



Universidade de Brasília
Faculdade de Comunicação
Departamento de Jornalismo

RAFAELLA RIBEIRO DE AZEVÊDO ABREU VIANNA

VIVER COM ELA
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Uma doença terminal que
paralisa os músculos, mas preserva a mente

BRASÍLIA
2011

RAFAELLA RIBEIRO DE AZEVÊDO ABREU VIANNA

VIVER COM ELA

**Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Uma doença terminal que
paralisa os músculos, mas preserva a mente**

Produto apresentado à Faculdade de Comunicação de Brasília, como requisito para a graduação em Comunicação Social – habilitação Jornalismo, sob a orientação da professora doutora Nelia Del Bianco.

Brasília
2011

AGRADECIMENTOS

À minha família, os melhores companheiros de vida que eu conheci e tenho a honra e o orgulho de ter. À Maria, por tudo, sempre. Ao amigo Aron, grande incentivador. À minha orientadora, Nelia, por dar sentido à palavra “mestre” na minha graduação. Ao casal Daniela e Alberto, por toda a ajuda no início curso. Agradeço ao Altemir, José, Alessandro e familiares, pela coragem e confiança. Agradeço aos professores que passaram pela minha vida ao longo desses vinte e um anos e tornaram tudo isso possível. Agradeço ao Josevaldo Souza, pela paciência e pelos ouvidos atentos. Agradeço aos amigos do Instituto Paulo Gontijo e da AbrELA, pela preciosa ajuda. Aos amigos Aline Yuko, Vítor Matos, Ana Klara Procópio, Otta e Luciana Albuquerque. Agradeço a Deus, pelo milagre da vida. Este projeto é uma homenagem a todos os que convivem ou conviveram com a Esclerose Lateral Amiotrófica.

“Meu ofício é encontrar o que torna a vida possível apesar de tudo, a delicadeza na brutalidade do cotidiano, a vida na morte. É esse o mistério que me fascina.”

(Eliane Brum)

SUMÁRIO

RESUMO	2
INTRODUÇÃO.....	3
1 PROBLEMA DA PESQUISA	8
2 JUSTIFICATIVA	9
3 OBJETIVOS.....	10
4 REFERENCIAIS TEÓRICOS	11
5 METODOLOGIA.....	16
CONCLUSÕES	20
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	22
APÊNDICE – Roteiros.....	24
CRONOGRAMA	42
ORÇAMENTO.....	43

RESUMO

O projeto é composto por quatro reportagens para o rádio, que mostram a relação dos personagens com uma doença terminal, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Trata-se de uma enfermidade neurodegenerativa, caracterizada pela morte progressiva dos neurônios motores do cérebro e da medula espinhal. Os músculos enfraquecem e o doente aos poucos perde a força para executar diversos movimentos, como andar, falar e mastigar. Até respirar se torna algo inviável sem ajuda de aparelhos. A primeira reportagem apresenta a Esclerose Lateral Amiotrófica, mostrando o que é a ELA e como ela atinge o organismo. As três matérias seguintes mostram a convivência de três pacientes diferentes com a ELA, cada um em uma etapa da enfermidade: o início, o desenvolvimento e o estágio mais avançado, quando quase todos os músculos estão paralisados.

Palavras-chave: Doença. Ciclo. Vida. Morte. Esclerose Lateral Amiotrófica. Convivência.

INTRODUÇÃO

No curso de Jornalismo é normal ser pressionado para saber fazer bem uma entrevista, usar bem as palavras, onde colocar as vírgulas, interrogações e pontos finais. Não pode ser artificial demais, não pode ser natural demais. Tem uma medida certa, que sempre vai estar insossa ou apimentada demais para alguém. Existe uma grande preocupação lançada há tempos no rio da comunicação que insiste em algemar os jornalistas dentro da caixa de vidro do “o que dizer, como dizer, quando dizer”. E lá se vão folhas e mais folhas tentando esculpir essa deontologia do narcisismo jornalístico.

Este projeto procura romper com essa ideia amplamente divulgada por muitos - mas não todos - durante os quatro anos e meio no curso de Jornalismo da Universidade de Brasília. A ideia do dizer. Este trabalho procurou o tempo todo buscar o escutar. Porque aí sim, nessa busca, o dizer bem ou dizer mal é consequência. Pois “escutar é esperar o tempo que cada um tem de falar - e de silenciar” (BRUM, 2008). Este projeto também tem como premissa um jornalismo plural (LAGE, 2002), buscando uma “narrativa capaz de significar” através, dentre outros fatores, da abordagem de um tema - neste caso uma doença terminal - por diferentes momentos e personagens. Pois assim torna-se viável a ideia exposta por Lage de que um conjunto de diferentes representações é o diferencial entre uma reportagem viva e pulsante e um relato simplesmente baseado na lógica.

Quando o assunto é comunicação, é comum que se pense logo em informação. Mesmo dando um salto para falar da biologia, esse raciocínio também faz sentido. Principalmente quando se trata do sistema nervoso do corpo humano, obrigado a lidar com uma quantidade enorme de informações por segundo. O cérebro envia mensagens para os músculos com a instrução de que eles devem se mexer. Quem transmite essas ordens, o fio condutor por assim dizer, são os neurônios. Acontece tão rápido que não dá para sentir. Quando uma pessoa tem Esclerose Lateral Amiotrófica, os neurônios motores que são responsáveis pelos músculos que controlamos de forma voluntária - como na ação de abrir e fechar a mão - morrem progressivamente. As mensagens vão deixando de chegar aos músculos e a pessoa sente fraqueza, até parar de movimentar aquele músculo totalmente. E depois de confirmado o diagnóstico, o paciente tem uma sobrevivência média de dois a cinco anos. No entanto, isso varia muito. Em alguns casos, a sobrevivência pode ser de apenas seis meses. Em outros, esse tempo pode chegar a mais de dez anos. Pernas, braços, boca e garganta são muito comprometidos, mas outras partes do corpo também sofrem. Para algumas pessoas com ELA, os músculos

que nos permitem falar e comer são os primeiros afetados. A fala fica diferente, mais enrolada e às vezes até rouca.

E são muitos os mistérios que cercam a Esclerose Lateral Amiotrófica, uma doença que afeta na maioria adultos do sexo masculino, a partir dos 40 anos. Não é possível prever qual será o próximo passo da doença, qual parte ela irá afetar. Quem tem ELA costuma se cansar mais fácil e precisa pedir ajuda para coisas simples, como se vestir e se pentear. Isso por vezes irrita quem está perdendo a independência, mas para quem cuida desta pessoa, vale lembrar que a mente continua a mesma. A pessoa é a mesma por dentro. Elas continuam ouvindo, vendo e pensando normalmente. Ah, e não param de sentir dor quando, por exemplo, ficam sentadas por muito tempo em uma posição só. Portanto, é uma enfermidade que vai devastando o corpo aos poucos, matando os neurônios motores, impedindo que os movimentos aconteçam e aprisionando o doente em seu próprio corpo, já que a mente do paciente funciona normalmente. Ele tem capacidade para perceber e entender tudo que se passa a sua volta da mesma forma que o fazia antes de ter ELA.

Outro ponto ainda obscuro em se tratando de Esclerose Lateral Amiotrófica diz respeito às causas da doença. Foram identificados dois tipos de ELA, a esporádica e a familiar. Este último representa apenas dez por cento dos casos, quando o paciente herda uma alteração genética capaz de desencadear a enfermidade. Porém, noventa por cento dos casos são do tipo esporádico e pouco se sabe sobre as causas. Especialistas acreditam que não exista um fator único para o início da doença, mas uma série deles. As hipóteses mais aceitas atualmente indicam que os neurônios motores podem morrer por conta da ação de substâncias tóxicas externas ou produzidas pelo próprio corpo, processos inflamatórios e até mesmo atividade física em excesso. Uma das poucas certezas em se tratando de Esclerose Lateral Amiotrófica é a de que a doença não tem cura. Os tratamentos trazem apenas mais qualidade de vida para os pacientes e o único remédio disponível prolonga a vida do doente em apenas três meses.

Quando se trata de uma enfermidade que termina em morte, chega a ser curioso falar tanto em vida. Mas é isso mesmo, a vida é palavra-chave neste trabalho. Durante as pesquisas e entrevistas desenvolvidas neste projeto desde o início de 2010 com profissionais da área da saúde e com os doentes, foi possível notar que o portador da ELA precisa reinventar a vida a cada dia. É abrir os olhos pela manhã e pensar como renascer para encarar mais uma jornada. E aí aparece o ciclo da vida, com a duração de 24h. É um dia de vida de cada vez, o que até

foi dito por um personagem em uma das matérias. O foco do projeto é mostrar a convivência dos pacientes com uma doença que coloca uma peça do quebra-cabeça da morte de amanhecer em amanhecer. Tudo isso mostrando ciclos. O da Esclerose Lateral Amiotrófica, o do doente, o dos profissionais e familiares. Para isso, inicialmente a proposta era de fazer três reportagens representando um ciclo principal: o da Esclerose Lateral Amiotrófica. Cada reportagem teria apenas um personagem e seus familiares. Na primeira, um paciente que acabou de receber o diagnóstico. Na segunda, alguém em um estágio intermediário. E por último, uma pessoa com a ELA já no estágio mais avançado. Dessa forma, seria possível representar o ciclo da doença, fazendo uma analogia com o ciclo da vida, o nascer, desenvolver e morrer.

Durante uma conversa informal com o professor David Renault da Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília, ele sugeriu que a proposta fosse ampliada. Em vez de três, seriam quatro reportagens. E a ideia foi aceita. Assim, seria possível fazer uma reportagem de apresentação da Esclerose Lateral Amiotrófica, focando nos médicos e mistérios que envolvem a doença, ainda pouco conhecida. A primeira reportagem destaca também as peculiaridades da ELA, que muitas vezes é confundida com a Esclerose Múltipla. Foram ouvidos especialistas no Brasil e até fora do país, em Miami. Os médicos e estudiosos explicam de forma quase didática o que é a doença, de que forma ela atinge o organismo, qual é o tratamento disponível e como fica a saúde psicológica dos pacientes e dos que convivem com a ELA. No início e no final da matéria entram pequenos trechos impactantes das entrevistas de dois personagens, a fim de humanizar os depoimentos dos especialistas e chamar os ouvintes para que acompanhem o resto da série.

As três reportagens seguintes continuaram de acordo com a proposta inicial: mostrar, a partir de cada um dos três personagens, como é a convivência com a doença para o paciente e para os que cercam quem tem ELA. Por isso, a segunda reportagem da série Viver com ELA mostra o senhor Altemir Ferreira, que gravou a entrevista apenas uma semana depois de ter recebido o diagnóstico. A palavra que melhor define o clima que a família vive é “desespero”. Por se tratar de um assunto muito pesado, a matéria foi costurada com um texto que mostra de forma suave os pontos dramáticos dessa narrativa da vida real. E é sutilmente que aparecem elementos como o desejo do suicídio por parte do personagem, o choro descontrolado, a depressão, a forma como alguns médicos falam da doença para seus pacientes, dando uma sentença de morte, e a ansiedade em busca de uma ajuda que nem a própria família sabe qual

é. Para dar credibilidade ao conteúdo da matéria e para reforçar aspectos importantes da doença para os ouvintes, os especialistas voltam nesta segunda reportagem da série. Eles aparecem em dois momentos importantes, para explicar por que é tão difícil chegar ao diagnóstico - que em média demora um ano desde os primeiros sintomas - e para esclarecer como fica a saúde psicológica do paciente nesse momento.

Sem perder a sutileza, a terceira reportagem da série fala da relação de José Leda com a Esclerose Lateral Amiotrófica. Aos sessenta anos, ele convive há cinco com a ELA e já tem várias limitações. Anda com muita dificuldade, tem os movimentos dos braços bastante limitados e fala em um ritmo mais lento, já por causa do avanço da doença. Esta é a matéria mais leve da série, pois transmite a personalidade e o jeito de viver do personagem. Alguns depoimentos de José chegam a ter um toque de humor, para mostrar que ele não quer parar de sorrir e não se entrega à doença. Em meio a várias sessões de fisioterapia, acupuntura, fonoaudiologia, o bancário aposentado não dispensa um cineminha, um passeio no shopping. O foco dessa matéria é mostrar que dá para encarar uma doença tão séria de uma forma leve, sem esquecer-se de viver. Para falar da relação família/ELA nesta reportagem, o destaque ficou para a história de amor de José e a esposa, Sandra Mota. E é a partir do relacionamento dos dois e desse amor que cresceu junto com a ELA que o ouvinte conhece um pouco da rotina do José e as mudanças que a Esclerose Lateral Amiotrófica trouxe para a vida dele. Os especialistas não ficam de fora e explicam qual o maior desafio para o paciente neste estágio e as dificuldades para conseguir apoio do sistema público de saúde.

A quarta reportagem, que encerra a série Viver com ELA, foi o maior desafio para a autora do projeto. O personagem, Alessandro Uccello, 51 anos, está em um estágio muito avançado. Não pode sair da cama hospitalar que tem em casa, se alimenta através de uma sonda e não fala mais. Para se comunicar com Uccello, é preciso ler o que ele escreve digitando com os olhos em um computador especial. A dúvida sobre como colocar um personagem que não fala no rádio incomodou por algum tempo. E a resposta para solucionar essa questão estava muito perto. Alessandro tem o tipo mais grave da ELA há quatro anos, mas mesmo antes disso já era poeta e tinha publicado alguns livros. Depois da doença, para sobreviver mentalmente, ele passou a se dedicar ainda mais a literatura e lançou mais três livros. Um deles está repleto de poemas que falam sobre a relação de Uccello com a Esclerose Lateral Amiotrófica.

A autora percebeu que, se a poesia agora era a voz de Alessandro, seria também a voz dele na reportagem. Foram selecionados seis poemas que falam sobre as aflições, os desejos e a preocupação que Uccello tem com a família. Para interpretar as poesias, o ator Murilo Grossi, que também foi responsável pela locução da vinheta e das chamadas. Assim, sem falar, Alessandro Uccello disse muita coisa nessa reportagem. Falaram também a esposa, as filhas e a cuidadora dele. É incrível perceber através do texto e das sonoridades de Sônia, esposa de Alessandro, como ela sem perceber já fala do marido como se fosse viúva. Os detalhes que revelam esse sentimento foram destacados na matéria, bem como a mudança radical que a doença trouxe para a vida da família. O papel dos especialistas nessa matéria também é muito relevante. Eles ajudam a entender o que acontece quando o paciente vive uma espécie de prisão imposta pelo próprio corpo e como a doença leva à morte nesse estágio mais avançado.

Desta forma se desenvolveu o foco da série: mostrar o que é a Esclerose Lateral Amiotrófica e como ela afeta - física e psicologicamente - de formas tão diferentes e particulares os portadores da ELA. E durante todo o processo a autora do projeto buscou sempre os detalhes, sem esquecer-se do essencial. Acreditou-se muito neste projeto que é possível mostrar o que se julga mais importante de forma sutil, sem “agredir” violentamente quem vai ouvir as reportagens. Nesses detalhes é possível conhecer ainda melhor três pessoas em três momentos diferentes, mas unidas por ELA. O ouvinte pode enxugar as lágrimas desesperadas de Altemir, olhar nos olhos do José com um doce sorriso e perceber o timbre da voz do Alessandro. Tudo isso ouvindo.

1 PROBLEMA DA PESQUISA

Este projeto trouxe, desde o princípio, várias inquietações. A primeira delas: como diferentes pacientes convivem com a Esclerose Lateral Amiotrófica nos três principais momentos da doença, o início, meio e fim. E foi a partir daí que enfoque, forma e conteúdo do trabalho começaram a ser mentalmente definidos, buscando responder esse questionamento. Após uma reflexão mais detalhada, várias outras inquietações surgiram, buscando respostas sobre o que realmente é essa doença, de que forma quem a tem pode ser afetado, as mudanças não só na rotina, mas em toda uma história de vida.

Para tanto, foi necessário também passar por indagações a respeito da qualidade do serviço de saúde oferecido pelo governo gratuitamente - quais são eles e como os pacientes interagem com o que é possível obter. E questionamentos difíceis de serem respondidos com clareza, como, por exemplo, por que uma doença tão cruel e cara é pouco conhecida. Lembrando que personalidades foram acometidas pela Esclerose Lateral Amiotrófica, como o físico inglês Stephen Hawking, que vive com a ELA há mais de 45 anos - o que representa um caso raro - e o historiador Tony Judt, diagnosticado em 2008 e que até hoje se mantém ativo.

Outro ponto inquietante é como essas pessoas conseguem ter força para levar a vida adiante. Muitos portadores da Esclerose Lateral Amiotrófica continuam ativos, publicando trabalhos na área em que se dedicaram profissionalmente ou até mesmo descobrindo novos talentos e escrevendo livros sobre as angústias e experiências que a ELA traz. Além dessas questões dentro da pesquisa, existem também as indagações de cunho jornalístico propriamente dito.

Passaram pelo trabalho dúvidas sobre como selecionar o que há de mais significativo do ponto de vista da autora do projeto, tendo em vista um tema tão abrangente, repleto de detalhes e informações médicas complexas e muitas vezes até divergentes. Um desafio na busca pelas melhores fontes e na atuação da autora do projeto como uma “*gatekeeper*”, que, conforme explica Souza (2002), tem a árdua missão de selecionar o que passa ou não no portão da reportagem. O desafio foi aceito.

2 JUSTIFICATIVA

A saúde e a longevidade são temas de interesse da natureza humana. Recortando esses assuntos pode-se chegar a um ponto mais específico, como uma doença terminal. Essa escolha está ligada diretamente aos critérios de noticiabilidade, divididos nas instâncias de origem, tratamento e visão dos fatos (SILVA, 2005). Considerando o jornalismo como instrumento social, o tema pode interessar a qualquer um, já que ninguém está livre de desenvolver a ELA. O rádio, por ser um meio de comunicação de grande alcance, facilita a divulgação de uma doença repleta de mistérios e dúvidas para os especialistas.

A Esclerose Lateral Amiotrófica já afeta quatorze mil brasileiros e ainda é pouco conhecida pela população. Uma pesquisa feita pela AbrELA com médicos brasileiros em 1998 identificou 540 pacientes com ELA no Brasil, sendo 58,5% homens. Cerca de 6% dos pacientes tinha histórico familiar de outros casos da doença. A média de idade para o aparecimento dos primeiros sintomas foi de 52 anos. Desde que essa pesquisa foi feita passaram-se treze anos e os dados quantitativos ainda são escassos. A incidência é de 1,5 casos por grupo de 100.000 pessoas. E os levantamentos são praticamente todos feitos pela AbrELA, não existem dados oficiais do Ministério da Saúde.

O tema Esclerose Lateral Amiotrófica nos moldes em que foi apresentado na série Viver com ELA é inédito nos trabalhos de conclusão de curso de jornalismo. A própria mídia exerce uma cobertura tímida sobre a ELA. Geralmente são notícias que tratam da falta de um ou outro medicamento. Pouco se fala sobre o descaso do Sistema Único de Saúde em relação ao tratamento e às medidas paliativas oferecidas aos doentes. São coberturas extremamente pontuais ou que tratam de forma genérica sobre a história de superação de um paciente, esquecendo que a doença está lá e que são vários os pontos importantes que precisam ser destacados. Este projeto conta histórias de vida sim, mas a partir das implicações trazidas pela Esclerose Lateral Amiotrófica.

3 OBJETIVOS

O objetivo da pesquisa foi dar embasamento para produzir uma série com quatro reportagens para o rádio que retratem o que é a Esclerose Lateral Amiotrófica e como os pacientes convivem com a doença. Já o objetivo do produto é divulgar a ELA, ainda pouco conhecida. Assim pode haver incentivo para políticas públicas que ajudem os doentes, proporcionando um tratamento com medidas paliativas mais adequadas.

Quem tem ELA possui poucos direitos. São eles: Lei de Biossegurança (Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005), que permite estudos com células-tronco embrionárias e com isso a possibilidade de que sejam descobertos novos tratamentos; Portaria nº 1.370, de 3 de março de 2008, que permite acesso gratuito ao respirador domiciliar não invasivo (BiPAP) e a Portaria nº 496, de 23 de dezembro de 2009, que prevê a distribuição pelo SUS do medicamento Riluzol, essencial para prolongar a vida de quem tem ELA.

São poucas garantias e muitas delas não funcionam bem. Deve-se destacar também que são conquistas recentes, de seis anos para cá. Sendo assim, espera-se que esse projeto, além de registrar a ação da doença sobre o organismo, possa auxiliar na luta pelo cumprimento dos direitos já adquiridos e na conquista dos novos.

4 REFERENCIAIS TEÓRICOS

Quando este projeto começou a ser pensado, não houve dúvidas em relação à escolha do formato da grande reportagem, recortada em quatro partes. Isso porque, em se tratando de um tema vasto em conteúdo e que pode ser observado e interpretado de diferentes formas, fez sentido a afirmação de Lage (2002), que coloca a reportagem como elemento facilitador para uma abordagem que mergulha mais profundamente no conteúdo. Ainda de acordo com o autor, pode-se explorar de forma mais eficiente os antecedentes, a contextualização e as implicações de determinado tema.

Assim, uma realidade recortada é passível de investigação e pesquisa. Partiu daí a escolha do gênero jornalístico reportagem. Ocorreu também uma preocupação de que as matérias que compõe a série não ficassem totalmente dependentes umas das outras, já que o ouvinte pode ouvir uma em determinada data e não ter escutado a matéria antecedente. Por isso o cuidado em lembrar sempre, mesmo que de forma bem sucinta, o que é a doença, tendo como base as sonoras de médicos especialistas.

Para além da escolha do caminho da reportagem, fez-se necessário também escolher para qual veículo tal projeto seria pensado. Muitas críticas foram feitas para a autora do projeto por colegas do meio jornalístico e inclusive por alguns entrevistados da série Viver com ELA, que questionavam por que não fazer tal trabalho para a televisão, mas para o rádio. A alegação dada pelos críticos era de que muitas imagens poderiam aparecer na TV e mostrar melhor o que se passa com os doentes. A autora do projeto, após ter passado por disciplinas que tratavam das reportagens radiofônicas durante o curso, encontrou a resposta com o autor Mcleish. Para ele, o rádio é um verdadeiro meio de comunicação fomentador da imaginação, ao estimular pelo som a criação de imagens na mente dos ouvintes (MCLEISH, 1995).

Essa foi uma das características desse veículo que a autora do trabalho considerou para garantir a sutileza de uma série de reportagens que trata de um tema tão pesado. Nunca existiu neste projeto interesse em chocar uma audiência ao mostrar a imagem na TV de um homem aos 51 anos de idade totalmente imóvel sobre uma cama. A realidade nascida da imaginação e recortada através do som pode muitas vezes criar um ambiente mais real do que o mostrado pela lente de uma câmera. Ainda de acordo com Mcleish, ao destacar a característica da individualidade do rádio, é possível que haja uma experiência mais íntima entre o ouvinte e o conteúdo das reportagens.

E é o que já afirmava Bachelard (1986), propondo que esse veículo de comunicação proporciona algo como sonhar acordado, ao embarcar nas histórias contadas diariamente através do rádio, mexendo com a psique humana. Enquanto a televisão arregalaria os olhos dos telespectadores em um trabalho como esse, o rádio imprime a possibilidade de transformar um tema cheio de asperezas, permitindo aos ouvintes que fechem os olhos e sintam-se abraçados pelo que é contado. De acordo com Lage (2002, p. 22-23), o papel do repórter nessa experiência é fundamental:

O processamento mental da informação pelo repórter inclui a percepção do que é dito ou do que acontece, a sua inserção em um contexto (o social e, além desse, toda informação guardada na memória) e a produção de nova mensagem, que será levada ao público a partir de uma estimativa sobre o tipo de informação de que esse público precisa ou qual quer receber.

Para completar, Lage considera que “em suma, o repórter, além de traduzir, deve confrontar as diferentes perspectivas e selecionar fatos e versões que permitam ao leitor orientar-se diante da realidade.”

Estas proposições reforçam ainda mais a opção por um gênero jornalístico que permite mais aprofundamento, e a escolha das quatro reportagens com versões tão diferentes sobre uma mesma doença. Isso só foi possível devido a uma rigorosa seleção das fontes e ao precioso cuidado que teve a entrevistadora, autora deste projeto. Foram prezadas características apontadas por Lage (2002), como a capacidade de se adaptar ao ambiente no qual estão os entrevistados e a preocupação com a intenção atribuída ao repórter pela fonte. Dependendo do que a fonte “enxerga”, o repórter poderá obter x ou y como resposta.

Neste trabalho foi utilizado o conceito expressado por Lage (2002) ao classificar três tipos de entrevistas, tendo como ponto de vista os objetivos. São elas: *temática*, que aborda um tema sobre o qual o entrevistado demonstre capacidade de discorrer; *testemunhal* - com enfoque no relato sobre algo que a fonte viveu ou assistiu e *em profundidade* - que busca não um assunto ou acontecimento em particular, mas a figura do próprio entrevistado. O interessante é que esses três tipos aparecem neste projeto, tanto nas conversas com fontes da área da saúde como com os personagens principais e familiares. Esta união serviu para garantir que vários aspectos, desde os mais formais até os mais informais, fossem abordados, garantindo assim que as reportagens possam ser assimiladas pelo maior número de pessoas possível.

Outra distinção de conceitos feita por Lage (2002) foi proveitosa para a produção da série de reportagens no tocante à natureza das fontes. Ele coloca duas opções muito utilizadas no projeto: testemunhas e *experts*. As primeiras se apóiam geralmente na memória de curto prazo e trazem depoimentos carregados de emotividade, característica observada nos personagens da série Viver com ELA. Já a segunda, sob o nome de *experts*, costuma representar os especialistas, que interpretam os fatos, mas não sem deixarem de lado a influência das suas próprias convicções. Justamente por isso que Lage destaca a importância de que se busquem vários especialistas, a fim de obter diferentes pontos de vista. Esta variação foi essencial para que a autora do projeto pudesse se situar em meio a um tema tão específico e tratado numa linguagem médica que muitas vezes costuma ser pouco acessível.

Para que o diálogo com as fontes seja possível, é necessário fazer uso das entrevistas. De acordo com Silva (1991), a entrevista no campo científico é uma espécie de conversa que tem como orientação um objetivo definido e é capaz de fornecer dados para pesquisa. Este conceito não passa muito longe pelo utilizado por estudiosos do jornalismo. Com base em Souza (2005), Lage (2002) e Caputo (2006), pode-se compreender como conceito de entrevista um diálogo no qual é possível obter interpretações, reconstituição de fatos, ou seja, um meio para apurar informações. Uma forma de ver o mundo, ouvir o outro e combinar experiências.

Para Medina (2004, p. 16), independente de ser científica ou jornalística,

a entrevista, nas suas diferentes aplicações, é uma técnica de interação social, de interpretação informativa, quebrando assim isolamentos grupais, individuais, sociais; pode também servir à pluralização de vozes e à distribuição democrática da informação.

Este é um conceito que muito tem a ver com a proposição deste projeto e com as ideias aqui expressas, já que pluralizar o conteúdo jornalístico sem perder o foco foi uma premissa adotada desde o princípio desta empreitada acadêmica. O enfoque dado em cada uma das quatro reportagens da série Viver com ELA é resultado direto da combinação dos conceitos referidos acima.

Destacados os referenciais teóricos relativos ao estudo do jornalismo, é importante destacar a fundamentação teórica utilizada para lidar com o tema saúde > doenças > sistema nervoso > Esclerose Lateral Amiotrófica. A primeira dificuldade foi encontrar uma bibliografia adequada. Os livros médicos utilizam termos técnicos difíceis de serem

compreendidos sem ajuda de um profissional. Portanto, tornou-se inviável consultá-los diretamente sem intermédio de um especialista.

Para resolver tal impasse, a primeira ideia a surgir foi a de buscar na internet algumas informações técnicas já traduzidas. E então outro problema surgiu: a credibilidade. Por várias vezes a autora do projeto encontrou dados que não batiam e declarações desencontradas. Partiu-se então para outra linha, de buscar informações em sites especializados sobre a doença, como o do Instituto Paulo Gontijo, que atua principalmente na área de pesquisa sobre a ELA, e da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA). Nestes endereços, e também em outros de entidades sérias e da área médica, as informações são mais claras, porém algumas vezes simples demais. A definição da doença foi construída unindo as informações das fontes médicas entrevistadas nas reportagens e o que foi coletado no livreto *Esclerose Lateral Amiotrófica*, atualização 2009, feito pela AbrELA.

Na elaboração deste projeto sempre prevaleceu a ideia de que para poder simplificar algo é preciso saber muito sobre esse algo. Portanto, buscar apenas as informações mais básicas não deixaria a autora do projeto segura o suficiente para elaborar quatro reportagens que tratam da Esclerose Lateral Amiotrófica. O que realmente fez surgir um norte para a abordagem de uma doença tão complexa foi o exaustivo trabalho de conversar e trocar informações com os especialistas da área de saúde indicados tanto pelo Instituto Paulo Gontijo como pela AbrELA, duas das instituições mais renomadas do Brasil em se tratando de Esclerose Lateral Amiotrófica.

As conversas começaram ainda no início de 2010, quando o projeto começou a ganhar forma. Foram diálogos por e-mail, telefone e pessoalmente. Mesmo antes da gravação das entrevistas a autora deste trabalho tomava notas destas conversas, bem como dos folhetos impressos pela AbrELA falando de forma bem objetiva sobre a doença. Toda essa absorção de conteúdo serviu para que durante as entrevistas fossem feitas perguntas mais objetivas e já com um embasamento para questionar certas polêmicas que envolvem a ELA. As informações coletadas sobre a doença foram sendo organizadas em arquivos pessoais pela própria autora, que também se aprimorou sobre a convivência com a ELA por meio de algumas obras publicadas pelos próprios doentes, todas lidas durante o ano de 2010.

Ao tratar, de forma mais geral, de comunicação e saúde, o projeto se apóia no que defendem Araújo e Cardoso (2007). As autoras propõem que a relação entre a comunicação e

a saúde seja baseada em princípios como o da universalidade, pensando sempre no livre acesso à informação e na democratização da comunicação. A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença cara e ainda pouco divulgada. O apoio dado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) é ínfimo e falho. E praticamente só quem convive com a ELA sabe disso.

Outro princípio importante destacado por Araújo e Cardoso (2007) é o da equidade, para contemplar as diferenças socioculturais e econômicas. Na série de reportagens pode-se observar que existem dois personagens em boa situação financeira e um com renda mais baixa. Além disso, também é citado o custo aproximado do tratamento feito pela rede privada e são apontadas as principais falhas da rede pública no que se refere ao apoio dado aos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

É válido que o artigo 196, da Constituição Brasileira, seja incansavelmente lembrado e que não fique só na mente, mas na ação de todos os responsáveis por fazê-lo sair do papel. Segue artigo 196: “A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco à doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Fausto Neto (1995) destaca a importância de uma relação ética quando a comunicação e a saúde se encontram. Para ele, “[...] a saúde dispõe, ao longo da história, de uma tradição pela qual suas práticas e políticas específicas estão sempre mescladas ou perpassadas pela contribuição comunicativa.” Nessa relação, em muitas situações, é impossível separar uma da outra. Peres e Ciampone (2006) também defendem a valorização da comunicação dentro da esfera da saúde. As autoras acreditam que a competência comunicacional se faz essencial para que haja eficiência na organização como um todo e em cada unidade de trabalho na sociedade. Comunicar-se com eficiência significa organizar-se melhor, poder estabelecer metas e identificar e resolver problemas. Com base neste conceito, é possível inferir que uma reportagem na área da saúde que comunica de forma eficaz facilita a organização dos sistemas envolvidos no tema abordado, bem como a identificação dos pontos fracos presentes no assunto determinado. Esta também é uma das referências seguida neste projeto.

5 METODOLOGIA

O primeiro passo foi realizar uma pesquisa sobre o tema, a Esclerose Lateral Amiotrófica. As informações foram buscadas em livros de medicina, livretos da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA) e em sites de entidades ligadas à doença na internet, como a AbrELA e o Todos por ELA, vinculado ao instituto Paulo Gontijo. No entanto, prezando pela qualidade e pelo aprofundamento no conhecimento sobre a ELA de forma mais acessível, grande parte das informações foi colhida em uma segunda etapa, já em conversas telefônicas, presenciais e por e-mail com especialistas como médicos, pesquisadores e psicólogos.

Isso ocorreu porque na primeira etapa da pesquisa algumas dificuldades foram encontradas, como termos técnicos que dificultavam a compreensão por parte da autora deste projeto e também pela desatualização ou simplificação excessiva de algumas informações. Como as reportagens não deveriam ser simples demais, ou complexas demais, prezou-se pela escolha de colher as informações entrando em contato direto com especialistas de todo o Brasil. Estes foram escolhidos a partir da indicação de membros da diretoria da AbrELA e do Instituto Paulo Gontijo, que trabalha com projetos científicos que envolvem a Esclerose Lateral Amiotrófica.

Após a indicação, a autora do projeto procurou na internet o currículo dos especialistas sugeridos e os trabalhos que já haviam sido desenvolvidos por eles na área. Ao mesmo tempo ocorreu a participação em comunidades virtuais que agregam doentes com ELA e familiares. Isso possibilitou conhecer melhor a doença, a partir do depoimento informal dos que já convivem com a Esclerose Lateral Amiotrófica. Para coleta de dados quantitativos, o Ministério da Saúde foi procurado, mas por meio da assessoria de imprensa disse que não existe nenhum tipo de levantamento sobre a ELA. Passaram apenas a informação do que já é garantido pelo SUS no tratamento. A saída foi utilizar os levantamentos e dados internacionais organizados/coletados pela Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica.

O acesso aos dados foi fácil e a diretoria da AbrELA colocou a disposição da autora do projeto os médicos ativos na associação para sanar qualquer tipo de dúvida. A partir daí começou uma seleção de fontes para a gravação das entrevistas. A primeira dificuldade encontrada foi a de que existem poucos médicos especializados em ELA no DF. Portanto,

prezando pela qualidade das informações mais técnicas, a autora do projeto optou por gravar com os profissionais de outros estados, a saber, São Paulo e Rio Grande do Sul. Houve uma preocupação para buscar pontos de vista e especialidades diferentes em cada profissional, a fim de cobrir um espectro maior sobre o assunto. Mesmo antes de gravar, a coleta de informações feita com outros especialistas que não os que entraram na série foi de fundamental importância para um aprofundamento a respeito da ELA.

A seleção dos personagens também foi outro momento importante. O primeiro deles apareceu em 2009 e praticamente inspirou a série. A autora o conheceu durante um estágio no Banco Central, e é ele, Alessandro Uccello, quem encerra a série de reportagens. O personagem que representa o estágio intermediário da ELA foi encontrado através de uma comunidade virtual que reúne portadores da doença e familiares. A maior dificuldade foi achar alguém que tivesse acabado de receber o diagnóstico. Geralmente essa é uma fase de reclusão, portanto os doentes não aparecem muito. A autora do projeto contou com a ajuda de dois colegas médicos que trabalham no Hospital de Base do Distrito Federal para conseguir a indicação, que não poderia ser melhor: Altemir recebeu o diagnóstico uma semana antes da gravação da entrevista.

Selecionadas todas as fontes, começaram as gravações. Em todas as conversas a entrevistadora tomou cuidado para deixar os entrevistados à vontade e procurou estabelecer um vínculo de carinho e admiração com cada um deles. Também foi preciso respeitar o espaço de cada personagem, sabendo quando era o momento de parar uma entrevista e quando era o momento de deixar a conversa um pouco mais leve. O processo mais longo foi com o personagem da última reportagem, Alessandro Uccello. A autora começou as conversas oficiais no início de 2010, pois Uccello não fala e demoraria para responder a todas as perguntas feitas por e-mail. Ele precisa digitar letra por letra na tela de um equipamento especial e faz isso com os olhos, em um processo lento. Portanto, o ano de 2010 foi dedicado à pesquisa inicial e à entrevista com Uccello. Além das perguntas por e-mail, a entrevistadora também chegou a visitar por duas vezes a casa da família de Alessandro, para captar som ambiente e ganhar mais intimidade com os entrevistados.

Isso facilitou muito para já pensar algumas dúvidas que poderiam ser esclarecidas por especialistas e conhecer a fundo a rotina do personagem. A autora do projeto procurou observar também a rotina de José Leda, que representa o estágio intermediário da ELA na série. Foram cerca de três visitas antes de gravar oficialmente. Esta prática favoreceu e muito

no dia da gravação, pois o próprio personagem e seus familiares se sentiram mais à vontade para mostrar qual a relação que foi estabelecida com a doença.

Com o entrevistado Altemir Ferreira foi diferente. Ele foi o personagem mais difícil de conseguir, portanto o último a ser encontrado, já com o cronograma de produção bem apertado. Além disso, mora no setor O da Ceilândia, região administrativa do Distrito Federal. Por se tratar de uma localidade um pouco distante do centro de Brasília, o tempo de deslocamento prejudicou um pouco o surgimento de um contato mais duradouro. A entrevistadora só o conheceu no dia marcado, em que toda a conversa foi gravada. No entanto, isso não fez com que a qualidade da entrevista caísse, pois ótimos depoimentos foram obtidos. A diversidade tanto na condição sócio-econômica quanto no tempo de convivência com os personagens serviu para que a autora do projeto pudesse ter uma experiência jornalística mais rica, mais plural e cheia de desafios. Nesta fase das entrevistas foi possível aprimorar e sentir que “a notícia não transporta a realidade - ela é a própria. A transmissão dos acontecimentos nunca é lisa, pois a emissão neutra é impossível e ninguém desencarna o veículo do acontecimento - ele é sua imagem e semelhança.” (PEREIRA JUNIOR, 2006)

Depois de gravadas todas as entrevistas foram feitas as decupagens e a seleção dos trechos mais significativos. Foram quinze dias para decupar, selecionar/editar sonoras e montar o esqueleto das quatro reportagens. Os roteiros prezaram por contar histórias dramáticas de forma sutil, sem agressividade. O maior desafio foi o roteiro da última reportagem, já que o personagem perdeu a fala. Para resolver essa dificuldade, a autora do projeto decidiu colocar os poemas de Alessandro Uccello declamados por um ator, Murilo Grossi. Assim, da mesma forma que desabafa no seu dia-a-dia, Uccello pôde se expressar na reportagem. Os roteiros finais contaram com o apoio e as observações preciosas da professora orientadora, que foi exaustivamente consultada durante todo este projeto.

Por fim, a montagem/edição. Foram cinco dias com auxílio do técnico Josevaldo Souza a fim de unir efeitos e trilha sonora ao texto e às entrevistas. Cada detalhe foi pensado sempre para valorizar as falas dos especialistas e personagens, inclusive todo o off foi escrito com base nessa premissa. O ideal da aproximação do ouvinte com a reportagem, através do que é contado pelo som, era uma meta a ser atingida ao juntar todo o trabalho desenvolvido.

Depois de prontas, as quatro reportagens foram ouvidas pela professora orientadora em conjunto com a orientanda e mais alguns detalhes foram acertados. Assim foi possível estabelecer entre a forma e o conteúdo a “simbiose do jornalismo” (PEREIRA JUNIOR, 2006).

CONCLUSÕES

Mexer com tantas emoções e com um assunto que envolve morte e sofrimento não é tarefa fácil. Mas também não precisa ser algo maçante ou fúnebre. O trabalho foi pensado para cumprir a proposta de apresentar o tema de uma forma respeitosa. Não há como fugir da emoção, das lágrimas e tristezas nas histórias contadas, e também não seria correto fugir, pois o sofrimento faz parte de tudo isso. No entanto, não é só isso.

Este projeto mostra como a Esclerose Lateral Amiotrófica transforma cada centímetro da vida dos que convivem com a doença. São os profissionais, os portadores e os familiares contando as experiências boas e as não tão boas assim que estão vivendo. Foram mostrados aspectos técnicos/médicos que permitem ao ouvinte entender o que é a ELA e como ela age. O dia a dia dos personagens no convívio com a doença apareceu revelando as dificuldades, carências e alentos de cada um deles.

Os familiares reforçaram a ideia de que a ELA é mesmo uma doença da família. Contaram coisas muito íntimas e deixaram transparecer aspectos captados pela autora do projeto que reforçaram ainda mais a proximidade entre este trabalho e a realidade nele recortada e recontada. Por isso, pôde-se chegar a um trabalho de conclusão de curso como elemento divulgador e que registra não uma, mas várias histórias. Que é, principalmente, um registro da história viva do agora. História essa que é reflexo dos anos anteriores e fundadora dos que virão. Na série Viver com ELA sentimentos muito particulares estão escritos no som.

As lições aprendidas e vividas pela autora do projeto foram muitas. A principal delas? Respeitar. Respeitar o que o outro tem para dizer, as diferentes personalidades, os medos e a coragem para falar. É difícil ouvir algumas coisas. Difícil também saber escutar. E o projeto colaborou para que essas características fossem lapidadas. E jogou também um balde de água fria ao mostrar que quanto mais fundo se vai, mais se tem para descobrir e menos se sabe. Esse é o resultado de um projeto intimamente ligado a vidas humanas, ao ser - aos poucos sendo - humano. Jornalisticamente todas essas características são muito importantes, até para se falar sobre bolsa de valores ou inflação.

Portanto, o trabalho proporcionou um aprendizado amplo, no aprimoramento das técnicas de entrevista, nas reflexões éticas, na construção de um texto baseado no respeito e na clareza de ideias, na paixão por uma profissão, um estilo de vida e na admiração pelos que suportam viver nas condições mais adversas. Cada um desses pontos infinitamente trabalhado

na mente da autora da série Viver com ELA. Este é um projeto que reflete não só o aprendizado de um último semestre, ou dos quatro anos de curso. É a tradução de mentes, estudos e reflexões de vidas inteiras. De todos que aqui estão, direta ou indiretamente. Um projeto que tem como matéria prima: a vida, à vida, há vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, I.S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. p. 152.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA **Quando alguém tem ELA - Primeiro Manual de informações para pacientes, familiares e cuidadores**. São Paulo: Sanofi aventis, 2000.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. **Livreto Esclerose Lateral Amiotrófica atualização 2009**. Disponível em <<http://www.abrela.org.br/PDF/livreto2009.pdf>>. Acesso em 19 nov. 2010.

BACHELARD, Gaston. **Devaneio e Rádio** - Direito de sonhar. São Paulo: Difel, 1986.

BRUM, Eliane. **O olho da rua**: uma repórter em busca da literatura da vida real. São Paulo: Globo, 2008

CAPUTO, Stela Guedes. **Sobre entrevistas**: teoria, prática e experiências. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

FAUSTO NETO, Antônio. Percepção acerca dos campos da saúde e da comunicação In: PITTA, Áurea M. da Rocha (org.). **Saúde & comunicação: Visibilidades e silêncios**. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1995.

FORTES, Leandro. **Jornalismo Investigativo**. São Paulo: Contexto, 2005.

FRANCESCHINI, Felipe. Notícia e Reportagem: sutis diferenças. In: **Comum** . Rio de Janeiro. v. 9, n. 22, p. 144 a 155, 2004.

FUSER, Igor (Org.). **A Arte da Reportagem**. São Paulo: Scritta, 1996.

GANZ, Pierre. (n/d). **A reportagem em rádio e televisão**. Portugal. Editorial Inquérito.

KOTSCHO, Ricardo. **A prática da reportagem**. 4. ed. São Paulo: Ática, 2000.

LAGE, Nilson. **A reportagem: Teoria e Técnica da entrevista e pesquisa jornalística**. Rio de Janeiro: Record, 2002.

MCLEISH, Robert. **Produção de rádio**: um guia abrangente de produção radiofônica. São Paulo: Summus, 1995.

MEDINA, Cremilda Araujo. **Entrevista: O Diálogo Possível**. São Paulo: Ática, 2004.

MEDITSCH, Eduardo. **O rádio na era da informação**: teoria e técnica do novo. Florianópolis: Insular, 2001.

MORAES JUNIOR, José Maria. **Cartas para ELA**. [S.l.]: RVieira, 2003.

PENA, Felipe. **Jornalismo Literário**. São Paulo: Contexto, 2006.

PEREIRA JUNIOR, Luiz Costa. **A apuração da notícia:** métodos de investigação na imprensa. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

PERES, Aida Maris; CIAMPONE, Maria Helena. Gerência e competências gerais do enfermeiro. **Texto & contexto enfermagem.**, v. 15, n. 3, p. 492-499, 2006.

PRADO, Emílio. **Estrutura da Informação radiofônica.** 3. Ed. [S.l.]: Summus, 1989.

SILVA, G. 2005. Para pensar criterios de noticiabilidade. **Estudo em Jornalismo e Mídia.** v. 2, n. 1, p.95-107, 2005. Disponível em <<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/jornalismo/article/view/2091/1830>>. Acesso em: 15 dez, 2010.

SILVA S. A. da. Um estudo da entrevista baseado na análise de gêneros lingüísticos. **The ESPECIALIST.** São Paulo, v. 12, nº 1 e 2, p. 121-143, 1991.

SOUZA, Jorge Pedro. **Teorias da Notícia e do Jornalismo.** Chapecó:Argos, 2002.

_____. **Elementos do Jornalismo Impresso.** Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2005.

UCCELLO, Alessandro. **Eu com verso.** - São Paulo: [S.n], 2007. p. 92.

UCCELLO, Alessandro. **O pingo e a gota.** São Paulo: SABESP, 2009. p. 36.

UCCELLO, Alessandro. **Terapoética: como transformar problemas em poemas.** - São Paulo: [S.n], 2009. p. 108.

INTERNET

<http://www.tudosobreela.com.br> - laboratório Sanofi Aventis

<http://www.abrela.org.br> - Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

<http://www.saoveiga.com/index.htm> - Paciente com ELA, já falecida.

<http://www.comunidadeelabrazil.ning.com>

<http://www.todosporela.org.br>

<http://www.comunidadeela.miarroba.com/>

<http://forumelabrazil.forumeiros.com/convivendo-com-a-ela-f3/comunidade-ela-als-brasilia-df-t75.htm?highlight=bras%edlia>

APÊNDICE – Roteiros

Universidade de Brasília
Faculdade de Comunicação
Projeto Final em Jornalismo

VIVER COM ELA

Reportagem 01: Apresentação da doença

TEC: entra chamada da matéria

NA PRIMEIRA REPORTAGEM DA SÉRIE VIVER COM ELA, VOCÊ VAI DESCOBRIR COMO A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA ENFRAQUECE OS MÚSCULOS DO CORPO E FAZ COM QUE O DOENTE PERCA OS MOVIMENTOS. CONHEÇA A ELA, ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, UMA DOENÇA SEM CURA E QUE EM ALGUNS ANOS LEVA À MORTE.

TEC: entra vinheta

VIVER COM ELA - ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. UMA DOENÇA TERMINAL QUE PARALISA OS MÚSCULOS, MAS PRESERVA A MENTE.

TEC: entra música

LOC: OS MÚSCULOS VÃO PERDENDO A FORÇA. O CORPO JÁ NÃO CONSEGUE MAIS EXECUTAR MOVIMENTOS SIMPLES, COMO FECHAR O ZÍPER DE UMA CALÇA. ESSE É SÓ O INÍCIO DE UMA DOENÇA MISTERIOSA E SEM CURA QUE AFETA QUATORZE MIL BRASILEIROS, A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.

TEC: sobe e desce BG

LOC: APESAR DO NOME COMPLICADO, A SIGLA TEM APENAS TRÊS LETRAS E-L-A (soletrando), ELA. UMA PALAVRA PEQUENA PARA REPRESENTAR UMA DOENÇA QUE LEVA À MORTE. O PEDREIRO ALTEMIR FERREIRA DESCOBRIU QUE ESTAVA DOENTE NO INÍCIO DESTES ANOS. ELE LEMBRA ATÉ HOJE DO DESESPERO DA IRMÃ, A PRIMEIRA A OUVIR DO MÉDICO O QUE ESTAVA ACONTECENDO.

TEC: Sonora - "Vamos correr, meu irmão, que o caso é grave"... Falou pra minha esposa, "vamos correr que o caso é grave", e o doutor falou pra, pra minha irmã que "olha, ele tem muito, dois anos de vida. Corre que é grave".

LOC: ALTEMIR FAZ PARTE DA ESTATÍSTICA QUE MOSTRA QUE A CADA ANO SURTEM UM VÍRGULA CINCO NOVOS CASOS DA DOENÇA POR GRUPO DE CEM MIL HABITANTES. QUANDO RECEBEU A NOTÍCIA, O PEDREIRO FICOU SURPRESO JÁ QUE NUNCA TINHA OUVIDO FALAR EM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.

TEC: Sonora - No dia que o médico falou pra mim a respeito dessa doença, eu fiquei mais ou menos uma semana, sabe, duas semanas pra poder saber o que que era ela, o nome dela, e o que que era ELA, o que ela causa no paciente.

LOC: O NEUROLOGISTA ESPECIALIZADO EM DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CEREBRAL E MEDULAR, ERNANE MACIEL, EXPLICA POR QUE A ELA É CONSIDERADA TÃO CRUEL.

TEC: Sonora - ela é uma doença exclusiva do movimento então as vias cerebrais e medulares ligadas ao controle do movimento são destruídas progressivamente pela doença, esse fato gera uma característica curiosa que o paciente até em fases avançadas da doença ele consegue sentir quando pega no seu corpo, quando vira ele de lado, ele ouve, ele enxerga e a mente não sofre alteração também ligada à doença.

LOC: A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA É UMA DOENÇA DEGENERATIVA DO SISTEMA NERVOSO, QUE ATINGE NA SUA MAIORIA HOMENS ACIMA DOS QUARENTA ANOS. ELA CAUSA A MORTE DOS NEURÔNIOS MOTORES, RESPONSÁVEIS POR LEVAR A MENSAGEM DO CÉREBRO ATÉ OS MÚSCULOS QUE CONTROLAMOS DE FORMA VOLUNTÁRIA.

TEC: Sonora - Para realizar o movimento de abertura e fechamento da mão, por exemplo, nós temos um neurônio motor que vai da superfície cerebral até o pescoço, a região da medula cervical, e um segundo neurônio que vai da região do pescoço até os dedos para controle desse movimento.

TEC: música do instrumental sentido ciência, descoberta. Ajuda na descrição

LOC: QUANDO ESSES NEURÔNIOS MORREM, NÃO HÁ OUTRA CÉLULA QUE POSSA FAZER O MESMO TRABALHO. O QUE OS MÉDICOS SABEM É QUE O INDIVÍDUO DESENVOLVE A DOENÇA APÓS SER EXPOSTO A ALGUM FATOR QUE DÁ INÍCIO À DEGENEREAÇÃO DOS NEURÔNIOS MOTORES. ESSE GATILHO PODE SER UM PROCESSO INFLAMATÓRIO, AGENTES TÓXICOS OU ATÉ MESMO ATIVIDADE FÍSICA. DE ACORDO COM O ESPECIALISTA EM GENÉTICA HUMANA E PESQUISADOR DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, MIGUEL MITNE, SOBRAM POSSIBILIDADES E FALTAM CERTEZAS.

TEC: Sonora - a doença, hoje, ainda é um mistério. Nós não sabemos, nós não conseguimos apontar um único fator responsável pelo disparo da doença. Não tem um fator ambiental que você diga: "olha, a pessoa quando é exposta a determinado fator, ela vai desenvolver". Ou, no caso, "se a pessoa tiver esse comportamento durante a vida, isso predispõe à doença", isso não é claro.

LOC: EM NOVENTA POR CENTO DOS CASOS A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA É DO TIPO ESPORÁDICA E AS CAUSAS SÃO PRATICAMENTE DESCONHECIDAS. OS OUTROS DEZ POR CENTO SÃO DO TIPO FAMILIAR, QUANDO O PACIENTE JÁ NASCE COM UMA ALTERAÇÃO GENÉTICA CAPAZ DE DESENCADear A DOENÇA. MESMO NESSES CASOS, OS MISTÉRIOS AINDA SÃO MUITOS.

TEC: Sonora - Hoje, já são onze genes identificados como os causadores da doença. Mas mesmo com essa identificação, mesmo você podendo dizer: "olha, este gene é o causador da doença", nós não sabemos qual o mecanismo que dispara a doença. Ou seja, eu sei qual que é o gene, eu até sei como, o que seria a função dele normal, mas por que que ele leva a morte do neurônio motor depois de quarenta anos de idade, é ainda uma incógnita enorme.

LOC: COM TANTAS DÚVIDAS, O DIAGNÓSTICO É UM MOMENTO COMPLICADO TAMBÉM PARA OS MÉDICOS. É O QUE EXPLICA O ESPECIALISTA EM NEUROFISIOLOGIA CLÍNICA E NEUROLOGIA, DOUTOR FRANCISCO ROTTA.

TEC: Sonora - Como tudo que não tem uma, um teste específico que nos diga sim ou não, é um diagnóstico que é, requer experiência, requer que a pessoa tenha conhecimento de vários pacientes com essa doença, e tenha, né, uma, não seja, não um novato em realizar esse diagnóstico. Por causa disso, em média, demora ao redor de um ano pra se obter um diagnóstico depois que se iniciam os sintomas.

LOC: E UM ANO É MUITO TEMPO PARA UM PACIENTE QUE TEM UMA SOBREVIDA MÉDIA DE TRÊS A CINCO ANOS PELA FRENTE. NESSE PERÍODO ELE PRECISARÁ PASSAR POR TRATAMENTOS QUE MELHORAM A QUALIDADE DE VIDA E ENVOLVEM VÁRIOS PROFISSIONAIS, COMO PSICÓLOGO, FISIOTERAPEUTA, FONOAUDIÓLOGO E NUTRICIONISTA. O APOSENTADO JOSÉ LEDA, HÁ CINCO ANOS DIAGNOSTICADO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, SEGUE O TRATAMENTO A RISCA, MAS É IMPOSSÍVEL NÃO NOTAR AS MUDANÇAS QUE APARECERAM NESSE PERÍODO.

TEC: Sonora - Mudou muito, devido às limitações que ela produz no corpo, dificuldade pra andar, lentidão na fala, as atividades físicas são limitadas, são muito mais fisioterapia do que atividade física.

TEC: música neutra para ajudar na descrição

LOC: O AVANÇO DA DOENÇA É INEVITÁVEL. O NEUROLOGISTA ERNANE MACIEL ESCLARECE QUE O ÚNICO MEDICAMENTO QUE PROLONGA UM POUCO A VIDA DO DOENTE, É O RILUZOL, DISTRIBUÍDO PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. MAS OS EFEITOS DO REMÉDIO NÃO SÃO TÃO SIGNIFICATIVOS.

TEC: Sonora - Não há uma diferença muito grande não é um tratamento brilhante, nós temos uma diferença de três meses entre os que usam e os que não usam o tratamento para ir para a máquina, respiração assistida pela máquina, então não é uma diferença muito grande.

LOC: O QUE FAZ MUITA DIFERENÇA NO PROCESSO DE CONVIVER COM A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA É CUIDAR DA SAÚDE MENTAL. E PARA A PSICÓLOGA VÂNIA DE CASTRO, DO SETOR DE INVESTIGAÇÃO DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO, NÃO SÃO SÓ OS PACIENTES QUE PRECISAM DE AJUDA.

TEC: Sonora - A pessoa está aprisionada no próprio corpo. Mas ela está, cognitivamente, a maioria dos pacientes estão bem lúcidos. o psicólogo, ele tem um papel com o paciente, mas tem também o papel de trabalhar com a família, pra que essa família consiga desenvolver uma dose de tolerância, e consiga parar pra escutar, além de cuidar apenas das necessidades. é

importante que alguém tenha paciência para escutar aquilo que ela tem a dizer, que é diferente do "estou com frio, estou com calor, eu estou mal posicionado", né, mas assim, que sentimento que está passando e escutar com o coração aquilo que está sendo dito, da forma como pode ser dito pela pessoa com ELA.

LOC: TEM UMA COISA QUE A PSICÓLOGA PERCEBEU QUE OS PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA QUEREM MUITO DIZER.

TEC: Sonora - Você sente o desejo de viver da pessoa. Ela quer viver! tem muitos profissionais que falam assim: "nossa, mas, ela não mexe nada, não faz nada!", né, "não movimenta nem um músculo! Como quer viver?". É, mas as pessoas querem viver. Mesmo imóveis, mesmo dependentes, elas querem viver.

LOC: E A VONTADE DE VIVER É TÃO GRANDE, QUE JOSÉ LEDA QUER MESMO É TORNAR O QUE ELE SONHA, REALIDADE.

TEC: Sonora - Eu sonho com meus jogos de futebol, quando estou lá com meus amigos, vou à academia, tudo em sonho, mas é uma coisa que minha mente ainda guarda como que esperando que num futuro eu venha a realizar tudo isso.

LOC: A ELA NÃO TEM CURA, LEVA À MORTE, MAS NÃO É FORTE O SUFICIENTE PARA APAGAR O DESEJO DE SE VER SAUDÁVEL OUTRA VEZ. NAS PRÓXIMAS REPORTAGENS DA SÉRIE VOCÊ VAI CONHECER OS SONHOS E OS MEDOS DE TRÊS PORTADORES DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA EM MOMENTOS DECISIVOS DA DOENÇA. DESCUBRA COMO É VER AOS POUCOS O CORPO FICANDO IMÓVEL QUANDO AS LIMITAÇÕES TRANSFORMAM A VIDA DE QUEM TEM ELA.

TEC: (depoimento solto Altemir: “é uma coisa que acaba, nem touro fica em pé com uma doença dessa”)

LOC: CONHEÇA UM PORTADOR DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA QUE USA A POESIA PARA SE LIBERTAR DE UM CORPO IMÓVEL. E NA PRÓXIMA REPORTAGEM, UM DOS MOMENTOS MAIS DIFÍCEIS PARA QUEM TEM ELA. SAIBA COMO É RECEBER O DIAGNÓSTICO QUE MUITAS VEZES VEM ACOMPANHADO DE UMA SENTENÇA DE MORTE.

TEC: (depoimento solto José: “o médico disse que era pra eu ir pra casa esperar a morte chegar”)

VIVER COM ELA

Reportagem 02: O diagnóstico

TEC: entra chamada gravada

NA SEGUNDA REPORTAGEM DA SÉRIE VIVER COM ELA, VOCÊ VAI DESCOBRIR COMO É RECEBER O DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, E A EXPECTATIVA DE ENCARAR UMA MORTE LENTA E ANUNCIADA.

TEC: entra vinheta da série

LOC: À NOITE, VESTIA O UNIFORME DE VIGILANTE E CARREGAVA A ARMA (suporte efeitos sonoros). DURANTE O DIA, ERA COMO PEDREIRO QUE ELE GANHAVA A VIDA. HOMEM FORTE, NUNCA TEVE MEDO DE PEGAR NO BATENTE. EM JUNHO DE DOIS MIL E DEZ, DURANTE UMA MANHÃ DE TRABALHO EM UMA OBRA, ALTEMIR FERREIRA LEVOU UM SUSTO.

TEC: Sonora - Pegava a colher de pedreiro e ia mexer a massa, a colher escapulia da minha mão. Mesma coisa acontecia com o pincel; eu ia pintar, fazer o recorte de cima, tipo filete, o pincel caía da minha mão.

LOC: APÓS O PRIMEIRO EXAME, OS MÉDICOS SUSPEITARAM DE UMA HÉRNIA DE DISCO. ALGUMAS SEMANAS DEPOIS, UMA NOVA POSSIBILIDADE APARECEU. A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. E OUTRA VEZ, UM SUSTO.

TEC: Sonora - Eles falaram pra mim que ELA é uma doença sem cura, e isso, e começou desse jeito, dizendo: a doença não tem cura, não tem cura, e eu já começando, já comecei a entrar em trauma. aí até que saiu o laudo, fechou o laudo, tem uma semana, dizendo que eu tenho ELA. Esclerose lateral amiotrófica.

LOC: GERALMENTE OS MÉDICOS EXCLUEM TODAS AS OUTRAS POSSIBILIDADES PARA SÓ ENTÃO CONFIRMAREM QUE É MESMO ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. O ESPECIALISTA EM NEUROFISIOLOGIA CLÍNICA E NEUROLOGIA, FRANCISCO ROTTA, EXPLICA COMO FUNCIONA ESSE PROCESSO.

TEC: Sonora - O diagnóstico é principalmente clínico, o conjunto de sinais e de sintomas que o paciente apresenta, avaliado por um neurologista, pode chegar no diagnóstico. Alguns exames podem auxiliar, mas não existe um marcador biológico, não existe um teste que a gente faça, e diga se uma pessoa tem ou não tem esclerose lateral amiotrófica.

TEC: entra trilha branca para criar clima para a descrição

LOC: E FOI SÓ NO DIA VINTE E OITO DE MARÇO DESTA ANO, DEZ MESES APÓS O PRIMEIRO SINTOMA, QUE ALTEMIR, AOS QUARENTA E SEIS ANOS DE IDADE,

DESCOBRIU QUE TEM ELA. ELE OUVIU O DIAGNÓSTICO, FECHOU A PORTA DO CONSULTÓRIO E SENTIU O MUNDO...

TEC: Sonora - Desabando, o mundo se acabando. Naquele dia, o mundo se acabou... pra mim. eu tô lembrando da hora... E toda vez que eu falo nesta coisa, o mundo se acabou pra mim. (a voz fica um chorosa) Eu não posso falar a respeito desse caso (suspiro) que eu não aguento... falar sem desespero! (choro) Não aguento!

LOC: IMPOSSÍVEL ESQUECER AS PALAVRAS DA MÉDICA QUE FEZ O DIAGNÓSTICO.

TEC: Sonora - Ela chegou e me falou. Falou: " Seu Altemir, o senhor sabe o que essa doença causa no paciente?". Eu falei pra ela: "Não... sei muito pouco, mas eu não gostaria nem de saber". Aí ela falou: "Pois eu vou falar tudinho pro senhor, o que que ela causa no paciente". Dizendo que o perigo maior era de "faltar o ar no paciente, e o paciente vir a óbito a qualquer momento, isso pode acontecer com o senhor".

LOC: DOIS ANOS FOI O TEMPO DE VIDA QUE OS MÉDICOS DERAM PRA ALTEMIR. O HOMEM QUE TINHA DUAS PROFISSÕES E TRABALHAVA DIA E NOITE, JÁ PERDEU TODOS OS MOVIMENTOS DA MÃO DIREITA E NÃO ACEITA QUE ESTÁ DOENTE.

TEC: Sonora - É uma coisa que acaba, nem touro fica em pé com uma doença dessa. Nem touro. Porque, eu não sei como é que... apareceu essa coisa em mim. Eu trabalhava tanto, meu Deus! Tá eu hoje aqui me acabando aos poucos, eu tô me sentindo... triturado (voz chorosa). Sentindo triturado, como se colocar uma carne moída dentro da máquina e moer (choro). Ô meu Deus! (choro)

TEC: musica incidental

LOC: O VIGILANTE AINDA NÃO PROCUROU APOIO PSICOLÓGICO, MESMO PASSANDO PELO MOMENTO QUE OS ESPECIALISTAS CONSIDERAM MAIS CRÍTICO, O DIAGNÓSTICO. A PSICÓLOGA VÂNIA DE CASTRO, DO SETOR DE INVESTIGAÇÃO DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO, FAZ UM ALERTA E FALA DE UMA SITUAÇÃO MUITO PARECIDA COM A QUE ALTEMIR ESTÁ VIVENDO AGORA.

TEC: Sonora - Tem pessoas que recebem o diagnóstico, têm o sentimento de morrer, mesmo! E alguns tentam, inclusive, acabar com a própria vida. Então, por quê? Porque o impacto dessa informação é muito forte. Ele precisa de um apoio, ele precisa de alguém que o escute, que esteja com ele, que converse sobre essas questões que o estão amedrontando, assustando, né? O pensamento relacionado ao futuro, "o que vai ser da minha vida, o que eu vou sofrer ainda?".

LOC: É ESSA DOR TÃO GRANDE QUE A ESPOSA DELE, MARLEIDE, TENTA MANDAR PRA LONGE. MAS NEM ELA AGUENTA VER O MARIDO ASSIM.

TEC: Sonora - Ele quer, ele quer fazer as coisas, e, e a mão dele não... ele não consegue fazer nada com aquela mão, agilizar alguma coisa com a mão, né? O que mais me dói é isso. Nossa, até hoje, assim, eu não aceito. Eu não aceito! (choro) Ele fala assim, ele fala pra a

gente assim, que (choro) ele vive mesmo por causa de mim, né, e das filhas dele. Mas que, é como ele falou pra você, né, que vontade de fazer besteira, ele tem. Mas ele pensa muito nas filhas, pensa ne mim. (choro) É difícil!

LOC: DIFICULDADE QUE ALTEMIR SENTE EM ATIVIDADES QUE ANTES ERAM SIMPLES, COMO FAZER UM CHURRASCO EM FAMÍLIA.

TEC: Sonora - Eu, então, o meu cunhado cortou a carne lá, e pediu pra mim temperar, eu falei "eu vou temperar, eu faço com uma mão aqui, a outra mão ajuda", né, fiquei lá temperando a carne... e pensando nos tempos passados de que eu fazia de tudo, e hoje em dia, praticamente não posso fazer quase nada.

LOC: PRA MOSTRAR PRO PAI QUE AINDA DÁ PRA FAZER MUITA COISA SIM, PRISCILA, A FILHA MAIS VELHA DO CASAL, SE TORNOU QUASE UMA PESQUISADORA DO MUNDO VIRTUAL. NÃO DESGRUDA DO COMPUTADOR EM BUSCA DE ALGO NOVO SOBRE A DOENÇA.

TEC: Sonora - Eu até comprei uma agenda, e tô anotando junto com meu marido, ele tá me ajudando a pesquisar, né, outros, remédios naturais, né, que eu vejo casos, é, de pessoas que tá usando e tá melhorando. A gente sabe que, infelizmente, não vai curar. Mas pelo menos ele vai ter uma qualidade de vida melhor.

LOC: ALTEMIR PRECISOU SE APOSENTAR POR CAUSA DA ELA E ESTÁ PREOCUPADO COM OS NOVOS SINTOMAS. ELE SENTE TREMORES E CÂIMBRAS, ATÉ NA HORA DE BOCEJAR. MESMO ASSIM, ENXUGA AS LÁGRIMAS COM UM LENÇO CHEIO DE ESPERANÇA.

TEC: Sonora - Isso eu procuro mostrar pra todo mundo, que eu não tenho nada, nada, nada. Eu caminho normal, graças a Deus, eu sinto já umas dores nas minhas pernas, mas eu não me entrego de maneira alguma.

LOC: MAS BASTAM ALGUNS SEGUNDOS DE CONVERSA PARA QUE ELE SE LEMBRE DA SITUAÇÃO DE DESESPERO QUE AINDA VIVE.

TEC: Sonora - Depois do diagnóstico, continuou como se fosse no primeiro dia da consulta, pra mim. Primeiro dia da consulta já foi um pânico geral, geral na família.

LOC: PRA FALAR DESSA FAMÍLIA, ALTEMIR FECHA OS OLHOS E AS PALAVRAS TOMAM A FORMA DE UMA ORAÇÃO.

TEC: Sonora - Remédio da cura. É a minha família. O remédio que me cura é minha família. Tando sempre do meu lado...

LOC: E A ESPOSA MARLEIDE ACHA QUE O MARIDÃO FICOU MAIS CARINHOSO.

TEC: Sonora - Se eu falar que eu vou aqui na padaria, ele: "não demora não!"; "não, amor, então vamos comigo". Ele se arruma e vai comigo. Eu não gosto de deixar ele só.

LOC: NEM A FILHA PRISCILA, RECÉM-CASADA, QUER FICAR LONGE DO PAI. QUANDO ELA ESTÁ POR PERTO...

TEC: Sonora - Ele fica super pra cima, e eu falo com meu marido pra gente, né, passear... Que é o que eu vejo que deixa ele pra cima, parece que ele não tem nenhum problema, quando a gente tá todo mundo reunido. Agora, se ele tá sozinho igual ele disse, é o pior momento, acho, pra ele.

LOC: A COMPANHEIRA DE VINTE E CINCO ANOS DE CASAMENTO, PREFERE OLHAR COM FÉ E ENXERGAR DAQUI A ALGUNS ANOS O MARIDO...

TEC: Sonora - Como ele era antes. (silêncio) (respiração forte)Eu acredito. Quero ver ele curado.

LOC: ALTEMIR ESTÁ BUSCANDO ACREDITAR NISSO. TUDO QUE ELE QUER POR AGORA É...

TEC: Sonora - Vou viajar, arejar a mente, entendeu, vou viajar, viajar, viajar. Estou me aposentando, disse que é pra mim aposentar e descansar e cuidar da minha saúde, e eu vou cuidar.

LOC: E O MAIOR DESEJO DELE NÃO PODERIA SER MAIS SIMPLES.

TEC: Sonora - Voltar a jogar bola e trabalhar. Vai acontecer algum dia de eu voltar a ficar bom, entendeu, de isso acabar um dia, e eu voltar a jogar bola e a trabalhar. Isso eu tenho na minha cabeça: voltar a jogar bola e trabalhar.

LOC: MESMO SENDO UMA DOENÇA SEM CURA, QUEM TEM ESCLESORE LATERAL AMIOTRÓFICA SE ESFORÇA PRA NÃO PERDER A ESPERANÇA. NA PRÓXIMA REPORTAGEM VOCÊ VAI CONHECER A HISTÓRIA DE JOSÉ LEDA, QUE JÁ SENTE O PESO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA PARA EXECUTAR QUASE TODOS OS MOVIMENTOS. VIVENDO O ESTÁGIO INTERMEDIÁRIO DA ELA, JOSÉ LUTA PRA NÃO TER A VIDA SUFOCADA PELA DOENÇA E NÃO PERDE A ESPERANÇA DE CONTINUAR VIVENDO.

VIVER COM ELA

Reportagem 03: O estágio intermediário

TEC: entra chamada gravada

CAMINHAR, FALAR E ATÉ RESPIRAR SÃO ATIVIDADES CADA VEZ MAIS DIFÍCEIS. NA TERCEIRA REPORTAGEM DA SÉRIE VIVER COM ELA, VAMOS MOSTRAR O QUE O AVANÇO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA TRAZ COM O PASSAR DOS ANOS NUM ESTÁGIO EM QUE MÚSCULOS IMPORTANTES SÃO AFETADOS.

TEC: entra vinheta da série

TEC: musica romântica. permanece inclusive dentro da sonora.

LOC: ELES ERAM VIZINHOS JÁ HÁ ALGUNS ANOS, MAS SÓ SE CONHECERAM NO INÍCIO DE DOIS MIL E CINCO (ambientação rua). VIVERAM UMA PAIXÃO ARREBATADORA E LOGO COMEÇARAM UM NAMORO. QUATRO MESES DEPOIS, A NOTÍCIA. ELE, JOSÉ LEDA, ENTÃO COM 54 ANOS, ESTAVA COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA.

TEC: Sonora - O médico chegou e disse que eu tinha seis meses de vida disse pra mim vir pra casa e esperar a morte chegar.

LOC: A ENTÃO NAMORADA, SANDRA MOTA, LEMBRA EXATAMENTE DO QUE PASSOU PELA CABEÇA DELA NAQUELE MOMENTO.

TEC: Sonora - Eu, na verdade eu nunca pensei nessas limitações, eu pensei assim, ah, eu estou aqui para fazer o que precisar, se vai ser fácil, difícil, bom ou ruim, complicado ou não, sim, se aconteceu isso é porque poderia ser outra pessoa, e ter acontecido a mesma coisa poderia ser uma pessoa da minha idade e acontecer a mesma coisa, foi realmente uma coisa que eu tinha que passar, não é?

TEC: corta música

LOC: E FOI ISSO QUE ELA FEZ. DECIDIU FICAR AO LADO DO HOMEM QUE ESTAVA APRENDENDO A AMAR. E LÁ SE VÃO CINCO ANOS DE CASAMENTO. DE UM AMOR QUE AVANÇOU JUNTO COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, UMA DOENÇA QUE PARALISA OS MÚSCULOS E LEVA À PERDA DOS MOVIMENTOS. PARA ENCARAR TUDO ISSO, O SEGREDO É SIMPLES.

TEC: Sonora - Eu acho que a questão do companheirismo porque nas horas boas é bom para todo mundo, mas quando fica difícil pra um aí o outro tem que, acho que faz parte dessa parceria, não é? É isso que eu acho assim a diferença foi essa.

TEC: entra música

LOC: SE A SANDRA SE EMOCIONA UM POUQUINHO, O JOSÉ ABRE UM SORRISO! E O QUE ESPERAR DE ALGUÉM QUE LOGO DEPOIS DE RECEBER O DIAGNÓSTICO, DISSO ISSO AQUI PROS AMIGOS...

TEC: Sonora - Se alguém aí tiver algum recado para o além eu estou indo.

LOC: QUE ALÉM QUE NADA! É TANTO AMOR E TANTO COMPANHEIRISMO, QUE JOSÉ NÃO PERDE A ESPERANÇA E A VONTADE DE CONTINUAR AO LADO DO SEU GRANDE AMOR.

TEC: Sonora - Eu tento viver cada dia de cada vez, mas não deixo de pensar no futuro, eu às vezes sozinho eu planejo, eu penso, quando eu me curar, (pausa) eu vou viajar com a Sandra para a Europa, mas eu planejo com um pé atrás, sabendo, com os pés no chão, de que essa doença pode me levar.

LOC: A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA JÁ LEVOU ALGUMAS COISAS. A DOENÇA É CARACTERIZADA PELA MORTE PROGRESSIVA DOS NEURÔNIOS MOTORES. SEM RECEBER A ORDEM DE MOVIMENTO VINDA DO CÉREBRO, OS MÚSCULOS FICAM CADA VEZ MAIS FRACOS. E ASSIM APARECERAM AS LIMITAÇÕES PARA JOSÉ.

TEC: Sonora - Manusear a mão esquerda, braço esquerdo, andar e a fala tá um pouco lenta.

LOC: MAS ELE NÃO TEM TEMPO PRA PENSAR SÓ NAS DIFICULDADES. ENTRE UMA SESSÃO DE FISIOTERAPIA E OUTRA, O BANCÁRIO APOSENTADO ARRUMA UMA HORINHA PRA SE DIVERTIR. SEGUNDA É O DIA DO CINEMA. NO DOMINGO, TEM UM COMPROMISSO QUE NÃO SAI DA AGENDA.

TEC: Sonora - Um almoço com meus irmãos e a Sandra, então nós (pausa) e o almoço é em um shopping e lá nesse shopping eu aproveito para dar uns cavalos de pau na cadeira motorizada.

LOC: APESAR DA DIFICULDADE PARA ANDAR, JOSÉ NÃO PRECISA DA CADEIRA DE RODAS NA CASA ADAPTADA EM QUE VIVE. CAMINHA SE APOIANDO NAS BARRAS FIXADAS NAS PAREDES. É NA HORA DO BANHO QUE APARECE UMA AJUDINHA ESPECIAL.

TEC: Sonora - A Sandra, minha companheira, ela passa o shampoo na minha cabeça, e eu entro para o banho e tomo banho completo, e em seguida eu saio e ela me enxuga.

LOC: É NESSA FASE INTERMEDIÁRIA DA DOENÇA QUE AS LIMITAÇÕES MAIS SEVERAS COMEÇAM A APARECER. PARA O ESPECIALISTA EM NEUROFISIOLOGIA CLÍNICA E NEUROLOGIA, FRANCISCO ROTTA, O PRINCIPAL DESAFIO PARA O PACIENTE NESSE ESTÁGIO É...

TEC: Sonora - Entender que, apesar de todo o esforço que ele está fazendo, a doença vai piorando ao longo do tempo, e muitas vezes o paciente comenta: "mas eu tou seguindo absolutamente todas as indicações, eu tô pior hoje do que eu tava há seis meses atrás!". O que o paciente precisa entender e é difícil, é que, seguramente, não fazendo todas as recomendações de tratamento, ele estaria pior ainda.

LOC: NOS CINCO ANOS DE ELA, JOSÉ SÓ PRECISOU SER INTERNADO UMA VEZ POR CAUSA DE UMA DESIDRATAÇÃO. COM A SANDRA DE OLHO O DIA TODO, NÃO PODERIA SER DIFERENTE. ELA CRIOU ATÉ UMA ESPÉCIE DE EXAME DIÁRIO QUE GANHOU O APELIDO DE CONFERE.

TEC: Sonora - No final do dia eu tenho que perguntar para ele, todo dia, como é que você está? Aí, ele às vezes fica tentando me enganar, mas aí tem que pesquisar direitinho, olhar dos pés à cabeça, ver se está tudo certo, aí eu posso dormir tranqüila.

LOC: QUEM PERDEU VÁRIAS NOITES DE SONO FOI A FILHA DE JOSÉ, ÉRICA IANUCK. CONVIVER COM A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA NÃO TEM SIDO FÁCIL.

TEC: Sonora - Na verdade, emocionalmente eu me sinto mais doente, eu me sinto doente, porque para mim ele está vencendo a doença e eu ainda não me acostumei, não me acostumei a ver essa situação, a ver meu pai diferente.

TEC: entra música

LOC: A FAMÍLIA JÁ ENFRENTOU SITUAÇÕES COMPLICADAS. EM DOIS MIL E DEZ, JOSÉ FICOU QUATRO MESES SEM TER ACESSO AO MEDICAMENTO RILUZOL, ESSENCIAL PARA PROLONGAR A VIDA DE QUEM TEM ELA. FOI PRECISO ENTRAR COM UM MANDADO DE SEGURANÇA PARA TER ACESSO AO REMÉDIO, QUE ESTAVA EM FALTA NAS FARMÁCIAS DE ALTO CUSTO DO DISTRITO FEDERAL. SANDRA FICOU INDIGNADA.

TEC: Sonora - Uma caixa custa em torno de R\$ 1.800,00, e isso é vendido para o Governo e é a única ajuda que o Governo dá de fato para quem tem a doença.

LOC: ALÉM DO RILUZOL, O GOVERNO SE COMPROMETE APENAS A FORNECER UM RESPIRADOR DOMICILIAR NÃO-INVASIVO, O BIPAP. É POUCO, PARA UMA DOENÇA QUE CHEGA A CUSTAR TRINTA E CINCO MIL REAIS POR MÊS PARA QUEM BUSCA AJUDA NO SETOR PRIVADO. A FALTA DE APOIO É SENTIDA ATÉ PELOS MÉDICOS, COMO O NEUROLOGISTA DO HOSPITAL DE BASE DO DISTRITO FEDERAL, ERNANE MACIEL.

TEC: Sonora - O tempo de vida de alguns é muito curto, alguns morrem antes de receber o medicamento, os equipamentos, os respiradores não são cedidos pelo estado como deveria, então o que nós precisaríamos na esclerose lateral amiotrófica era uma posição responsável de fornecer para ao pacientes a gastrostomia, o alimento, o respirador para que ele não sofra mais do que o necessário.

LOC: E NO DESESPERO A BUSCA POR AJUDA ÀS VEZES ACONTECE DE FORMA INADEQUADA. O CASAL CHEGOU A FAZER UMA VIAGEM PRA CHINA BUSCANDO TRATAMENTOS ALTERNATIVOS.

TEC: Sonora - Ficou lá 25 dias, ele não foi para uma viagem perto, ele foi para um outro país, com uma outra cultura, com tudo diferente do normal, quando ele voltou, ele passou 15 dias para recuperar as pernas, que voltaram totalmente inchadas, ele ficou 25 dias lá sem

tomar leite, comendo carne de porco todos os dias, comida apimentada, assim, eu não sei como é que ele sobreviveu.

LOC: E ALGUÉM AINDA DUVIDA DA FORÇA DELE? SÓ A JULIA, DE SEIS MESES, É CAPAZ DE FAZER O VOVÔ AQUI CHORAR...

TEC: Sonora - A maior motivação hoje é minha neta, eu gostaria de Deus me dar a oportunidade de conviver com ela. (pausa – choro).

LOC: OS SONHOS QUEREM CRESCER JUNTO COM A NETA. E O QUE TAMBÉM NÃO PARA DE AUMENTAR É O AMOR DE SANDRA E JOSÉ. QUE AMOR É ESSE?

TEC: Sonora - Eu acho que amor de alma, é o amor de, (pausa) não é físico, não é material, não é nada, é o amor de alma.

TEC: entra música

LOC: OUVINDO ISSO DÁ PRA FICAR AINDA MAIS FORTE. UMA FORTALEZA EM FORMA DE HOMEM QUE SORRI COM OS OLHOS. ASSIM É O JOSÉ, QUE COM SEU GRANDE AMOR, ENCARA....

TEC: Sonora - Tudo, vou, luto contra o mundo se for preciso.

LOC: CONTRA O MUNDO E CONTRA A ELA.

TEC: Sonora - Eu sou feliz porque infeliz é aquele que não pode lutar contra as dificuldades que são colocadas no seu caminho.

LOC: E DIFICULDADES NÃO FALTAM. NO ESTÁGIO MAIS AVANÇADO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, MOVIMENTAR-SE JÁ NÃO É MAIS POSSÍVEL. É PRECISO VIVER EM CIMA DE UMA CAMA, SE ALIMENTAR POR UMA Sonda E A COMUNICAÇÃO É FEITA ATRAVÉS DO MOVIMENTO DOS OLHOS. É EXATAMENTE ASSIM QUE VIVE ALESSANDRO UCCELLO, QUE VOCÊ VAI CONHECER NA PRÓXIMA REPORTAGEM. DESCUBRA COMO ELE LUTA PARA SE LIBERTAR DE UMA PRISÃO IMPOSTA PELO PRÓPRIO CORPO.

VIVER COM ELA

Reportagem 04: O estágio avançado

TEC: entra chamada gravada

O CORPO JÁ ESTÁ IMÓVEL. OS OLHOS INSISTEM EM COMUNICAR O QUE UMA MENTE A TODO VAPOR PRECISA DIZER. NA QUARTA E ÚLTIMA REPORTAGEM DA SÉRIE VIVER COM ELA, VOCÊ VAI ACOMPANHAR A LUTA ENTRE A MENTE ATIVA E UM CORPO FISICAMENTE DEVASTADO, RESULTADO DO ESTÁGIO MAIS AVANÇADO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. UMA DOENÇA QUE DESENCADEIA A MORTE DOS NEURÔNIOS MOTORES, A PERDA DOS MOVIMENTOS, MAS DEIXA UM CORPO QUE AINDA PERMITE PENSAR.

TEC: entra vinheta da série

TEC: entra música

LOC: SÃO CINQUENTA E UM ANOS DE VIDA./ NOS ÚLTIMOS QUATRO ELE PERDEU A FALA, OS MOVIMENTOS, SE ALIMENTA ATRAVÉS DE UMA SONDA E RESPIRA COM AJUDA DE APARELHOS./ A MENTE, INTACTA, SOBREVIVE ABRIGADA EM UM CORPO DEVASTADO PELA DOENÇA, O TIPO MAIS GRAVE DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, A ELA BULBAR./ ELE É ALESSANDRO UCCELLO./ O SOBRENOME, DE ORIGEM ITALIANA, SIGNIFICA PÁSSARO./ E ALESSANDRO, MESMO SEM SE MOVIMENTAR, VOA ALTO./ COM OS OLHOS DIGITANDO NA TELA DE UM EQUIPAMENTO ESPECIAL, UCCELLO CONSEGUE ALÇAR VOOS EM UM TERRITÓRIO SEM LIMITAÇÕES... A POESIA./

TEC: ENTRA NARRAÇÃO DO POEMA ENTUPIDO.

Não falar é entupir-se de pensamentos
um rio Amazonas de pensamentos represado na cabeça
bilhões de pensamentozóides vagando sem rumo
que me levam a misturar os sentidos
e não saber mais
o que é insano e o que é sensato
o que ignoro e o que considero
na hierarquia dos meus pensamentos
Estou entupido de pensamentos e silêncio
Estou ficando louco

TEC: sons dos ruídos dos equipamentos do quarto dele mixado a música.

LOC: PRA EVITAR ESSA LOUCURA QUE ELE DESCREVE EM ENTUPIDO, ALESSANDRO PRÁTICA UMA CAMINHADA DIÁRIA, NA QUAL AS PERNAS SÃO OS OLHOS E A PISTA É FEITA DE POEMAS./ O DESEJO DE SE TORNAR POETA APARECEU AINDA NA ADOLESCÊNCIA./ FORAM TRÊS LIVROS ESCRITOS ANTES DA DOENÇA./ DEPOIS DO DIAGNÓSTICO, ESCREVER É SOBREVIVER./

CARREGANDO O CORPO INTEIRO NOS OLHOS E FLERTANDO COM UMA LETRA DE CADA VEZ NA TELA DO COMPUTADOR, UCCELLO JÁ LANÇOU MAIS TRÊS LIVROS DE POESIA./ E QUANDO AS PESSOAS DEIXARAM DE OUVIR, A SAÍDA FOI ENXERGAR NAS PÁGINAS A VOZ DE ALESSANDRO./

TEC: ENTRA NARRAÇÃO POEMA MATIZES.

Crianças, lamento!
Entre o branco e o preto
há infinitos tons de cinzento
Entre a vida e a morte
há espaço pra muito sofrimento

LOC: TODOS OS POEMAS DESTA REPORTAGEM FORAM RETIRADOS DO LIVRO TERAPOÉTICA, COMO TRANSFORMAR PROBLEMAS EM POEMAS./ A OBRA FOI LANÇADA POR UCCELLO EM 2009, DOIS ANOS APÓS O DIAGNÓSTICO./ EM ENTREVISTA FEITA POR E-MAIL, O ENGENHEIRO AGRÔNOMO E FUNCIONÁRIO PÚBLICO BRINCA DIZENDO QUE NÃO TEM PALAVRAS PARA DEFINIR A ELA, TALVEZ UM PALAVRÃO./ EM MEIO A IDEIA DE UMA MORTE LENTA E ANUNCIADA, SEM PRAZO, É DORMINDO QUE ALESSANDRO CONSEGUE VIVER COMO HÁ QUATRO ANOS ATRÁS./ DURANTE OS SONHOS UCCELLO CONVERSA, PRÁTICA ESPORTES, NAMORA E ATÉ COME O BOLO PREFERIDO DE MACAXEIRA./

TEC: música BG para poema

TEC: ENTRA NARRAÇÃO POEMA MOINHOS.

Nas noites em que não durmo
com a cabeça quase em paranóia
atiro-me nas águas da memória
para emergir do inferno noturno
Reviojo a lugares marcantes
refalo com grandes amigos
ressinto amores antigos
regozo a vida como antes
E, nesse mergulho profundo
no curso das horas bem gozadas
constato que as águas passadas
movem os moinhos do meu mundo

TEC: Sobe e desce BG

LOC: DURANTE O DIA, ESCREVER, ESCUTAR O BURBURINHO DA CASA E RECEBER VISITAS SÃO ATIVIDADES QUE AINDA LHE PROPORCIONAM UM POUCO DE PRAZER E AJUDAM A PASSAR O TEMPO./ PARA ALESSANDRO, DIFÍCIL MESMO É A DOR DE NÃO PARTICIPAR DA VIDA DAS PESSOAS QUE AMA./ A DOR DE VER A ESPOSA SÔNIA ASSUMIR TODAS AS RESPONSABILIDADES DA CASA./ A DOR DE VER AS FILHAS LAURA E ELISA TENDO DE COMEÇAR A DAR ADEUS AO PAI QUANDO TINHAM APENAS QUATRO E TRÊS ANOS./

TEC: ENTRA NARRAÇÃO POEMA TRÊS RATOS.

Se não me tornei uma lenda
se não faturei alguma renda
não foi por falta de tempo
mas por falta de talento
Renato Russo morreu aos trinta e seis
Ayrton Senna morreu aos trinta e quatro
Jesus Cristo morreu aos trinta e três
Eu? Sou o mais morto dos quatro

LOC: NO CORAÇÃO DE SÔNIA, CASADA COM ALESSANDRO HÁ QUINZE ANOS, FALTA ESPAÇO PARA A SAUDADE DE UM HOMEM QUE CONTINUA VIVO E AO LADO DELA./

TEC: Sonora - Sinto muita saudade. De conversar com ele, é uma das coisas que mais me faz falta. Ele era muito pra mim, o problema é esse.

LOC: E OS VERBOS QUE A FUNCIONÁRIA PÚBLICA USA ESTÃO QUASE TODOS NO PASSADO, COMO SE O MARIDO NÃO ESTIVESSE MAIS AQUI./ AS PALAVRAS DELA CARREGAM O PESO DE UMA VIUVEZ QUE CHEGOU CEDO DEMAIS./

TEC: Sonora - A gente tinha tantos planos e tantas possibilidades de dar tudo certo, era um casal que dava muito certo. Era uma família que tinha tudo pra ser feliz junta. Então é uma tragédia muito grande. Foi uma grande paixão da minha vida, grande, grande amor, eu só sinto que foi muito pouco tempo. Parecia que tava no começo ainda.

LOC: E A RELAÇÃO DO CASAL ESTÁ TOTALMENTE DIFERENTE./ MAS TEM UMA COISA QUE NÃO MUDOU.

TEC: Sonora - Ah, eu o amo muito, muito. Porque eu não sei como é se conviver com uma doença dessa sem amor. Tudo muda, não sei dizer, é tão complicado, porque acaba tudo que existia e tem que haver um outro tipo de relação, não sei nem se tem espaço pra relação, é cuidado, ele virou uma pessoa que precisa dos meus cuidados, que precisa de mim, não dá nem pra pensar.

TEC: música

LOC: ALESSANDRO PENSA E MUITO NISSO./ O DESABAFO VEM NO POEMA O QUE ME FAZ VIÚVA, NO QUAL UCCELLO SE COLOCA NO LUGAR DA ESPOSA./

TEC: Sobe e desce BG

TEC: ENTRA NARRAÇÃO POEMA VIÚVA.
Não são as garrafas de vinho tinto pela metade
Não são os problemas que aprendi a resolver só
Não são as noites tristes na frente da televisão
Não são os sonhos que tenho que sonhar sozinha
Não são as lembranças dos bons anos do casamento
Continuar casada com você é que me faz viúva

LOC: A DOENÇA NÃO MUDA SÓ O COMPORTAMENTO DE UM OU OUTRO MEMBRO DA FAMÍLIA./ TODA A ROTINA DO LAR PRECISA SER ADAPTADA./ ALESSANDRO É MONITORADO POR UM TÉCNICO DE ENFERMAGEM, VINTE E QUATRO HORAS POR DIA./

TEC: Sonora - A gente tem hoje um hospital em casa, tem que ter toda uma estrutura hospitalar, todos os equipamentos de emergência, é como se fosse uma mini UTI no quarto, e telefones de emergência, enfermeiro, médicos o tempo todo.

LOC: QUEM CONHECE BEM DE PERTO ESSE DIA A DIA É A CUIDADORA ANAIR SILVA, MAIS CONHECIDA COMO NANÁ./ ELA CHEGOU NA CASA DOS UCCELLO HÁ NOVE ANOS PARA TRABALHAR COMO BABÁ E NUNCA MAIS SAIU./ A NANÁ AGORA É UMA ESPÉCIE DE ANJO DA GUARDA./

TEC: Sonora - Nossa, eu fico o tempo todo de olho, não deixo nada, nada de mal acontecer. De jeito nenhum.

LOC: A PSICÓLOGA DO CENTRO DE REFERÊNCIA EM ELA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO, VÂNIA DE CASTRO, EXPLICA QUE OS PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS NO CUIDADO DIÁRIO PRECISAM PERCEBER O PACIENTE DE OUTRAS FORMAS.

TEC: Sonora - o corpo está aprisionado. Mas a alma não está, o espírito dela não está. Então, se, quem está com ela, os cuidadores, e os profissionais, estão internamente disponíveis no cuidar dessa pessoa, ela pode falar o que ela está pensando, expressar. Só que aí é necessário que as pessoas que estão cuidando estejam disponíveis internamente pra essa nova experiência, e consigam, é, estar literalmente abertos pra ouvir, sentir e captar todas as mensagens que o, a pessoa com ela está transmitindo.

LOC: E A NANÁ NÃO DÁ FOLGA MESMO NÃO./ ATÉ CONSELHO ELA PEDE./ O RESULTADO É QUASE SEMPRE O MESMO, BOAS RISADAS./

TEC: Sonora - Às vezes ele está com uma ruguinha na testa mas logo sai. Tudo que eu vejo de engraçado na rua, a primeira coisa que eu chego e conto pra ele. Com a minha família tem um monte de comédia. Às vezes eu quero enforçar meu marido e eu conto, eu falo com ele, ele ri até, acha super engraçado. Porque é como se fosse a minha família, melhor ainda, porque família a gente não escolhe, e aqui eu pude escolher.

TEC: entra música

LOC: NO INÍCIO DESTE ANO, CONSEGUIR UM SORRISO DE ALESSANDRO PASSOU A SER MAIS DIFÍCIL./ ELE PRECISOU FAZER UMA TRAQUEOSTOMIA, CIRURGIA NA QUAL UMA CÂNULA É COLOCADA NA TRAQUEIA DO PACIENTE, QUE PRECISA FICAR VINTE E QUATRO HORAS POR DIA CONECTADO A UM APARELHO PARA RESPIRAR./ ALESSANDRO, QUE ATÉ DOIS MIL E NOVE AINDA CONSEGUIA DIRIGIR, AGORA NÃO PODE MAIS SAIR DA CAMA HOSPITALAR QUE TEM EM CASA, NO QUARTO DO CASAL./ SÔNIA EXPLICA COMO FOI DIFÍCIL ENCARAR MAIS ESSE AVANÇO DA DOENÇA./

TEC: Sonora - Nesses últimos anos ele não teve uma gripe, não teve uma febre, não teve nada. E veio tudo de uma vez. Além da impossibilidade de sentar e sair do quarto. Isso deixa ele muito deprimido. Agora ele tem que tentar conviver com isso porque é uma escolha, né. A alternativa à traqueostomia, que é uma situação horrível, é a morte. Então é melhor viver, porque essa é a única vida possível.

LOC: A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA PREENCHE O CORPO DE UMA FORMA TÃO PESADA, QUE RESPIRAR FICA CADA VEZ MAIS DIFÍCIL. É O QUE EXPLICA O ESPECIALISTA EM NEUROFISIOLOGIA CLÍNICA E NEUROLOGIA, FRANCISCO ROTTA.

TEC: Sonora - os pacientes começam a ter uma dificuldade progressiva pra inflar os pulmões, encher os pulmões de ar, e com isso ficam mais predispostos à infecções respiratórias. E isso pode tanto levar a uma parada respiratória, geralmente durante o sono, ou então a uma infecção, e uma série de infecções de difícil tratamento, que acabam, então, levando ao falecimento.

TEC: entra música

LOC: UCCELLO NÃO SE ENTREGA./ MESMO DEITADO E COM A ELA EM UM ESTÁGIO AVANÇADO ELE AINDA CONSEGUE OBSERVAR AS FILHAS CRESCENDO./ MAS AS RESPONSABILIDADES DE PAI E MÃE FICARAM MESMO PRA SÔNIA./ É ELA QUEM ENCARA AS DÚVIDAS DE LAURA, HOJE COM OITO ANOS, E ELISA, COM SETE, AS FILHAS DO CASAL./

TEC: Sonora - Elas sempre me perguntam se ele vai ficar bom, se ele vai voltar a ser como era, perguntam se ele vai morrer, se vai morrer logo. Eu respondo que eu não sei se ele vai ficar bom, mas que provavelmente não porque ainda não conhecem a cura pra essa doença.

LOC: E NÃO SÃO SÓ AS FILHAS QUE RECEBEM ORIENTAÇÃO./ SÔNIA SEMPRE LEMBRA O MARIDO QUE É PRECISO TER FOCO./

TEC: Sonora - Essa vida difícil que a gente leva, que a família leva, tendo gente estranha em casa, tendo médico, tendo hospital o tempo todo, tem que valer a pena, tem que ter um objetivo. Então ele tem que ter um autocontrole enorme pra provar que vale a pena.

LOC: ALESSANDRO TEM A MOTIVAÇÃO BEM PERTINHO DELE./ O PAIZÃO QUE TINHA COSTUME DE INVENTAR HISTÓRIAS PRA COLOCAR AS MENINAS PRA DORMIR, LANÇOU DOIS LIVROS INFANTIS DEPOIS DA DOENÇA./ ELE DIZ QUE ESCREVE PARA QUE AS MENINAS TENHAM ORGULHO DO PAI./

TEC: Sonora - Meu pai é muito inteligente e legal.

LOC: AS MENINAS FAZEM QUESTÃO DE LER UM PEDACINHO DO LIVRO DO PAI-HERÓI, LÁPIS DE FLOR.

TEC: Sonora - Leitura Laura e Elisa

LOC: ALESSANDRO PREPARA UM LIVRO DE MEMÓRIAS PARA QUE NO FUTURO LAURA E ELISA POSSAM CONHECER A HISTÓRIA DO PAI, ETERNIZADO EM POEMAS./ E É EM CADA VERSO QUE ALESSANDRO UCCELLO RENASCE./

TEC: ENTRA NARRAÇÃO POEMA LEGADO

Qual é o sentido de nossas finitas vidas
senão tornar outras vidas mais bonitas?
Deixar filhos, deixar versos, deixar quadros
deixar filmes, deixar livros, deixar flores
deixar fotos, deixar músicas, deixar pratos
deixar obras, deixar marcos, deixar cores
E então, deixar a vida
deixando na vida mais vida
deixando a vida de quem fica
mais rica e mais bonita.///

LOC: É COM A AJUDA DA TECNOLOGIA QUE ALESSANDRO UCCELLO ETERNIZA UMA VOZ QUE FOI LEVADA PELA DOENÇA. E O CORPO, QUE PODERIA SER UMA PRISÃO, MANTÉM VIVA UMA MENTE INQUIETA E COM MUITO A DIZER. SE A BOCA ESTÁ MUDA, FALAM OS OLHOS, OS PENSAMENTOS E O CORAÇÃO./

TEC: entrada encerramento

LOC: TERMINA AQUI A SÉRIE VIVER COM ELA, QUE MOSTROU COMO A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA TRANSFORMA A VIDA DE TRÊS PESSOAS EM TRÊS ESTÁGIOS DIFERENTES DE UMA ENFERMIDADE SEM CURA QUE AFETA QUATORZE MIL BRASILEIROS. VOCÊ CONHECEU O CICLO DA VIDA DE UMA DOENÇA QUE LEVA À UMA MORTE LENTA E ANUNCIADA. ESSA É A HISTÓRIA DE QUEM LUTA COM A MENTE PARA VENCER UM CORPO QUE NÃO SE MOVIMENTA.//

CRONOGRAMA

- Janeiro a maio 2010 - Primeira etapa pesquisa teórica
- Junho a dezembro 2010 - Entrevistas com o personagem da última reportagem, Alessandro Uccello; Leitura de romances com enredos que abordam a doença;
- Janeiro 2011 - Segunda etapa pesquisa teórica
- Fevereiro 2011 - Definição das fontes especializadas
- Março 2011 - Definição dos outros dois personagens principais
- Abril 2011 - Gravação de todas as entrevistas e elaboração do esqueleto dos roteiros
- Maio 01/05 a 15/05/2011 - Versão final dos roteiros, edição das sonoras e seleção das músicas para compor a trilha
- Maio 16/05 a 31/05/2011 - Montagem das reportagens; início da memória do projeto
- Junho 01/06 a 10/06/2011 - Finalização e revisão da montagem
- Junho 11/06 a 15/06 - Finalização e revisão da memória do projeto

ORÇAMENTO

Gravador de voz: R\$500,00

Material de escritório/serviços: R\$ 600,00

Gasolina: R\$ 400,00

Livros: R\$ 150,00

Computador: R\$ 1.000,00

Ator: R\$ 400,00