso, a edição foi realizada no programa Adobe Premier Pro, em notebook Dell do modelo G15, com placa de vídeo NVIDIA RTX 3050, de 512GB. Estima-se que o valor utilizado para a realização de todas as etapas do projeto esteja em torno de R\$ 10.000,00.

4.2 Pós-produção

Finalizadas as gravações, iniciou-se o processo classificado no jornalismo e no audiovisual como pós-produção, etapa que envolve a seleção do material, edição,

¹⁶ <https://www.facebook.com/profile.php?id=61559906188678&mibextid=ZbWKwL>

¹⁷ https://www.instagram.com/_historiasraras?igsh=MXJhbW5zaGUyMW43eA==

¹⁸ [tiktok.com/@_historiasraras](https://www.tiktok.com/@_historiasraras)

acréscimo de elementos gráficos, animação e tratamento do som. Dentro de todo as etapas deste projeto experimental, a pós-produção foi a mais longa e minuciosa. Exigiu criatividade, desenvoltura sobre várias ferramentas e preciosismo com cada material escolhido. Teve início em março e foi finalizado em maio de 2024.

Inicialmente, foram feitas as decupagens de cada uma das entrevistas. Na etapa foi utilizado o site Transkriptor¹⁹, que possui inteligência artificial, para ajudar nas transcrições. Em seguida, iniciaram-se os cortes das partes de interesse de cada entrevista no Adobe Premiere²⁰. Para diferenciação posterior dos trechos dos entrevistados nos episódios, foram rotulados em cada gravação uma cor diferente. Em sequência, os cortes foram agrupados e enviados às famílias para que pudessem avaliar o uso dos trechos.

Além do Premiere, também foram utilizadas outras ferramentas na pós-produção. Para a criação da vinheta, usou-se o site do *CapCut*²¹, com recurso de bancos de imagens gratuitas no site *Freepik*²². Para o tratamento e a geração de efeito 3D nas fotos, contou-se com versão do *CapCut* para celular²³. Na geração de legendas, recorreu-se à ferramenta automática do Premiere e dos arquivos em SRT exportados dos Transkriptor.

Para a criação das tarjas, *inserts*, artes de *lettering*, contou-se com o *Canva*²⁴. No tratamento de áudio, ajustes foram realizados dentro do próprio Premiere e algumas correções pontuais no site *Adobe Podcast*²⁵. Além disso, para que não houvesse problemas com direitos autorais na publicação da websérie, ao trilhar os episódios, utilizou-se das músicas disponíveis na Coleção de Sons²⁶ da Meta, empresa que gerencia o Facebook e o Instagram.

Vale destacar que o Premiere também conta com vários modelos de espaço de trabalho para a edição (*workspace*) e foi o modelo vertical que se ajustou melhor a proposta do projeto. Por fim, usufruindo de todas essas ferramentas, os episódios foram finalizados e exportados em formato H.264, com resolução 1800x1920, na proporção 9:16, levando em conta as configurações técnicas das redes sociais, para que os vídeos sejam veiculados com o máximo de qualidade.

¹⁹ <https://transkriptor.com/pt-br/>

²⁰ Faz parte do pacote da Adobe, considerado o programa mais utilizado para edição audiovisual do mundo.

²¹ <https://www.capcut.com/pt-br/>

²² <https://br.freepik.com/>

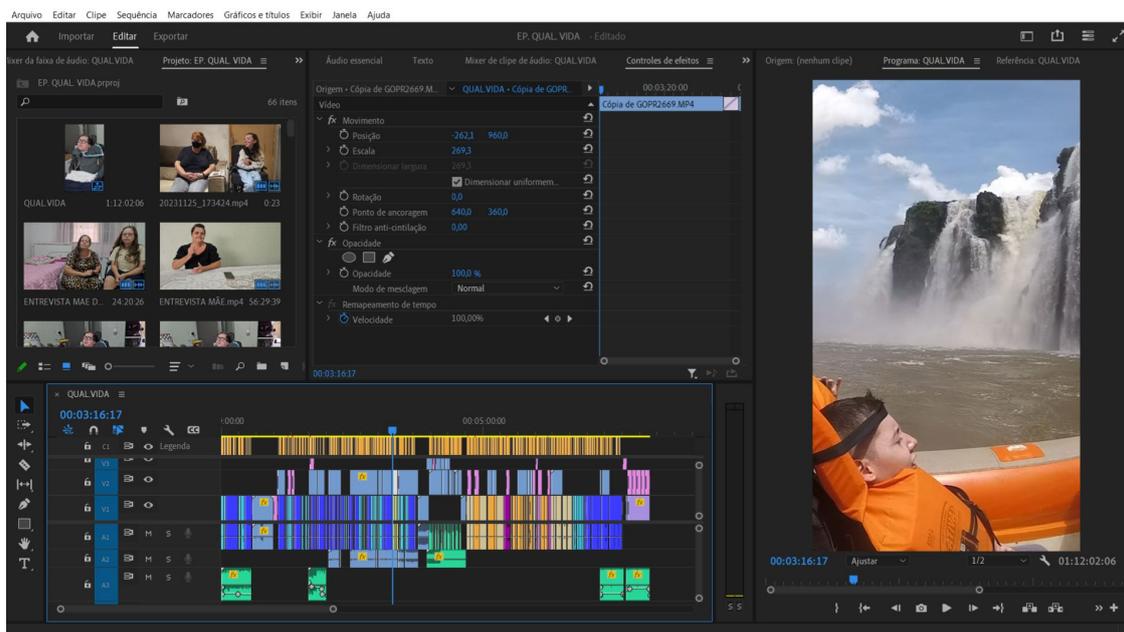
²³ Disponível na versão para Android e iOS.

²⁴ <https://www.canva.com/>

²⁵ <https://podcast.adobe.com/>

²⁶ <https://www.facebook.com/sound/collection>

Figura 1. Um dos episódios concluído no espaço de trabalho do Premiere



Fonte: Elaborado pelo autor.

4.3 Os episódios

Os episódios seguem uma estrutura característica em toda a série. Abre com a fala da família principal, entra vinheta de abertura, em seguida traz o nome do episódio e uma frase de efeito, mostra um pouco da história da família, parte para o tema social do episódio com “amarras” de outros personagens, e volta para a família principal encerrar com uma história ou mensagem inspiradora. Fecha com uma foto da personagem principal com AME do episódio, vinheta de encerramento e créditos.

Foram divididos, para cada episódio, um subtema: saúde, apoio familiar, educação, acessibilidade e preconceito e qualidade de vida. Na websérie, os episódios conversam entre si, mas não derivam um do outro. Posto isso, não há a necessidade de assisti-los em uma sequência ordenada, ainda que aqui seja posto uma enumeração.

O primeiro episódio envolve o tema da saúde e aborda o dilema das famílias em encontrar um diagnóstico. Evidencia o despreparo dos médicos e a tristeza dos pais em receber a notícia. Nele os personagens principais são a família de Rafael, outro personagem em destaque é o médico Leonardo, especialista em doenças raras, que explica a origem e os graus da doença.

O episódio “Família” mostra a importância do apoio familiar para os pacientes, a força dessa relação e faz a denúncia da luta solo das mães, devido ao abandono dos pais.

As personagens principais são Marya Eduarda e sua mãe Roseli, que mostram a parceria entre elas para vencer os desafios diários. Além disso, também traz a memória de Matheus, irmão de Daniel, que também tinha AME e faleceu em 2016.

“Superando Barreiras” destaca a família de Larissa e as altas habilidades que ela possui. Junto a outros personagens, como a história de Daniel, aprovado em 1º lugar em engenharia na UEL, o episódio busca mostrar que a doença não afeta de forma intelectual os pacientes com AME.

“Acessibilidade e Preconceito” é um episódio mais robusto de denúncias sociais em sua narrativa e por isso é o episódio mais longo. Traz Vitor e sua mãe, Maxiliane, como personagens principais. Mostra por exemplo, as dificuldades em ter acessibilidade. Vitor tem dificuldade para pegar os coletivos públicos da cidade e acaba usando o seu *scooter* (cadeira motorizada) como locomoção e com isso fica sujeito a chuva, sol e frio.

Por último, como quinto episódio, “O Amanhã” mostra que se pode viver bem tendo a doença, mas que isso precisa estar aliado a políticas públicas efetivas. Mostra as aventuras que a família de Daniel já passou, como forma de proporcionar uma vida melhor ao seu filho, mesmo com a pouca mobilidade que ele tem. O episódio traz os desejos de melhorias através das falas dos vários personagens, mas que também não lhes falem força para enfrentar os dilemas diários. Na verdade, nunca faltou.

5. Considerações finais

Mesmo que caracterizado como experimental, a websérie apresenta originalidade e inovação por ter com formato voltado apenas para redes sociais. Pois, a grande maioria é direcionada para plataformas streaming ou somam suas séries a outros recursos, como sites e blogs. Sua publicação pode resultar em um engajamento positivo e até mesmo negativo, mas provavelmente, terá alcance muito maior que em outros formatos, caso fosse escolha do autor.

O resultado do trabalho carrega múltiplas denúncias sociais, que foram se mostrando cada vez mais visíveis no decorrer da produção. Porém, o dilema dessas famílias, que reflete a de muitas outras, passa despercebido por maior parte da população, ora porque perderam capacidade de se humanizarem com a dificuldade alheia, ora porque desconhecem as distintas realidades vividas nesse país. Em todo caso, é função do jornalismo escancarar as adversidades e incitar a sociedade às mudanças necessárias. E as documentadas na série, são urgentes.

Durante esses meses, ao escutar cada família, foi possível entender que a doença é apenas um dos males que enfrentam. Não conseguir ter acesso a direitos básicos, como transporte, atendimento médico e acessibilidade, são tão desafiadores quanto a atrofia que lutam Daniel, Larissa, Marya Eduarda, Rafael e Vitor, personagens centrais dos episódios. Apesar de terem uma doença rara, seus casos mostram que o preconceito e negligência são cada vez mais comuns na sociedade.

Mas com o produto experimental, deu-se o passo para uma causa que pode ter outros desdobramentos. Sua veiculação nas redes sociais pode fazer com que suas pautas tomem visibilidade e sejam tomadas ações efetivas para mudança dessa realidade. Por isso, o trabalho não finda aqui. A websérie “Histórias Raras”, estará veiculada em agosto de 2024 nas redes sociais, mês em que é realizado mundialmente ações para conscientização da Atrofia Muscular Espinhal. A publicação poderá render uma nova análise sobre as interações e seus desdobramentos. Para iniciar essa nova etapa, a página já possui “arroba”: @_historiasraras e pode ser seguido nas redes sociais.

Por fim, com a análise apresentada neste artigo fica nítido que o Brasil é o país das redes sociais e que é necessário que, cada vez mais, os materiais produzidos por um profissional da área “converse” com essas mídias, onde ocorre sua convergência de todas as outras. A série ainda cumpre com o papel, de em apenas cinco episódios, relatar vidas de pessoas AME. Realidades que diferem de muitos, mas torna comum a quem tem mobilidade reduzida, a quem foi abandonado pelos pais, a quem dependem da saúde pública no país.

O caráter social no jornalismo é uma constante da profissão, que independentemente do meio onde se desenvolve, precisa estar viva e atenta. Especialmente a histórias que de início parecem comuns, mas que são únicas e precisam estar no centro do debate para que demandas sejam atendidas e pessoas tenham dignidade para viver.

Referências

ARAÚJO, A. P. Q. C. A. *et al.* **Guia de Discussão sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil.** 2020. Disponível em: https://www.juntospelaame.com.br/content/dam/intl/latam/brazil/sma/patients/juntospelaame/pt-br/media/documents/cuidar/Guia_Discussao_AME_Brasil.pdf. Acesso em: 5 nov. 2023.

CAMARGO, B.; SPINELLI, E. M. **O vídeo nas redes sociais**: uma nova forma de distribuição de conteúdo para o jornalismo alternativo. *Anagrama*, [S. l.], v. 10, n. 2, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/anagrama/article/view/118037>. Acesso em: 26 nov. 2023.

CASTRO, D. T.; JÚNIOR, F. G. R. P.; NUNES, G. C. Uma invenção e três revoluções: uma breve história do audiovisual. **Revista Humanidades e Inovação**, Palmas, v.5, n. 7, p. 212-222, nov. 2018. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadeseinovacao/article/view/811>. Acesso em: 29 nov. 2023.

CAVALCANTI, I. H. F. A. D.; ROCHA, H. C. L. **WEBJORNALISMO**: Dos Portais Às Redes Sociais. *Revista Observatório*, Palmas, v. 3, n. 1, p. 374-395, jan./mar. 2017. Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/observatorio/article/download/2825/9592>. Acesso em: 27 nov. 2023.

JENKINS, Henry. **Cultura da convergência**. 2. ed. São Paulo: Aleph, 2015.

MARTINO, L. M. S. **Teoria das Mídias Digitais**: linguagens, ambientes, redes. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

MORETTIN, Eduardo. **Uma história do cinema**: movimentos, gêneros e diretores. Caderno de cinema do professor: dois. p. 46-71. São Paulo: FDE, 2009. Disponível em: https://culturacurriculo.fde.sp.gov.br/administracao/Anexos/Documentos/320090708123643caderno_cinema2_web.pdf#page=25. Acesso em: 28 nov. 2023.

SOUSA, J. P. **Uma história breve do jornalismo no Ocidente**. Biblioteca On-line de Ciência da Comunicação, 2008. Disponível em: <https://www.bocc.ubi.pt/pag/sousa-jorge-pedro-uma-historia-breve-do-jornalismo-no-ocidente.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2023.

ZANETTI, Daniela. **Webséries: narrativas seriadas em ambientes virtuais**. *Revista Geminis*, São Carlos, v. 4, n. 1, p.69-88, jan. 2013. Disponível em: <https://www.revistageminis.ufscar.br/index.php/geminis/article/view/128>. Acesso em: 27 de abr. 2021.