



Encontro Inter-regiões - Sudeste

Região Sudeste - Evento Virtual
De 1 a 31 de outubro de 2020



EXPOCOM - RELATÓRIO DE PRODUÇÃO DO TRABALHO

INSCRIÇÃO	00193
INSTITUIÇÃO	Universidade Presbiteriana Mackenzie
CAMPUS	São Paulo - Higienópolis
CIDADE	São Paulo
UF	SP
CATEGORIA	JO
MODALIDADE	JO15
TÍTULO	Um ano com ELA
ESTUDANTE-LÍDER	Juliana Garcia
CURSO ESTUDANTE-LÍDER	Jornalismo

COAUTOR(ES)/ ORIENTADOR(ES) CURSOS:

DESCRIÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO:

Este paper apresenta a pesquisa que deu base para o documentário "Um Ano Com ELA", produzido como Trabalho de Conclusão de Curso solicitado como requerimento de aprovação da graduação de Jornalismo, da Universidade Presbiteriana Mackenzie, do ano de 2019. O objetivo deste projeto foi acompanhar de forma intimista um portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), para que o telespectador entre em contato com a complexidade que uma família passa desde o diagnóstico da doença rara. Desordem, que até o momento não recebe do poder público suporte para que o sofrimento doméstico seja reduzido ou uma cura em vista. De acordo com o site da Associação Pró-Cura da ELA, a doença atinge os neurônios motores do corpo, responsáveis pelos movimentos voluntários dos músculos, até que ocorra a paralisação completa do sistema pulmonar, que pode levar à morte. Conforme informações do site do Instituto Paulo Gontijo (IPG), esta rara disfunção afeta, em média, 15 mil brasileiros, ou seja, menos de 1% da população nacional. E, com base em estudos epidemiológicos da organização norte-americana ALS CARE, citados pelo Pró-Cura (2019, web), 60% dos diagnósticos ocorrem em homens e 93% desses em brancos. Além disso, os casos começam a ser mais frequentes quando esses pacientes atingem os 40 anos. Contudo, a partir dos 70, a porcentagem no sexo masculino e feminino tende a se igualar. Em contramão a esse dado, a primeira ocorrência de sintomas de progressiva paralisia dos membros, registrada pelo escocês anatomista, cirurgião e fisiologista Sir Charles Bell, foi de uma mulher de meia idade em 1830. Segundo o Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA (MOVELA), mesmo depois de um século, a cura ainda não foi descoberta. Somente um remédio, o Riluzol, capaz de retardar por três meses a completa degeneração do sistema nervoso, que tende a acontecer entre 3 e 5 anos após o diagnóstico. Em entrevista ao Jornal de Brasília (2015, web), a Profa. Melinda Beccari, pesquisadora de ELA em parceria com o Grupo Fleury e com o Instituto Paulo Gontijo (IPG), afirmou que a aplicação de células-tronco pode ser capaz de frear o avanço do quadro clínico, que muitas vezes está em uma situação avançada, já que o período até a identificação pode ser de, em torno, 11 meses. A razão para demandar tanto tempo, comenta, na mesma matéria, o Prof. Dr. Acary Souza - neurologista e um dos fundadores da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA) -, é o desconhecimento sobre a doença. Essa falta de informação leva ao questionamento que procuro responder com o presente trabalho: "Como a linguagem de um documentário pode trazer visibilidade para a ELA, a partir de um portador da doença?". Essa questão me instigou de forma pessoal, já que o personagem da obra, Victor Garcia, é o meu pai. Por isso, o mecanismo que usei para responder a indagação foi pela captura de cenas que evidenciam a evolução dos sintomas durante um ano. Por meio do audiovisual, a representação de um aspecto da vida pode ganhar diversos olhares, já que depende da perspectiva que o diretor cria à peça, como Bill Nichols (2010, p.20) defende: Quando acreditamos que o que vemos é testemunho do que o mundo é, isso pode embasar nossa orientação ou ação nele. [...] Assim fazem muitos documentários, quando têm a intenção de persuadir-nos a adotar uma determinada perspectiva ou ponto de vista sobre o mundo. (NICHOLS, 2010, p.20) O foco trabalhado durante as gravações foi o retrato fiel do dia a dia do paciente da doença de Lou Gehrig, a fim de combater o desconhecimento acerca dela na sociedade e atingir notoriedade sobre o assunto. A justificativa pela escolha de fazer um documentário se dá, como defende Luiz Carlos Lucena, em seu livro Como Fazer Documentários: conceito, linguagem e prática de produção (2012), pela facilidade em disponibilizar um vídeo na internet. Onde a rede é capaz de atingir, independentemente da classe e etnia, "pessoas nos quatro cantos do planeta".

DESCRIÇÃO DAS PESQUISAS REALIZADAS:

A indagação sobre o que era Esclerose Lateral Amiotrófica, ou conhecida na França como doença de Charcot, nunca havia sido instigada até um caso familiar ser diagnosticado. Após uma série de tentativas para descobrir qual doença Victor Garcia realmente tinha, o médico finalmente disse: ELA. Normalmente, o repertório particular de viver em um cenário que o assunto já foi abordado de diferentes formas dá um segundo acalento para os familiares após o discurso do médico, mas não foi isso que os Garcias tiveram. Assim a internet e um bando de dados científicos rebuscados foram os contatos mais rápidos que surgiram com a tal da doença. Com tanta estranheza, eis a questão: será que mais pessoas também não carregavam como bagagem o conhecimento sobre a ELA? Surge a iniciativa de uma pesquisa quantitativa informal, divulgada no Facebook, para ter noção se a dúvida era uma questão social e se apontava para uma falha sobre a informação disponível no noticiário acerca da doença. No relatório, onde 222 pessoas participaram, 45.9% responderam que não conheciam a doença. A partir daí, a metodologia tomada para início de trabalho foi o acompanhamento íntimo com o portador, a pesquisa de dados, bibliografias e a conversa com especialistas em neurologia. A forma mais comum de ELA é chamada ELA esporádica, ou seja, a doença pode afetar qualquer pessoa, independentemente do sexo, etnia ou idade, embora na maioria das vezes acometa pessoas entre 40 e 60 anos. O outro tipo de ELA é chamado ELA familiar, o que significa que é capaz de ser passado de um pai para o seu filho. Aproximadamente 5 a 10% dos casos de ELA são familiares. Quanto ao número de pessoas atingidas em patamar global, a ALS estima que sejam mais de 200.000, das quais, o site do Instituto Paulo Gontijo (IPG) rastreia 15 mil brasileiros dessa porcentagem. Mas, para a Assistente Social Fabiana Theodoro, da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA), as pesquisas no Brasil para rastreamento de porcentagem de atingidos por ELA caminham de forma difícil, já que a pessoa demora cerca de um ano para descobrir o problema. Porém ressalta: Apesar da lentidão no diagnóstico, o que dificulta criar um índice oficial, que precisa ser pesquisado, por no mínimo 2 anos, os órgãos em apoio à ELA querem se unir para elaborar uma estimativa média de quantas pessoas no Brasil vivem com a doença. Afinal, a desinformação pode ser um agravante para que os campos de pesquisas não recebam incentivo político para encontrar uma cura, ou até mesmo ter uma explicação científica para a doença já que até o momento não há. Um exemplo da falta de suporte público é que o único medicamento aconselhado para o tratamento da doença, Riluzol, possível de retardar de 3 a 6 meses a degeneração do paciente, previsto na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (2017, web) e que deve ser retirado gratuitamente no SUS, sofre com a falta de distribuição para os enfermos por todo o país. Já a escolha do audiovisual se dá para exibir ao espectador um recorte fiel, através da sensibilidade do diretor, as dificuldades, a relação que por vezes se estremeceu entre o personagem principal - Victor Garcia - e a família que como em uma dança maquiavélica ruíram junto a degeneração do corpo do enfermo. A liberdade artística que um documentário pode trazer é imensurável. Diferente de só imaginar enquanto escreve é preciso reproduzir cenas que traduzam sentimentos, angústias, de forma que equilibre a transparência, respeito ao paciente e experimentações. A princípio, o filme de J. Clay Tweel, A Luta de Steve (2016), sobre o caso de um jogador norte-americano diagnosticado com ELA e a produção de Petra Costa, Elena (2012), sobre a recuperação com o passado e um tratar de contas com a morte da irmã, exibem visões de edição, posicionamento de câmera, melodias, aspectos linguísticos e audiovisuais que vão ao encontro com a vertente social que Um Ano Com ELA busca mostrar.

DESCRIÇÃO DA PRODUÇÃO:

A narrativa se baseia em modelos de argumentação poético e, ao mesmo tempo, performático. Uma das estratégias para evidenciar essa característica foi a tentativa de extrair a maior subjetividade possível das cenas em que o ambiente familiar do personagem principal, Victor Garcia, estava inserido. Esse recorte foi um dos guias para chamar a atenção do poder público por exemplo, feita por meio da mescla de relatos cotidianos e entrevistas da família, argumentos médicos e noções pessoais minhas – essa em forma de voz over – para criar a atmosfera, atrelados a imagem. Quanto a minha presença no vídeo, optei por não interferir. Já que a aparição na frente das câmeras dificultaria o manuseio do equipamento feito somente por mim. Entretanto, como dito anteriormente, o off nas filmagens entra para instigar o personagem em foco a se sentir confortável para compartilhar seus sentimentos sobre a evolução do quadro e como o mesmo afeta na relação familiar. Fora a necessidade em ter de suprir áudios vazios de gravações genéricas ou de cenas que seguem à risca o roteiro de valores poético e performático. Imagem e narração definidos, falta o som para entrelaçar o casamento da peça audiovisual. Para evitar a solicitação de direitos autorais foram usadas apenas trilhas brancas - de uso público. Porém, essa decisão também aumentou o tempo de pesquisa para que as músicas escolhidas se encaixassem, pelo menos, devidamente nos trechos dos vídeos. O projeto que originou o documentário tinha pré-estabelecido o conceito macro, ou seja, que deveria ser feito o acompanhamento direto, passar a perspectiva pessoal, particular, sensível, mas sem deixar de ter sustento teórico sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica. Contudo, o roteiro foi ganhando corpo com o decorrer do ano de execução e o aprofundamento das entrevistas tanto familiares quanto do corpo interdisciplinar. Nesse período dificuldades apareceram, mas lições foram sendo aprendidas. Por exemplo, a princípio tentei deixar o equipamento ligado em ambientes onde Victor Garcia passava a maior parte do tempo – quando, por questões de agenda, eu não conseguia manusear a câmera –, porém o enquadramento ficava errado, a bateria acabava, o áudio parecia sem controle e a quantidade de material para decupagem aumentou exponencialmente e muitas vezes se fez desperdiçável. Afinal, a gravação também faz parte da edição. Por isso, abri mão dessa falsa solução. Por mais que nesse caso a resposta encontrada não tenha sido das melhores, houve situações notáveis de evolução como: pensar nas cenas que poderiam ser usadas na edição durante a entrevista, criar perguntas fora do script e manejar a câmera DSLR com agilidade. Em questão de equipamento, tudo foi viável com a aquisição de uma Canon 80D, que garantiu mais tranquilidade no resultado final. Para o áudio, microfones de lapela, para usar em ambientes barulhentos e por segurança obter um som limpo, microfone direcional, para evitar que ruídos externos guiassem a atenção de quem assistisse para longe do assunto em questão e por nem sempre conseguir colocar o lapela no paciente, já que muitas vezes estava sem camiseta ou tomando medicação. E, por fim, um tripé, conforme necessidade, para ter imagens estáveis e não prejudicar o produto final. Como a ideia do documentário foi trabalhar a gravação durante um ano, sobrou apenas um mês para essa etapa até a entrega final do audiovisual. O filme aproveitou quase os 25 minutos permitidos pela banca examinadora nos seus 24 minutos e 56 segundos.