

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE ARQUITETURA, ARTES, COMUNICAÇÃO E DESIGN
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO
GRADUAÇÃO EM JORNALISMO

LIVIA DE FIGUEREDO XAVIER
VITOR COMAR URBANO

DOCUMENTÁRIO “ALÉM DO DIAGNÓSTICO”

A autoestima em doenças autoimunes

BAURU
2025

LIVIA DE FIGUEREDO XAVIER

VITOR COMAR URBANO

DOCUMENTÁRIO “ALÉM DO DIAGNÓSTICO”

A autoestima em doenças autoimunes

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado em cumprimento parcial do curso de Jornalismo da Faculdade de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design, do Departamento de Jornalismo da Unesp – Universidade Estadual Paulista –, para obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Orientador do Projeto Experimental: Prof. Dr. Francisco Machado Filho

BAURU

2025

Xavier, Livia de Figueredo.

Documentário "Além do diagnóstico" : a autoestima em doenças autoimunes / Livia de Figueredo Xavier, Vitor Comar Urbano. - Bauru, 2025

48 f. : il.

Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Jornalismo)-Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design, Bauru

Orientador: Francisco Machado Filho

1. Documentário. 2. Jornalismo 3. Audiovisual. 4. Doenças autoimunes. 5. Autoestima. I. Urbano, Vitor Comar. II. Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências. II. Título.

LIVIA DE FIGUEREDO XAVIER
VITOR COMAR URBANO

DOCUMENTÁRIO “ALÉM DO DIAGNÓSTICO”

A autoestima em doenças autoimunes

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado em cumprimento parcial do curso de Jornalismo da Faculdade de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design, do Departamento de Jornalismo da Unesp – Universidade Estadual Paulista –, para obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Orientador do Projeto Experimental: Prof. Dr. Francisco Machado Filho

Bauru, _____ de _____ de 2025.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Francisco Machado Filho
Orientador da Banca Examinadora
Universidade Estadual Paulista (Unesp)

Profa. Dra. Liliane de Lucena Ito
Universidade Estadual Paulista (Unesp)

Profa. Assoc. Dra. Maria Cristina Gobbi
Universidade Estadual Paulista (Unesp)

*Às nossas famílias: as biológicas e as
construídas.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço à mulher que mais admiro, minha mãe, Maria de Fátima, que, entre desafios e alegrias, nunca mediu esforços pela minha felicidade e tornou possível meu sonho de me formar em uma universidade pública. Ao meu pai, Jadilson, e ao meu irmão, Lucas, por estarem sempre ao meu lado, oferecendo amor, apoio e acolhimento. E à minha avó, Maria Rita, que, mesmo não estando mais aqui, sei que me acompanha e me protege todos os dias. Vocês foram — e sempre serão — os meus maiores motivos para continuar.

Se hoje me reconheço como quem sou, é também porque estive cercada de pessoas que fizeram desse percurso um espaço de pertencimento. Aos amigos que a graduação me deu, obrigada por somarem suas vidas à minha e por fazerem desses anos um dos capítulos mais bonitos da minha história.

Ao Vitor, parceiro de projeto e irmão que a vida me deu. Você foi abrigo e leveza nessa jornada. Digo sempre que o lar é onde o coração está — e, desde que nossa amizade começou, você se tornou esse lugar pra mim. Obrigada por dividir comigo não só este trabalho, mas também os sonhos, os medos e as conquistas desses anos.

Agradeço também ao professor Francisco Machado, por toda dedicação e confiança durante este projeto. Sua orientação foi fundamental para que esse trabalho se tornasse possível. Às professoras Maria Cristina Gobbi, Liliane Ito e ao professor Juarez Xavier, que são profissionais que me inspiram.

Minha gratidão se estende ainda às pessoas que, gentilmente, aceitaram compartilhar suas histórias conosco. Cada relato foi essencial para que este documentário fosse construído.

Finalmente, agradeço ao lugar de onde eu vim, que me moldou e me fez sonhar em ser jornalista. À música “Bença”, do Djonga, que me confortava nos dias em que a saudade de casa apertava. Acima de tudo, a Deus, que foi e sempre será minha fonte de força.

Livia de Figueredo Xavier

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, aos meus pais, Viviane e Aparecido, que sempre fizeram o possível e o impossível por mim. Seu amor, zelo e incentivo incondicionais moldaram a pessoa que me tornei. Cada uma das minhas conquistas carrega a essência de vocês.

À minha família, que sempre me apoiou, especialmente minha avó, Neuza, e meus padrinhos, Pê e Dedê. Levo comigo cada gesto de carinho recebido.

Agradeço também a Deus, que, desde o meu nascimento, iluminou meus caminhos e guiou minhas escolhas.

Aos meus amigos de Bauru, que ressignificaram o sentido de lar e de família. Obrigado por transformarem um filho único no irmão mais novo de todos vocês. E aos meus amigos de São Paulo, que permaneceram ao meu lado mesmo com a distância, vibrando com cada conquista compartilhada, volto para casa de coração cheio. Vocês foram meu porto seguro.

Ao nosso orientador, Professor Francisco, meu sincero agradecimento por acreditar em nós e em nosso projeto desde o início. Cada palavra sua nos guiou até aqui e fará parte da nossa jornada para sempre. Estendo esse agradecimento às professoras Liliane Ito, Maria Cristina Gobbi e Ana Rodarte, que são referências e inspirações para mim.

À minha amiga, colega de TCC e irmã, Livia. Obrigado por nunca soltar a minha mão e por acreditar em mim, mesmo quando nem eu mesmo acreditava. Dividir este projeto com você foi a melhor escolha que eu poderia ter feito. Obrigado por estar comigo desde o início. Agora, vamos juntos até o fim.

Por fim, não poderia deixar de agradecer à Taylor Swift, que, com suas composições, me entendeu e confortou nos momentos mais difíceis que vivi em Bauru.

Parafraseando Taylor em *Daylight*, deixo essa mensagem final para o Vitor do futuro. Que você possa ser definido pelas coisas que ama, não pelas coisas que odeia ou teme. Você é o que você ama.

Vitor Comar Urbano

O documentário “Além do Diagnóstico”
pode ser acessado pelo link:
<https://youtu.be/pRLQzxyN5SQ>

RESUMO

O documentário *Além do Diagnóstico* é um produto audiovisual desenvolvido como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) em Jornalismo. Por meio da experiência empírica com pesquisa, apuração, produção, roteirização e gravação, o projeto busca exercitar na prática as competências jornalísticas e os conhecimentos adquiridos ao longo da graduação. O documentário aborda histórias da vida de três pessoas que convivem com doenças autoimunes que impactam diretamente a aparência, com foco nas consequências emocionais e na construção da autoestima. Por intermédio de entrevistas com esses pacientes e com duas profissionais da área da saúde, o projeto investiga como a alopecia e a psoríase afetam não apenas o corpo, mas também a saúde mental e o bem-estar dos indivíduos. As profissionais contribuem trazendo informações técnicas e reflexões que ajudam a desmistificar as doenças autoimunes, além de combater a desinformação.

Palavras-chaves: documentário; jornalismo; audiovisual; doenças autoimunes; autoestima.

ABSTRACT

The documentary *Além do Diagnóstico* is an audiovisual product developed as a final course project in Journalism. Through empirical experience with research, investigation, production, scriptwriting and recording, the project aims to practice the journalistic skills and knowledge acquired during graduation. The documentary tells the stories of three people living with autoimmune diseases that have a direct impact on their appearance, focusing on the emotional consequences and the construction of self-esteem. Through interviews with these patients and two health professionals, the project investigates how alopecia and psoriasis affect not only the body, but also the mental health and well-being of individuals. The professionals contribute with technical information and reflections that help demystify autoimmune diseases, as well as combating misinformation.

Keywords: documentary; journalism; audiovisual; autoimmune diseases; self-esteem.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Cronograma de execução do projeto.....	18
Tabela 2 - Relação de equipamentos utilizados.....	19
Tabela 3 - Custos de execução do documentário.....	28

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Logotipo principal do projeto.....	27
Figura 2 - Logotipo secundário do projeto.....	27
Figura 3 - Capa do vídeo no Youtube.....	27

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1 JUSTIFICATIVA.....	13
1.2. OBJETIVOS.....	13
1.2.1. OBJETIVO GERAL.....	13
1.2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	14
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	15
2.1. GÊNERO E FORMATO.....	15
3. METODOLOGIA DE EXECUÇÃO.....	17
3.1. PRÉ-PRODUÇÃO.....	17
3.2. PRODUÇÃO.....	19
3.3. PÓS-PRODUÇÃO.....	21
4. DESCRIÇÃO DO PRODUTO.....	24
4.1. ESTRUTURA.....	24
4.2. PAUTA.....	25
4.3. ROTEIROS.....	25
4.3.1. PRÉ-ENTREVISTAS.....	25
4.3.2. ENTREVISTAS.....	25
4.3.3. EDIÇÃO.....	26
4.4. DESIGN GRÁFICO E EDITORIAL.....	26
4.5. PÚBLICO-ALVO.....	28
4.6. CUSTOS DE EXECUÇÃO.....	28
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	29
REFERÊNCIAS.....	30
APÊNDICE A - PAUTA E ROTEIRO DAS PRÉ-ENTREVISTAS.....	32
APÊNDICE B - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS.....	37
APÊNDICE C - ROTEIRO DE EDIÇÃO.....	40
APÊNDICE D - TERMOS LEGAIS.....	47

1. INTRODUÇÃO

Segundo Coutinho (2003), o documentário é uma realização de vida longa — feito para durar. A partir dessa perspectiva, o formato documental oferece liberdade na definição do enfoque e na condução das entrevistas, assegurando que o conteúdo produzido tenha caráter atemporal, permanecendo relevante. No contexto deste projeto, o protagonismo é dado aos próprios pacientes, que compartilham, em primeira pessoa, suas vivências, percepções e reflexões.

O projeto busca explorar as trajetórias dos pacientes para além do diagnóstico, evidenciando o impacto das doenças autoimunes na autoestima, especialmente devido aos estigmas sociais que essas condições carregam, como o mito de serem contagiosas. De acordo com Cunha *et al.* (2024), as doenças autoimunes (DAI) representam um desafio significativo, pois envolvem uma resposta imunológica em que o organismo ataca suas próprias células e tecidos. Quando essas doenças afetam a aparência, esses desafios se ampliam, refletindo na saúde física e emocional, e afetando a construção da autoestima dos indivíduos.

A falta de informações sobre as DAI se apresenta como uma barreira considerável na vida dessas pessoas, agravando o sofrimento psicológico e prejudicando sua qualidade de vida. Araújo (2017) destaca que os estudos sobre a prevalência das DAI no Brasil ainda são insuficientes, o que dificulta uma compreensão mais ampla de sua relevância clínica, social e econômica.

A escassez de dados e a falta de visibilidade perpetuam estigmas sociais. A ausência de informações, por si só, já é um dado relevante e alarmante. A falta de conhecimento, somada aos preconceitos, impacta diretamente os pacientes, provocando efeitos negativos não só na autoestima, mas também no modo como são percebidos e tratados socialmente.

Diante dessas lacunas, este projeto busca utilizar o jornalismo como ferramenta de conscientização e transformação social, contribuindo para ampliar o acesso à informação e fomentar uma compreensão mais empática e responsável sobre as doenças autoimunes.

1.1 JUSTIFICATIVA

Este projeto apresenta duas principais justificativas alinhadas ao propósito da graduação em jornalismo. A primeira delas é a aplicação prática do que foi aprendido ao longo do curso, permitindo uma vivência mais autônoma e personalizada da profissão. A segunda justificativa é fundamentada no poder do jornalismo de dar voz a pessoas e destacar assuntos que carecem de maior atenção social.

De acordo com estudo britânico publicado na revista científica *The Lancet*, uma em cada dez pessoas é afetada por alguma doença autoimune. No Brasil, esse cenário não é diferente. Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia, o país tem registrado um aumento considerável no atendimento de pacientes com estas condições, o que indica a necessidade urgente de informações claras para a população.

Diante disso, o documentário surge como uma forma mais acessível e abrangente de abordar as doenças autoimunes e sua relação com a autoestima do que um texto científico.

Quando diagnosticadas com alguma DAI, muitas pessoas não encontram materiais que abordem a experiência real de outros pacientes, o que pode causar angústia e tornar o processo de convivência com a doença ainda mais desafiador. É nesse contexto que o produto jornalístico cumpre seu papel, ao apresentar relatos reais de indivíduos que convivem com essas condições há algum tempo, oferecendo um olhar empático e humanizado, mas sem abrir mão de seu conteúdo informativo.

1.2. OBJETIVOS

1.2.1. OBJETIVO GERAL

Realizar a atuação jornalística por meio do documentário, aplicando as técnicas aprendidas ao longo da graduação, para informar de maneira humanizada sobre o impacto de doenças autoimunes na aparência dos pacientes e sua relação com a autoestima.

1.2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- A. Aplicar os conceitos do jornalismo por meio da realização de entrevistas com fontes primárias e análise de dados e estudos científicos.
- B. Contribuir para o enfrentamento dos estigmas associados às pessoas que vivem com doenças autoimunes, baseando-se nas experiências individuais dos personagens.
- C. Colaborar para a construção e fortalecimento da autoestima de pacientes com doenças autoimunes por meio da informação.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo, procuramos elucidar a seleção do gênero jornalístico específico, o expositivo, bem como o formato adotado, o documentário.

2.1. GÊNERO E FORMATO

O tema abordado pelo projeto demanda um formato que possibilite documentar, por meio da imagem, os relatos de pacientes com doenças autoimunes.

O documentário revelou-se o formato mais adequado por oferecer maior liberdade narrativa e estética, permitindo registrar os depoimentos em ambientes nos quais os entrevistados se sentissem acolhidos e confortáveis para compartilhar suas experiências e perspectivas. Desta forma, mostrou-se eficaz não apenas para dar visibilidade a uma realidade social frequentemente invisibilizada, mas também para proporcionar ao público uma nova compreensão sobre as doenças autoimunes e seu impacto na autoestima.

Os documentários de representação social são o que normalmente chamamos de não ficção. Esses filmes representam de forma tangível aspectos de um mundo que já ocupamos e compartilhamos. Tornam visível e audível, de maneira distinta, a matéria de que é feita a realidade social, de acordo com a seleção e organização realizadas pelo cineasta. Expressam nossa compreensão sobre o que a realidade foi, é e o que poderá vir a ser. Esses filmes também transmitem verdades, se assim quisermos. Precisamos avaliar suas reivindicações e afirmações, seus pontos de vista e argumentos relativos ao mundo como o conhecemos, e decidir se merecem que acreditemos neles. Os documentários de representação social proporcionam novas visões de um mundo comum, para que as exploremos e compreendamos (NICHOLS, 2022, p.26).

A perspectiva de Nichols dialoga diretamente com a compreensão do documentário como uma construção simbólica, capaz de ressignificar percepções sociais e ampliar debates sobre diferentes temas.

Diante dessas características, a escolha do documentário como método de abordagem não se deu apenas por sua dimensão estética. O formato transcende o jornalismo cotidiano, permitindo uma abordagem mais ampla e sensível dos personagens, marcada pela delicadeza, profundidade e intimidade.

Ao mesmo tempo, contribui com a sociedade ao disseminar informação e promover a conscientização sobre temas pouco discutidos.

Outrossim, esse modelo possibilita a construção de uma narrativa alinhada aos princípios da escuta ativa e da valorização das experiências individuais. Dessa forma, contribui para a desconstrução dos estigmas associados às pessoas que vivem com doenças autoimunes, além de abordar diferentes níveis de interesse social e alcançar públicos que buscam informações além do jornalismo tradicional.

A proposta de oferecer um olhar individual sobre as vivências dos personagens, ao mesmo tempo em que se discute uma temática que afeta milhões de pessoas, é o que motiva a produção deste projeto.

O documentário, portanto, surge como um formato que não se limita ao registro dos depoimentos, mas também possibilita um aprofundamento reflexivo sobre o tema.

[...] os documentários representam o mundo histórico ao moldar o registro fotográfico de algum aspecto do mundo de uma perspectiva ou de um ponto de vista diferente. Como representação, tornam-se uma voz entre muitas numa arena de debate e contestação social. O fato de os documentários não serem uma reprodução da realidade dá a eles uma voz própria. Eles são uma representação do mundo, e essa representação significa uma visão singular do mundo. A voz do documentário é, portanto, o meio pelo qual esse ponto de vista ou essa perspectiva singular se dá a conhecer (NICHOLS, 2022, p.73).

Quanto ao gênero do documentário, foi escolhido o expositivo. Conforme Nichols (2022, p. 144), "O documentário expositivo é o modo ideal para transmitir informações ou mobilizar apoio dentro de uma estrutura preexistente ao filme". Esse gênero permite uma abordagem mais informativa, na qual o espectador é guiado por explicações e argumentos sobre o tema.

Além disso, o gênero expositivo se mostrou a melhor alternativa para dar destaque aos personagens e às suas histórias, o que é um dos objetivos do projeto. Nesse estilo, o narrador não é visto, apenas ouvido. Contudo, optou-se por não incluir um narrador no produto, permitindo que os relatos das fontes guiassem a narrativa e recebessem atenção integral do espectador.

Sendo assim, optar por esse gênero foi a melhor escolha, pois ele atende à proposta do projeto: transmitir mensagens e informações ao público por meio de relatos reais e uma linguagem clara e objetiva.

3. METODOLOGIA DE EXECUÇÃO

Este projeto foi desenvolvido em três etapas: pré-produção, produção e pós-produção. Na pré-produção, foi escolhido o tema, as fontes e o professor responsável pela orientação do projeto, além da criação da pauta. Na produção, foram criados os roteiros das pré-entrevistas e entrevistas, bem como a realização de suas gravações. Por fim, na pós-produção, além da montagem do roteiro do documentário, foi realizada a edição do produto e escolha de seus elementos estéticos.

3.1. PRÉ-PRODUÇÃO

Durante a disciplina “Pesquisa Aplicada ao Jornalismo”, no segundo semestre de 2024, foram definidos os primeiros passos do projeto. A escolha do tema do produto teve como princípio o interesse em desenvolver um trabalho voltado para um assunto de relevância pública, mas pouco abordado pela mídia. Após diversas discussões, a temática escolhida foi a das doenças autoimunes, em um panorama geral.

Para a definição do formato do produto, o audiovisual se mostrou a melhor opção, pois oferecia as ferramentas necessárias para atender aos objetivos do trabalho, que consistia em alcançar um grande público por meio de uma produção focada nos seres humanos.

Com o tema definido e o formato encaminhado, iniciou-se a busca por dados sobre doenças autoimunes. Nesse momento, percebeu-se que, de maneira geral, as informações e pesquisas sobre o assunto são escassas. Além disso, as poucas notícias disponíveis eram de caráter médico e acadêmico, frequentemente com uma linguagem pouco acessível.

Após discutir todas essas informações com o Prof. Dr. Francisco Machado Filho, o orientador do projeto, foi decidido que o produto a ser desenvolvido trataria sobre os estigmas relacionados às doenças autoimunes, com o objetivo de desmistificá-los.

Os dois formatos a serem escolhidos eram documentário ou grande reportagem; no entanto, o orientador do projeto sugeriu que a grande reportagem se encaixaria melhor na proposta.

Com o produto e o tema definidos, foi produzido um cronograma contendo as atividades previstas para a produção do projeto. Essa tabela foi essencial para a organização e realização das atividades.

Tabela 1 - Cronograma de execução do projeto

Mês	2024		2025					
	nov.	dez.	jan.	fev.	mar.	abr.	mai.	jun.
Alinhamento com o orientador	x	x	x	x	x	x	x	x
Pesquisas	x	x	x	x	x			
Seleção e contato com as fontes		x	x	x				
Pré-entrevistas e entrevistas			x	x	x			
Roteiros			x	x	x	x		
Edição						x		
Redação do relatório							x	x
Apresentação e defesa								x

Fonte: Elaborada pelos autores (2025)

Iniciou-se a etapa de busca por fontes. A primeira delas é uma mulher chamada Viviane Omena, com esclerose múltipla (EM). Viviane aceitou participar do projeto e conceder entrevistas. Em seguida, outras três fontes aceitaram colaborar: Shirley Oliveira, que tem alopecia universal, Aparecido Fernandes e Giovanna Kosseki, ambos com psoríase.

Entrar em contato com as fontes foi uma tarefa complexa, pois pedir para alguém falar sobre temas tão pessoais e importantes de suas vidas exige grande cautela.

Com base em todos os aprendizados adquiridos ao longo do curso de Jornalismo, as abordagens foram sutis e respeitosas, sempre explicando o intuito do projeto com transparência e sanando todas as dúvidas trazidas. Deste modo, as fontes compreenderam o propósito do trabalho e ficaram felizes em poder contribuir.

Durante esse processo, o primeiro imprevisto ocorreu: a fonte com EM desistiu de sua participação, pois a doença havia se agravado e ela não estava em condições de conceder a entrevista. Diante desse cenário, foi necessário pensar rapidamente em estratégias alternativas para evitar que a pauta fosse comprometida.

Após diversas reuniões, percebeu-se que as fontes que ainda aceitavam participar do projeto tinham algo em comum: suas doenças autoimunes afetam

diretamente sua aparência. A partir desse ponto, definiu-se que uma abordagem relevante para a pauta seria explorar como essas condições impactam a autoestima dos indivíduos.

A mudança de tema no decorrer do projeto foi uma decisão que precisou ser cuidadosamente pensada. Após reuniões internas e com o orientador, percebeu-se que a pauta era viável, pois o tema é pouco abordado na mídia e afeta uma parte significativa da população. Dessa forma, o Jornalismo se mostrou uma ferramenta poderosa para preencher essa lacuna.

Com o eixo temático e os personagens definidos, era necessário incorporar fontes especializadas ao produto, a fim de fornecer um embasamento científico e reforçar seu caráter jornalístico. Foram escolhidas duas profissionais da saúde: Gabriela Montebello, médica dermatologista (responsável pelo tratamento da alopecia e da psoríase) e Renata Bilion, psicóloga. Elas seriam responsáveis por detalhar os aspectos clínicos e psicológicos das doenças, bem como seus impactos na autoestima.

O contato com as fontes de autoridade ocorreu de forma organizada e tranquila. Assim como com os pacientes, foi necessário aplicar os conhecimentos adquiridos ao longo da graduação — sempre ser honesto e manter a clareza e a objetividade, reforçando a importância de suas contribuições.

3.2. PRODUÇÃO

Das três etapas do projeto, a produção é a mais focada na execução, por isso exige o uso de mais materiais. Dessa forma, foi realizado um levantamento dos equipamentos disponíveis e dos que precisariam ser adquiridos.

Tabela 2 - Relação de equipamentos utilizados

Equipamentos que já possuíamos	1. Celulares: iPhone 13 e iPhone XR 2. Anel de luz LED com tripé 3. Notebook Dell 4. Notebook Lenovo
Equipamentos que foram necessários comprar	1. Kit de 2 microfones de lapela sem fio

Fonte: Elaborada pelos autores (2025)

Os notebooks foram utilizados integralmente do início ao fim do projeto, em todas as atividades, como a construção de roteiros, a realização de entrevistas de forma remota, a pesquisa de informações e a elaboração do relatório final.

Os celulares, por sua vez, foram usados para a captação de vídeo e som durante as entrevistas, com o auxílio de um anel de luz LED com tripé, que ajudou a ajustar o enquadramento das entrevistas e garantir uma iluminação adequada para as gravações.

O kit de microfones de lapela sem fio foi o único material adquirido, sendo necessário para captar o áudio das entrevistas de forma limpa, abafando sons e ruídos externos.

Contando com os equipamentos necessários, o orientador do projeto sugeriu a realização de pré-entrevistas com os pacientes, com o intuito de entender melhor seus contextos, histórias de vida e visão de mundo. Para essa etapa, foi necessária a elaboração de roteiros com perguntas mais gerais sobre o convívio dos pacientes com as doenças.

As pré-entrevistas ocorreram de forma remota. Desde a elaboração das perguntas até a condução das reuniões, todo o processo precisou ser planejado e analisado. Compreender as doenças autoimunes e desenvolver perguntas a partir desse entendimento foi uma tarefa que exigiu horas de dedicação. Todo esse percurso colocou em prática os conhecimentos adquiridos ao longo da graduação, evidenciando um jornalismo que vai além do aprendido em sala de aula.

Com a etapa das pré-entrevistas concluída, iniciou-se o processo de elaboração do roteiro das entrevistas finais com todas as fontes. Para as fontes especializadas, foram formuladas perguntas de caráter técnico sobre as doenças, os estigmas a elas associados e os impactos na autoestima dos indivíduos, com o objetivo de esclarecer dúvidas que poderiam surgir por parte do público. Já para os pacientes, as perguntas elaboradas tinham como foco suas histórias de vida, fundamentais para trazer o componente humano ao produto.

Com os roteiros finalizados, as entrevistas começaram a ser marcadas. Todas foram realizadas presencialmente, na casa ou ambiente de trabalho dos entrevistados, com exceção da médica dermatologista Gabriela, que participou de forma remota devido à distância.

A etapa das entrevistas foi a que exigiu maior sensibilidade, colocando em prática todos os conhecimentos e habilidades jornalísticas adquiridos. Entrar no

espaço de uma fonte é um gesto de grande intimidade, que deve ser conduzido com respeito e responsabilidade.

Antes de cada entrevista, eram realizadas conversas informais, sem a presença de câmeras, com o objetivo de aproximar a fonte do entrevistador. Nesse diálogo, o tema das perguntas era explicado novamente, além de ser reforçado que a fonte poderia ficar à vontade para fazer pausas sempre que necessário.

Constatou-se que, em temas mais íntimos e delicados, explicar o processo e tranquilizar o entrevistado contribui para que a entrevista flua melhor, deixando-o mais confortável para expressar suas ideias.

Esse processo foi seguido em todas as entrevistas, que fluíram de forma positiva. Entrevistar cinco pessoas distintas exigiu diferentes abordagens. Shirley, Gabriela e Aparecido foram as fontes mais fáceis de entrevistar, pois demonstraram abertura e responderam às perguntas com clareza. Já Giovanna e Renata exigiram mais atenção, pois se mostraram mais tímidas.

Com fontes mais retraídas, aprendeu-se que é necessário formular perguntas mais objetivas, limitando o espaço para respostas que se afastem do tema.

3.3. PÓS-PRODUÇÃO

Após a realização de todas as filmagens, o processo de decupagem foi iniciado. A decupagem foi fundamental para a organização do produto, pois possibilitou a seleção do material, destacando os melhores momentos e relatos a serem usados na versão final.

Esse processo foi feito manualmente, com o material gravado sendo reassistido e com os tempos anotados nos momentos mais relevantes. A decupagem foi essencial para otimizar o tempo de exibição, garantindo que os trechos selecionados transmitissem as ideias do produto de forma objetiva e eficaz.

Com os trechos escolhidos, iniciou-se o processo de montagem do roteiro. O documento seguiu o modelo enviado pelo orientador, que possui duas colunas principais: uma para descrever as imagens a serem exibidas e a outra para indicar o áudio. Escrever o roteiro não foi uma tarefa complexa, pois as aulas do curso de Jornalismo proporcionaram uma boa base para isso.

Após apresentar o primeiro rascunho do roteiro de edição ao orientador, ele indicou que o produto estava mais parecido com um documentário do que com uma grande reportagem, sugerindo então, a troca de formato.

Nesse momento, foram estudadas referências teóricas que orientaram a construção narrativa e estética do documentário, formato que, por sua natureza subjetiva, oferece ao jornalista maior flexibilidade para apresentar a realidade a partir de seu próprio olhar.

Por buscar evidenciar, de forma sensível e humanizada, as nuances da vida para além do diagnóstico, o documentário revelou-se o formato mais adequado. Tal abordagem seria pouco viável dentro da rigidez estrutural da grande reportagem, que se pauta na objetividade e na busca por uma representação factual da realidade.

[...] A reportagem se esforça para parecer objetiva e pretensamente mostrar o “real”. O documentário, ao contrário, pauta pelo questionamento dessa objetividade, dessa possibilidade de dar conta do real. O grande documentário não apenas é baseado nesse pressuposto, como também tematiza essa própria impossibilidade de dar conta do que quer que se chame de real. Frente a esse “real”, todo documentário, no fundo, é precário, é incompleto, é imperfeito, e é justamente dessa imperfeição que nasce a sua perfeição. O documentário é uma visão subjetiva sempre (COUTINHO, 2003, p. 215).

A partir dessa compreensão, o documentário foi definido como formato do projeto. Devido a essa mudança, pequenas alterações precisaram ser feitas no roteiro. No entanto, como ele já estava mais alinhado ao formato de documentário, não foram necessárias grandes modificações. As principais mudanças se concentraram na parte artística do produto, pois, não se tratando mais de uma grande reportagem, havia maior liberdade para inserir músicas e fotos durante as entrevistas.

Com o roteiro finalizado e o formato definido, a edição do vídeo foi iniciada. A editora seguiu integralmente as orientações do roteiro, realizando apenas as atividades técnicas.

Até a produção da versão final do produto, ele passou por três refações, nas quais foram corrigidos aspectos técnicos, como cor e som, além de ajustes na montagem da própria produção, como as fontes utilizadas ao longo do produto, a forma de inserção das imagens e sons, entre outros.

Após todos esses processos de pré-produção, produção e pós-produção, a versão oficial do documentário foi consolidada.

4. DESCRIÇÃO DO PRODUTO

4.1. ESTRUTURA

Para atingir os objetivos desejados, a estrutura do produto foi baseada em três personagens principais, responsáveis por compartilhar suas experiências pessoais com as doenças e orientar a narrativa do documentário, além de duas profissionais da saúde, que atuariam como vozes de autoridade.

A proposta é criar um produto em que o ser humano seja o centro. Foram utilizadas imagens dos próprios pacientes para conferir um tom pessoal, fortalecendo seus relatos. Além disso, o uso de uma trilha sonora que transmite esperança foi um elemento essencial para reforçar o propósito do trabalho.

O documentário foi dividido em quatro momentos principais: a abertura, na qual foram apresentadas breves falas impactantes dos três personagens; o primeiro bloco, que aborda a alopecia e a autoestima; o segundo bloco, que trata da psoríase e autoestima; e, por fim, o último bloco, que encerra o documentário trazendo uma mensagem ao público.

As entrevistas que compuseram o documentário foram cautelosamente pensadas de acordo com o que foi aprendido ao longo do curso de Jornalismo. Os entrevistados foram posicionados de maneira estratégica em plano médio em algum dos cantos da tela, para cativar a atenção do espectador:

Sobre o posicionamento do entrevistado, o plano mais utilizado é o plano médio, com o entrevistado compondo o quadro. Um erro comum relacionado ao uso do plano médio é posicionar o entrevistado sempre no meio do quadro, o que a princípio parece correto; no entanto, esse plano, por ser "quadrado", faz que o entrevistado "brigue" com duas camadas de imagens laterais, que muitas vezes desviam a atenção do foco desejado, ou seja, a fala do personagem. O plano médio com ligeiro deslocamento da figura central para um dos lados é esteticamente mais interessante e destaca apenas duas camadas de imagem — a do entrevistado e a do fundo (LUCENA, 2012, p.60).

No documentário, não há a presença de um narrador. Esse caminho foi escolhido para que o espectador fique focado apenas nas falas das fontes, sem uma voz externa para tirar o seu foco. Desta forma, o fio condutor do documentário ficou, de uma forma sutil, integralmente sob responsabilidade das fontes.

4.2. PAUTA

A pauta foi definida em fevereiro de 2025, ao se identificar que todos os entrevistados tinham doenças autoimunes com manifestações visíveis no corpo. Em razão dessas condições, os pacientes sofrem frequentemente com estigmas, como a falsa crença de que a doença é transmissível, por exemplo.

Dessa forma, a pauta deste produto tem como objetivo analisar o impacto das doenças autoimunes, evidenciar os desafios sociais enfrentados pelos pacientes e mostrar como esse cenário pode afetar diretamente a autoestima dos indivíduos.

4.3. ROTEIROS

Para a produção do documentário, foram elaborados três modelos distintos de roteiro: um para as pré-entrevistas, outro para as entrevistas e um terceiro para a edição.

4.3.1. PRÉ-ENTREVISTAS

As pré-entrevistas foram realizadas exclusivamente com os pacientes. O objetivo dessas reuniões era compreender melhor as histórias e a visão de mundo dos entrevistados.

Para esse roteiro, foram elaboradas perguntas de caráter mais generalista. As respostas a essas perguntas serviriam de base para as questões específicas da entrevista.

Cada roteiro continha cerca de doze perguntas, abordando a doença, os relacionamentos (amorosos, profissionais, amigos e familiares) e a autoestima da fonte, todas com o objetivo de compreender a relação dos entrevistados com sua doença.

4.3.2. ENTREVISTAS

As entrevistas foram realizadas com todas as cinco fontes. Para o roteiro dos pacientes, foram elaboradas perguntas específicas com base nas situações mencionadas nas pré-entrevistas. Essa preparação evitou perguntas desnecessárias, tornando as entrevistas mais fluidas e objetivas.

Para o roteiro das profissionais de saúde, foram feitas perguntas gerais sobre as doenças e a autoestima. Como o objetivo do documentário era apresentá-las como vozes de autoridade, era importante que as respostas fossem amplas, ajudando o público a entender melhor as doenças autoimunes e seus impactos na autoestima.

4.3.3. EDIÇÃO

O roteiro de edição foi elaborado com muita atenção e cuidado, pois é ele quem dita a forma e dá origem ao produto. Todas as imagens, vídeos e áudios que fariam parte do documentário foram detalhados neste roteiro.

A estrutura do roteiro de edição consistia em duas colunas principais, responsáveis por indicar as imagens e os áudios a serem exibidos. Além disso, incluía informações sobre as legendas exibidas em determinados momentos e as transições entre as cenas

4.4. DESIGN GRÁFICO E EDITORIAL

O nome “Além do Diagnóstico” representa a vida para além da doença, com seus desafios e superações. A escolha desse título tem como objetivo mostrar que os pacientes são muito mais do que suas condições de saúde — são pessoas com inseguranças, particularidades, ideias e tudo aquilo que as torna únicas e, acima de tudo, humanas.

Reconhecer que a vida vai além do diagnóstico é afirmar que, mesmo com as implicações da doença, ela não define a identidade de ninguém.

Quanto à identidade visual, os logotipos do projeto e a capa do vídeo no YouTube seguem a mesma linha de comunicação. As fontes utilizadas são sóbrias, sem muitos detalhes, e sempre aplicadas nas cores preta ou branca — para não chamarem mais atenção do que os personagens, que são os verdadeiros protagonistas.

Para reforçar a ideia de vida além do diagnóstico, todas as fotos selecionadas são das próprias fontes, retratando momentos de alegria em suas vidas e trazendo um toque íntimo e pessoal ao projeto.

Figura 1 - Logotipo principal do projeto



Fonte: Montagem pelos autores (2025)¹

Figura 2 - Logotipo secundário do projeto



Fonte: Montagem pelos autores (2025)²

Figura 3 - Capa do vídeo no Youtube



Fonte: Montagem pelos autores (2025)³

¹ Montagem a partir de imagem de acervo pessoal, URBANO, A. (2025)

² Montagem a partir de imagem de acervo pessoal, SILVA, S. (2025)

³ Montagem a partir de imagens de acervo pessoal, KOSSEKI, G.; SILVA, S.; URBANO, A. (2025)

4.5. PÚBLICO-ALVO

O público-alvo deste projeto divide-se em dois grupos principais. O primeiro é formado por pessoas que convivem com doenças autoimunes e buscam informações sobre o tema para além do jornalismo tradicional e dos conteúdos médicos, encontrando no documentário uma forma alternativa de acesso a essas informações.

O segundo grupo corresponde ao público em geral, composto por indivíduos a partir dos 17 anos, de diferentes classes sociais, que tenham interesse em documentários e em temas relacionados à saúde. Por se tratar de um produto audiovisual veiculado em ambiente digital, é necessário que o público tenha acesso a dispositivos eletrônicos e à internet para consumir o conteúdo.

4.6. CUSTOS DE EXECUÇÃO

Tabela 3 - Custos de execução do documentário

Item	Custos
Entrevistas	
Viagem de ida e volta de Bauru para São Paulo para duas pessoas	R\$ 400,00
Deslocamento em São Paulo	R\$ 120,00
Deslocamento em Bauru	R\$ 30,00
Equipamentos	
Kit de 2 microfones de lapela sem fio	R\$ 75,00
Serviços contratados	
Assinatura do Google One por sete meses	R\$ 350,00
Edição	
Edição do documentário	R\$ 320,00
Total	R\$ 1.295,00

Fonte: Elaborada pelos autores (2025)

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O documentário “Além do Diagnóstico – A autoestima em doenças autoimunes” trata de um tema delicado que, direta ou indiretamente, atravessa a trajetória dos autores e de milhares de brasileiros.

O produto final atingiu seu objetivo central: promover informações sobre as doenças autoimunes, a autoestima e os estigmas associados. Constitui um material informativo, emotivo e envolvente, sustentado por pesquisas sobre o tema, apurações cuidadosas e diversidade de fontes entrevistadas.

Produzir um documentário sobre um tema sensível requer delicadeza e respeito, além da capacidade de compreender os limites de cada fonte. Para a realização deste projeto foi fundamental a organização e persistência, uma vez que nem sempre a disponibilidade dos autores e das fontes era compatível. Outro desafio esteve na construção do roteiro, que demandou muita atenção para desenvolver uma narrativa coerente, informativa e, sobretudo, humana.

A realização deste projeto transcende os limites do campo acadêmico. O contato com pessoas e histórias reais proporcionou o acesso a diferentes perspectivas e visões de mundo. Espera-se que este produto cause nos espectadores o mesmo impacto que provocou em todos os envolvidos em sua produção.

Aplicar as técnicas aprendidas ao longo da graduação com ética e responsabilidade é uma das tarefas que constroem o profissional, mas que também marcam o ser humano enquanto indivíduo.

Para o futuro, espera-se que este projeto continue cumprindo seu papel jornalístico de preencher lacunas sociais, dando voz a pessoas e temas que demandam maior visibilidade e atenção.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Maria Danielly Benício de. **Prevalência de doenças autoimunes na Atenção Primária à Saúde**. 2017. 66f. Monografia (Bacharelado em Enfermagem) - Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, Paraíba, Brasil, 2017.

Brasil registra aumento no atendimento a doenças autoimunes. **Sociedade Brasileira de Reumatologia**, 28 fev. 2024. Disponível em: <<https://www.reumatologia.org.br/sbrnamidia/brasil-registra-aumento-no-atendimento-a-doencas-autoimunes/>>. Acesso em: 23 mai. 2025.

CONRAD, Nathalie et al. Incidence, prevalence, and co-occurrence of autoimmune disorders over time and by age, sex, and socioeconomic status: a population-based cohort study of 22 million individuals in the UK. **The Lancet**, v. 401, n. 10391, p. 1878-1890, 2023. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(23\)00457-9/abstract?dgcid=raven_jbs_etoc_email](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(23)00457-9/abstract?dgcid=raven_jbs_etoc_email). Acesso em: 23 mai. 2025.

COUTINHO, Eduardo. O documentário como encontro: entrevista com o cineasta Eduardo Coutinho. In: RAMOS, Fernão Pessoa; NAPOLITANO, Marcos (org.). *Cinema e história*. São Paulo: **Revista Galáxia**, 2003. p. 215. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/galaxia/article/view/1348/833>. Acesso em: 1 jun. 2025

CUNHA, Ítalo Íris B. R. da; et al. IMUNOLOGIA DESAFIADORA: UMA ABORDAGEM PROFUNDA NAS DOENÇAS AUTOIMUNE DO SISTEMA ENDÓCRINO . **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences** , [S. l.], v. 6, n. 2, p. 724–745, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n2p724-745. Disponível em: <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/1430>. Acesso em: 26 mai. 2024

LUCENA, Luiz Carlos. **Como fazer documentários**: conceito, linguagem e prática de produção. 2. ed. São Paulo: Summus, 2012. 127 p.

NICHOLS, Bill. **Introdução ao documentário**. 4. ed. Tradução de Alessandra Garcez. Campinas, SP: Papirus, 2022.

APÊNDICE A - PAUTA E ROTEIRO DAS PRÉ-ENTREVISTAS

PAUTA
Sinopse: Por meio de entrevistas e relatos, este documentário busca analisar o impacto das doenças autoimunes (DAI) que alteram diretamente a aparência dos pacientes em sua autoestima, destacando os impasses sociais relacionados, como preconceitos, estigmas e a falta de informação sobre o tema. A construção narrativa tem como base as experiências pessoais de indivíduos diagnosticados com essas condições, trazendo uma perspectiva sensível e próxima da realidade dos pacientes. Enfoque: Explorar os relatos dos pacientes para além dos aspectos clínicos da doença, evidenciando como a autoestima é impactada e, consequentemente, como isso interfere na qualidade de vida dessas pessoas. Fontes: Uma paciente com alopecia areata; dois pacientes com psoríase; uma médica dermatologista e uma psicóloga. Proposta: O documentário possui duração de 20 minutos. Na abertura, uma médica especialista contextualiza o que são as doenças autoimunes, seguida pela apresentação de Shirley, que compartilha sua trajetória desde o processo de diagnóstico até suas vivências com a alopecia e os impactos da condição em sua autoestima. Na sequência, são introduzidos os relatos de Aparecido e Giovanna, ambos diagnosticados com psoríase, que narram suas experiências, os preconceitos enfrentados e os desafios impostos pelo estigma da doença. Além dos relatos, o documentário conta com a participação de uma psicóloga e de uma médica, que atuam como fontes de autoridade, trazendo esclarecimentos sobre os impactos das doenças autoimunes na autoestima e na saúde clínica. Dessa forma, o produto combina a dimensão humana dos relatos pessoais com informações técnicas, contribuindo para a conscientização do público sobre o tema.
Pré-entrevista com fonte primária
Informações pessoais Entrevistado 1: Aparecido Fernandes Idade: 47 Profissão: Administrador Tipo de doença autoimune: Psoríase
Informações sobre a doença

- Psoríase é uma doença da pele relativamente comum, crônica e não contagiosa.
- É cíclica, ou seja, apresenta sintomas que desaparecem e reaparecem periodicamente.
- É uma doença autoinflamatória da pele, na qual por predisposição genética, junto com fatores ambientais ou de comportamento, causam o aparecimento de lesões avermelhadas e que descamam na pele.
- Em casos de psoríase leve pode haver apenas um desconforto por causa dos sintomas, mas nos casos mais graves, pode ser dolorosa e provocar alterações que impactam significativamente na qualidade de vida e na autoestima do paciente. Assim, o ideal é procurar tratamento o quanto antes.

Fonte: Sociedade Brasileira de Dermatologia

Roteiro de perguntas

Parte I - Entendendo o diagnóstico

1. Quando e como ocorreu o diagnóstico da Psoríase? (Buscar entender sobre a jornada do diagnóstico, desde os sintomas até o diagnóstico final)
2. Houve algum obstáculo no processo de obtenção do diagnóstico? Se sim, quais foram eles?
3. Referente aos tratamentos para a doença, qual você faz atualmente? Você passou por diferentes tentativas anteriormente? Quais?

Parte II - O convívio com a doença e a autoestima

1. Você encontrou dificuldades ao começar a conviver com a Psoríase? Se sim, quais?
2. A sua psoríase causa impacto na sua autoestima? De que formas?
3. Você já enfrentou algum tipo de preconceito ou discriminação por causa da psoríase? Se sim, como foi essa experiência?
4. No ambiente de trabalho, a psoríase já causou algum impacto? Você já teve dificuldades por conta da condição, seja na rotina, na adaptação ou até mesmo no convívio com colegas?
5. E na vida pessoal? Em relacionamentos românticos ou de amizade com outras pessoas?
6. Você sente que as pessoas ao seu redor, incluindo familiares, amigos ou colegas de trabalho, entendem bem a sua condição? Já teve que lidar com mitos ou desinformação sobre a doença?

Informações pessoais

Entrevistada 2: Giovanna da Silva Kosseki
 Idade: 22
 Profissão: Estudante e Maquiadora

Tipo de doença autoimune: Psoríase

Roteiro de perguntas

Parte I - Entendendo o diagnóstico

1. Quando e como ocorreu o diagnóstico da Psoríase? (Buscar entender sobre a jornada do diagnóstico, desde os sintomas até o diagnóstico final)
2. Houve algum obstáculo no processo de obtenção do diagnóstico? Se sim, quais foram eles?
3. Referente aos tratamentos para a doença, qual você faz atualmente? Você passou por diferentes tentativas anteriormente? Quais?

Parte II - O convívio com a doença e a autoestima

1. Você encontrou dificuldades ao começar a conviver com a Psoríase? Se sim, quais?
2. Houve algum momento em que você sentiu que a psoríase afetou sua autoestima de forma mais intensa?
3. Você já enfrentou algum tipo de preconceito ou discriminação por causa da psoríase? Se sim, como foi essa experiência?
4. Sabemos que você é maquiadora e compartilha seu trabalho nas redes sociais. Em algum momento, a psoríase impactou sua carreira ou a forma como você se apresenta profissionalmente online?
5. Você já teve dificuldades por conta da condição, seja na rotina, na adaptação ou até mesmo no convívio com colegas?
6. E na vida pessoal, você já teve dificuldades por conta da condição ? Em relacionamentos românticos ou de amizade com outras pessoas?
7. Você sente que as pessoas ao seu redor, incluindo familiares, amigos ou colegas de trabalho, entendem bem a sua condição? Já teve que lidar com mitos ou desinformação sobre a doença?
8. Você sente que há falta de representatividade de pessoas com psoríase na mídia e na indústria da beleza?

Informações pessoais

Entrevistada 3: Shirley Oliveira da Silva

Idade: 21

Profissão: Analista Administrativa

Tipo de doença autoimune: Alopecia Areata Parcial/Alopecia Universal

Informações sobre a doença

- Alopecia areata é uma doença inflamatória que provoca a queda de cabelo e dos pelos. Diversos fatores estão envolvidos no seu desenvolvimento, como a genética e a participação autoimune.

- A queda de cabelo na alopecia areata pode formar falhas circulares, afetando poucas ou várias regiões. Em casos raros, pode levar à perda total dos cabelos (alopecia areata total) ou de todos os pelos do corpo (alopecia areata universal).

- A alopecia areata não é contagiosa e pode ser desencadeada por fatores emocionais, traumas ou infecções. Sua evolução é imprevisível, mas os cabelos podem voltar a crescer, pois os folículos permanecem intactos. No entanto, novos surtos podem ocorrer, variando de caso a caso.

- Essa condição não tem cura nem prevenção, mas diversos tratamentos podem ajudar a controlar a doença e estimular o crescimento dos fios. Opções incluem medicamentos tópicos, corticoides injetáveis e terapias mais agressivas, sempre sob orientação de um tricologista ou dermatologista.

Fonte: Sociedade Brasileira de Dermatologia

Roteiro de perguntas

Parte I - Entendendo o diagnóstico

1. Quando e como ocorreu o diagnóstico da Alopecia Areata? (Buscar entender sobre a jornada do diagnóstico, desde os sintomas até o diagnóstico final)
2. Houve algum obstáculo no processo de obtenção do diagnóstico? Se sim, quais foram eles?
3. O seu diagnóstico e tratamento ocorreram pela rede pública ou privada?
4. Como foi o início do seu tratamento para a Alopecia Areata? Você teve acesso imediato às opções de tratamento recomendadas?

Parte II - Vida pessoal

1. Você encontrou dificuldades ao começar a conviver com a Alopecia? Se sim, quais?
2. Você sente que a alopecia causou impacto na sua vida pessoal de alguma forma?
3. E na vida pessoal? Em relacionamentos românticos ou de amizade com outras pessoas?

Parte III - O convívio com a doença e a autoestima

1. Como você enxerga sua autoestima hoje em comparação ao momento do diagnóstico?
2. Você já enfrentou algum tipo de preconceito ou discriminação por causa da Alopecia?

Se sim, como foi essa experiência?

3. Você sente que as pessoas ao seu redor, incluindo familiares, amigos ou colegas de trabalho, entendem bem a sua condição? Já teve que lidar com mitos ou desinformação sobre a doença?

Parte IV - Profissional

1. Em relação ao seu trabalho, você percebeu mudanças ou desafios específicos após o diagnóstico?

2. Você sente que há falta de representatividade ou visibilidade para pessoas com alopecia na mídia e na sociedade?

APÊNDICE B - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

Entrevista
Informações pessoais
Entrevistado 1: Aparecido Fernandes
Roteiro de perguntas 1. Você poderia se apresentar e contar um pouco sobre quem você é? 2. Como você descreveria a sua relação com a saúde em geral e com a psoríase desde a sua infância até agora? Nesta pergunta buscamos entender a jornada da fonte com a psoríase e sua saúde de forma geral, abrangendo o período antes, durante e após o diagnóstico. 3. Como foi receber a notícia do diagnóstico? Você sentiu que houve acolhimento e esclarecimento adequado? 4. Você já sabia o que era psoríase antes do diagnóstico? 5. Referente aos tratamentos contra psoríase que você já realizou, quais foram eles? Desde o primeiro, até o atual. 6. Dentre esses tratamentos, qual foi o mais complicado de ser realizado e por quê? 7. Como os efeitos da psoríase causam impactos na sua autoestima? 8. Houve um momento em que você se sentiu mais inseguro em relação à sua pele e unhas? O que contribuiu para isso? 9. Você já passou por alguma situação específica no ambiente de trabalho em que a psoríase afetou sua autoestima? 10. E com a sua família? 11. Como você lidou e lida até hoje com comentários desagradáveis referente à psoríase? 12. Esses comentários já te fizeram querer esconder os sintomas de alguma forma? 13. Existe algo que você faz hoje que te ajuda a se sentir melhor, seja fisicamente ou emocionalmente? 14. Baseado nas suas vivências, o que você diria para pessoas que, assim como você, convivem com doenças autoimunes que afetam a aparência e a autoestima?
Informações pessoais
Entrevistada 2: Giovanna da Silva Kosseki
Roteiro de perguntas 1. Você poderia se apresentar e contar um pouco sobre quem você é? 2. Como você descreveria a sua relação com a saúde em geral e com a psoríase desde a sua infância até agora? Nesta pergunta buscamos entender a jornada da fonte com a psoríase e sua saúde de forma geral, abrangendo o período antes, durante e após o diagnóstico.

3. Referente aos tratamentos contra psoríase que você já realizou, quais foram eles? Desde o primeiro, até o atual.
4. Dentre esses tratamentos, qual foi o mais complicado de ser realizado e por quê?
5. Você foi diagnosticada com psoríase aos 10 anos. Durante a sua infância, você experienciou situações difíceis ou constrangedoras relacionadas à doença?
6. Como os efeitos da psoríase causam impactos na sua autoestima?
7. Como você lidou e lida até hoje com comentários desagradáveis referente à psoríase?
8. Esses comentários já te fizeram querer esconder os sintomas de alguma forma?
9. Sabemos que você é maquiadora e compartilha seu trabalho nas redes sociais. De que formas a psoríase impactou sua carreira ou a forma como você se apresenta profissionalmente online?
10. Existe algo que você faz hoje que te ajuda a se sentir melhor, seja fisicamente ou emocionalmente?
11. Artistas como Beyoncé, Kim Kardashian e Kelly Key são exemplos de figuras públicas que enfrentam a psoríase, embora muitas pessoas não saibam disso. Como maquiadora e figura pública, você acredita que há uma falta de representatividade de pessoas com psoríase na mídia e na indústria da beleza?
12. Baseado nas suas vivências, o que você diria para pessoas que, assim como você, convivem com doenças autoimunes que afetam a aparência e a autoestima?

Informações pessoais

Entrevistada 3: Shirley Oliveira

Roteiro de perguntas

1. Você poderia se apresentar e contar um pouco sobre quem você é?
2. Como ocorreu o processo do diagnóstico da alopecia? Desde os primeiros sinais até o momento final do diagnóstico.
3. Houve algum obstáculo no processo de obtenção do diagnóstico? Se sim, quais foram eles?
4. Você se sentiu culpada por conta da alopecia? Se sim, como você lidou com a culpa que sentiu em relação à sua doença?
5. Referente aos tratamentos contra alopecia que você já realizou, quais foram eles? Desde o primeiro, até o atual.
6. Porquê você decidiu parar com o tratamento?
7. Você encontrou dificuldades ao começar a conviver com a Alopecia? Se sim, quais?
8. Você passa ou já passou por situações desconfortáveis no ambiente de trabalho? Como foram?
9. Se você mudasse de emprego hoje, você acha que o processo de adaptação seria complicado?
10. Já em sua vida pessoal, em suas amizades e relacionamentos românticos, você sentiu que a alopecia causou impacto na sua relação com seus amigos e namorado?
11. Como você enxerga sua autoestima hoje em comparação ao momento do diagnóstico?
12. O uso da lace se tornou uma parte essencial da sua identidade? Como você se sente ao usar?
13. Em algum momento a doença se tornou mais agressiva? Que impactos esse

período teve na sua autoestima?

14. Você sente que há falta de representatividade ou visibilidade para pessoas com alopecia na mídia e na sociedade?
15. Porquê você decidiu começar a postar sobre a alopecia em suas redes sociais?
16. Houve algum retorno ou relato de pessoas impactadas pelo seu conteúdo on-line?
17. Você comentou que referente a sua autoestima são dias e dias. O que te dá força para seguir nos dias mais difíceis?
18. Baseado nas suas vivências, o que você diria para pessoas que, assim como você, convivem com doenças autoimunes que afetam a aparência e a autoestima?

APÊNDICE C - ROTEIRO DE EDIÇÃO

IMAGEM	SOM
VÍDEO Parte I - Abertura [6:59 - 7:21] Shirley_2.MOV Fade-in de 4 segundos [2:26 - 2:45] Aparecido.MOV [2:27-2:37] Giovanna_3.MOV 7 segundos de tela preta No segundo 1, iniciar o fade-in de 3 segundos do título “ALÉM DO DIAGNÓSTICO”. Manter na tela até o segundo 6. No segundo 3, iniciar o fade-in de 2 segundos do subtítulo “A autoestima em doenças autoimunes”. Manter na tela até o segundo 6. Entre o segundo 6 e 7 manter apenas a tela preta. *Obs: para a fonte das letras, utilizar algo impactante, mas nada grosseiro. Manter a mesma fonte em todo o conteúdo.	ÁUDIO Parte I - Abertura [6:59 - 7:21] Shirley_2.MOV Começa: “Ver que realmente não tinha jeito...” Termina: “...perdendo a essência que eu tinha” [2:26 - 2:45] Aparecido.MOV Começa: “*<i>Respiro</i>* minhas unhas ficarem feias...” Termina: “...jeito diferente, era esquisito.” [2:27-2:37] Giovanna_3.MOV Começa: “Quando aparecia essas lesões...” Termina: “...meio que com nojo, assim” 7 segundos de tela preta Sem som.

Parte II - Explicação médica sobre doenças autoimunes *Tela preta* [1:05 - 2:46] Dermatologista.mp4 Legenda do vídeo: “Gabriela Montebello Médica Dermatologista” *Obs.: Inserir a legenda no canto inferior direito.	Parte II - Explicação médica sobre doenças autoimunes [1:03 - 1:05] Dermatologista.mp4 Começa e termina: “Tá, vamos lá” [1:05 - 2:46] Dermatologista.mp4 Começa: “Doenças autoimunes são doenças em que...” Termina: “... predisposto a ter essa condição”
Parte III - Apresentação Shirley [00:29 - 01:08] Shirley_1.MOV Legenda do vídeo: “Shirley Oliveira Analista Administrativa” *Obs.: Inserir a legenda no canto inferior esquerdo. [INSERT] Por volta do segundo 00:36 Shirley 2.jpeg (Fonte: Acervo pessoal) Shirley 5.jpg (Fonte: Acervo pessoal) [INSERT] Por volta do segundo 00:57 Shirley 3.jpg (Fonte: Acervo pessoal) <i>*Fade-out e fade-in de imagem extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [04:40- 05:29] Shirley_1.MOV [Insert] Por volta do segundo 04:45 Foto Shirley 4.jpg (Fonte: Acervo pessoal) <i>*Fade-out e fade-in de imagem extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [05:52- 06:32] Shirley_1.MOV [INSERT] Por volta do segundo 6:26 Foto Shirley 6.jpg (Fonte: Acervo pessoal)	Parte III - Apresentação Shirley [00:29 - 01:08] Shirley_1.MOV Começa: “Bom, a minha história...” Termina: “...falou que era fungo” <i>*Fade-out e fade-in de som extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [04:40- 05:29] Shirley_1.MOV Começa: “Então nesse meio tempo...” Termina: “...vários remédios para mim” <i>*Fade-out e fade-in de som extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [05:52- 06:32] Shirley_1.MOV Começa: “Só que aí passou a pandemia...” Termina: “...cabelo no travesseiro”

<i>*Fade-out e fade-in de imagem extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [07:10- 07:21] Shirley_1.MOV [INSERT] Por volta do segundo 07:14 inserir Foto Shirley 7.jpg (Fonte: Acervo pessoal)		<i>*Fade-out e fade-in de som extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [07:10- 07:21] Shirley_1.MOV Começa: “Então passei 3 meses...” Termina: “...nascer naquele momento”
Parte IV - Explicação médica sobre alopecia [08:02 - 09:27] Dermatologista.mp4		Parte IV - Explicação médica sobre alopecia [08:02 - 09:27] Dermatologista.mp4 Começa: “A alopecia, na verdade, é um...” Termina: “...alopecia central centrífuga, entre outros”
Parte V - Fala da Shirley sobre autoestima [8:45 - 09:28] Shirley_2.MOV		Parte V - Fala da Shirley sobre autoestima [8:45 - 09:28] Shirley_2.MOV Começa: “(abafar o “mas”) assim, em questão de perder...” Termina: “...e voltar a ter autoestima”
Parte VI - Explicação da psicologia sobre autoestima [4:36 - 5:35] Psicóloga_1.MOV Legenda do vídeo: “Renata Bilion Psicóloga e Pesquisadora Científica” *Obs.: Inserir a legenda no canto inferior direito.		Parte VI - Explicação da psicóloga sobre autoestima [4:36 - 5:35] Psicóloga_1.MOV Começa: “A autoestima é extremamente...” Termina: “...troca social com as outras pessoas, né?”
Parte VII - História da Shirley com namorado [06:40 - 08:04] Shirley_2.MOV [INSERT] Por volta do segundo 6:50 Shirley 1.jpg (Fonte: Acervo pessoal)		Parte VII - História da Shirley com namorado [06:40 - 08:04] Shirley_2.MOV Começa: “(abafar o “agora”) em questão de relacionamento...” Termina: “... a gente não confia em ninguém”

<i>Fade-out e fade-in de imagem para indicar transição de personagem</i>		<i>Fade-out e fade-in de som para indicar transição de personagem</i>
Parte VIII - Introdução da psoríase e Aparecido [02:12 - 03:05] Aparecido.MOV Legenda do vídeo: “Aparecido Fernandes Administrador de Empresas” *Obs.: Inserir a legenda no canto inferior esquerdo. [INSERT] - Por volta do segundo 2:18 Aparecido 3.jpg (Fonte: Acervo pessoal) [INSERT] - Por volta do segundo 2:27 Aparecido 4.jpeg (Fonte: Acervo pessoal) <i>*Fade-out e fade-in de imagem extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [03:51 - 3:58] Aparecido.MOV		Parte VIII - Introdução da psoríase e Aparecido [02:12 - 03:05] Aparecido.MOV Começa: “Com 25 anos estava casado...” Termina: “...tratar de maneira correta” <i>*Fade-out e fade-in de som extremamente rápidos para conectar trechos*</i> [03:51 - 3:58] Aparecido.MOV Começa: “eu fui até o médico...” Termina: “...que realmente era psoríase.”
Parte IX - Explicação médica sobre psoríase [3:20 - 4:28] Dermatologista.mp4 Legenda do vídeo: “Gabriela Montebello Médica Dermatologista” *Obs.: Inserir a legenda no canto inferior direito.		Parte IX - Explicação médica sobre psoríase [3:20 - 4:28] Dermatologista.mp4 Começa: “A psoríase, ela é uma doença...” Termina: “...gerando, daí, a psoríase”

		Começa: “(abafar o “é”) a minha mãe fazia...” Termina: “...de medicamento, machucava, né”
Parte XII - Explicação da psicologia sobre tratamentos não comprovados [9:16 - 10:40] Psicóloga_1.MOV Legenda do vídeo: “Renata Bilion Psicóloga e Pesquisadora Científica”		Parte XII - Explicação da psicologia sobre tratamentos não comprovados [9:16 - 10:40] Psicóloga_1.MOV Começa: “Essa questão do paciente...” Termina: “...mas menos o de psoríase”
Parte XIII - Relato sobre pomada de cavalo [08:01 - 8:59] Aparecido.MOV		Parte XIII - Relato sobre pomada de cavalo [08:01 - 8:59] Aparecido.MOV Começa: “Eu tinha um sítio...” Termina: “...dessa coisa chata”
Parte XIV - Desinformação [24:45 - 25:24] Dermatologista.mp4		Parte XIV - Desinformação [24:45 - 25:24] Dermatologista.mp4 Começa: “A desinformação, ela acaba...” Termina: “...os estigmas para os pacientes”
Parte XV - Frase de impacto Shirley [17:41 - 18:38] Shirley_2.MOV [INSERT] - Do segundo 17:50 a 18:00 colocar uma montagem com as 3 fotos juntas lado a lado ao mesmo tempo na tela. Colocar o arquivo Shirley 9.jpg no meio Shirley 8.jpeg (Fonte: Acervo pessoal) Shirley 9.jpg (Fonte: Acervo pessoal) Shirley 10.jpeg (Fonte: Acervo pessoal) [INSERT] Do segundo 18:20 a 18:25 Make 1.MOV (Fonte: Acervo pessoal) (usar trecho do segundo 00:00 a 00:05, não o vídeo completo) [INSERT] Do segundo 18:26 a 18:32		Parte XV - Frase de impacto Shirley [17:41 - 18:38] Shirley_2.MOV Começa: “Olha, conviver com uma...” Termina: “...as pessoas param de falar” *Durante a inserção do vídeo, manter o áudio do vídeo principal no fundo. Utilizar apenas as imagens do arquivo “Make 1.MOV”* *Durante a inserção do vídeo, manter o áudio do vídeo principal no fundo.

Aparecido.MOV (Fonte: Acervo pessoal) (usar trecho do segundo 19:12 a 19:18, não o vídeo completo)		Utilizar apenas as imagens do arquivo "Aparecido.MOV"*
<i>Fade-out e fade-in de imagem para indicar a fala de encerramento</i>		<i>Fade-out e fade-in de som para indicar a fala de encerramento</i>
Parte XVI - Fala de encerramento da médica [35:14 - 36:17] Dermatologista.mp4 Legenda do vídeo: "Direção, Roteiro e Produção Livia de Figueiredo Xavier Vitor Comar Urbano Edição Ana Carolina Conti Cenciani Entrevistados Aparecido Fernandes Urbano Gabriela Fillet Montebello Giovanna da Silva Kosseki Renata Bilion Ruiz Prado Shirley Oliveira da Silva" *Obs.: Os nomes devem aparecer ao longo da fala final da médica. Como modelo de créditos a ser seguido, trouxemos uma reportagem do Fantástico (assistir a partir do minuto 14:38)		Parte XVI - Fala de encerramento da médica [35:14 - 36:17] Dermatologista.mp4 Começa: "A mensagem principal..." Termina: "...levar para a população"

APÊNDICE D - TERMOS LEGAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “**Além do diagnóstico**”. O motivo que nos leva a realizar este trabalho é trazer um olhar humanizado para as doenças autoimunes que afetam diretamente a aparência dos indivíduos, com foco no impacto dessas condições na autoestima.

Caso você concorde em participar, vamos realizar uma entrevista presencial, na qual iremos abordar como o diagnóstico de doenças autoimunes podem afetar a autoestima dos pacientes. Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: “constrangimento, cansaço e desconforto”. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, o participante fica livre para responder ou não as questões, caso ocorra algum desconforto. A pesquisa visa ajudar a trazer mais informações sobre o assunto com o objetivo de informar a sociedade de forma geral e contribuir com um olhar humanizado sobre as doenças autoimunes.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Bauru, _____ de _____ de 2025 .

Assinatura
Nome do participante:
RG :

Assinatura
Nome do Pesquisador: Livia de Figueiredo Xavier

Assinatura
Nome do Pesquisador: Vitor Comar Urbano

Pesquisadores Responsáveis: Livia de Figueiredo Xavier e Vitor Comar Urbano
Instituição: Universidade Estadual Paulista - Unesp
Faculdade de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design
Departamento de Jornalismo
Contato: (11) 99560-0641 / (11) 98997-9763
E-mail: livia.figueiredo@unesp.br
E-mail: vitor.comar@unesp.br
Orientador: Francisco Machado Filho
Instituição: Universidade Estadual Paulista - Unesp
Faculdade de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design
Departamento de Jornalismo
Contato do orientador: francisco.machado-filho@unesp.br

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ PARA TRABALHO DE CONCLUSÃO DE
CURSO (TCC) DE GRADUAÇÃO EM JORNALISMO**

Eu, _____,
portador da Cédula de Identidade nº _____, CPF
nº _____, residente à
Rua _____,
nº _____, na cidade de _____, declaro ter mais
de 18 anos e AUTORIZO o uso de minha imagem (em fotos, vídeos ou filmes) e voz, sem finalidade
comercial, no Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) de Jornalismo, das(os) estudantes:
_____ Livia de Figueiredo Xavier e Vitor Comar Urbano _____, da Universidade
Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Arquitetura, Artes, Comunicação e Design (FAAC), curso
de Jornalismo.

O TCC, de natureza prático-editorial de aplicação em Jornalismo, também denominado de Projeto Experimental (PEs), resulta no desenvolvimento de um produto jornalístico textual, audiovisual, imagético, assessoria ou transmidiático, elaborado em suporte impresso e/ou digital. A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem acima mencionada em todo território nacional e no exterior, em todas as suas modalidades e, em destaque, nas seguintes categorias: (I) *Jornalismo Textual, Jornalismo Sonoro, Jornalismo Audiovisual, Jornalismo Imagético, Assessoria de Imprensa e Comunicação e Jornalismo on-line*; (II) Pode originar produtos como: home page, blog, site, livro e seus formatos, podcast, vídeo, documentários, jornal e/ou revista (impressa ou digital), reportagens multimídia etc.; (III) Pode ser divulgado de forma impressa e digitais, em canais como: youtube; instagran, Tik-Tok, entre outros, incluindo a atividade de Defesa do Trabalho Final.

Por ser esta a expressão da minha vontade, declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro.

Bauru, _____ de _____ de _____.

Assinatura
INSERIR NOME
Projeto Experimental de TCC "Além do Diagnóstico"