

Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP
Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação – FAAC
Departamento de Comunicação Social – DCSO
Comunicação Social – Jornalismo

Ana Raquel Périco Mangili

BLOG *DYSKINESIS*
O JORNALISMO COMO REPRESENTAÇÃO DE GRUPOS
SÓCIO-ACÊNTRICOS

Bauru – SP
Fevereiro de 2017

Ana Raquel Périco Mangili

BLOG *DYSKINESIS*
O JORNALISMO COMO REPRESENTAÇÃO DE GRUPOS
SÓCIO-ACÊNTRICOS

Projeto Experimental do Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Departamento de Comunicação Social (DCSO), da Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação – FAAC - UNESP Bauru-SP, para obtenção do título de Bacharel em Comunicação Social – Jornalismo.

Orientação: Prof. Dr. Juarez Tadeu de Paula Xavier.

Bauru – SP
Fevereiro de 2017

Ana Raquel Périco Mangili

BLOG *DYSKINESIS*
O JORNALISMO COMO REPRESENTAÇÃO DE GRUPOS
SÓCIO-ACÊNTRICOS

Relatório final, apresentado a Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Unesp, como parte das exigências para a obtenção do título de Bacharel em Comunicação Social – Jornalismo.

Banca examinadora

Prof. Dr. Juarez Tadeu de Paula Xavier
Departamento de Comunicação Social – DCSO
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Unesp

Prof^ª. Dr^ª. Ângela Maria Grossi de Carvalho
Departamento de Comunicação Social – DCSO
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Unesp

Prof. Caio César Benetti Filho
Faculdade de Ciências Médicas e Biológicas de Botucatu – FMB
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Unesp

Resultado: _____

Bauru, _____ de _____ de 2017

*Dedicado ao Pedro Festucci Sanches
e todas às demais pessoas com
discinesias.*

Agradecimentos

Agradeço primeiramente aos meus pais, Silvana Aparecida Périco Mangili e João Baptista Mangili Júnior. Tudo o que sou hoje é graças a vocês, que sempre acreditaram em mim e lutaram ao meu lado. Sou eternamente grata pelo seu amor incondicional e pelas oportunidades de vida que me proporcionaram. Agradeço também a minha irmã, Natália Luísa Périco Mangili, pela cumplicidade, amizade, confiança e amor incondicional. Você é minha eterna companheira das aventuras da vida.

Agradeço aos meus avós maternos, Luís Périco e Maria Raquel Daré Périco, que já se encontram em outro plano da existência, e ao meu avô paterno, João Baptista Mangili, pelo apoio, pelo amor e por todas as doces lembranças da minha infância.

Agradeço aos meus amigos Karen Louise Martins e Gabriel Alexandre da Cruz, cuja proximidade a mim e respeito pela diversidade humana me inspiram e renovam minhas crenças em um mundo mais igualitário. Também agradeço aos amigos Rodrigo Andrade Rabelo e Melissa de Moraes Peres, companheiros de lutas e que me incentivam a grandes reflexões acerca da temática da inclusão social (cujos efeitos se fazem presentes neste trabalho).

Agradeço às cuidadoras, de antes e de agora, Eulene Araújo de Oliveira Parra, Rose Brancaglione, Amanda Tiengo, Sara Souza, Daniela Cabeça e Naiady Fernanda Vanderleis, que, ao executarem tão bem suas funções de auxílio (pelas quais sou muito grata), se tornaram minhas amigas. Agradeço também aos profissionais Dr. Caio César Benetti Filho, Dr. Mauro Volpi, Sandra Volpi e Adriana Avante, que cuidam de minha saúde e, mais do que isso, sempre me incentivaram a grandes realizações.

Agradeço à Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (Unesp), campus de Bauru/SP, por todo o apoio me fornecidos desde o começo do meu curso de Comunicação Social – Jornalismo, de modo a me proporcionar oportunidades igualitárias e muitos feitos possíveis. Agradeço também a equipe do grupo de pesquisas da Unesp de Bauru, Mídia Acessível e Tradução Audiovisual (MATAV), pelo fornecimento de recursos de acessibilidade auditiva durante meu curso, e sobretudo nos conteúdos audiovisuais produzidos para este Trabalho de Conclusão de Curso.

Agradeço ao meu primeiro orientador deste projeto, Prof. Dr. Francisco Rolfsen Belda, cuja orientação inicial foi de extrema importância para os rumos do Dyskinesis. Agradeço também ao meu atual orientador, Prof. Dr. Juarez Tadeu de Paula Xavier, e à

Prof^ª. Dr^ª. Ângela Maria Grossi de Carvalho, mestres que me proporcionaram amplos e produtivos debates sobre o fazer jornalístico.

Agradeço à Associação dos Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear (ADAP) pelo tempo de estágio, onde tive toda a acessibilidade necessária para o meu trabalho e pude dar início às minhas atividades jornalísticas na área especializada de saúde, deficiências e inclusão social.

E, finalmente, agradeço a todos os demais que contribuíram, de forma direta ou indiretamente, para o nascimento do Blog *Dyskinesis*.

“Não siga por onde o caminho pode levá-lo; em vez disso, siga por onde não há caminho e deixe uma trilha”.

– Ralph Waldo Emerson.

RESUMO

O produto deste Trabalho de Conclusão de Curso é um blog jornalístico (www.dyskinesis.com) com a temática das deficiências físicas conhecidas como discinesias. Juntando o prefixo latino *dys-*, que significa disfunção, com o sufixo grego *-kinesis*, movimento, tem-se o nome do veículo *Dyskinesis*, cujo objetivo é levar, semanalmente, informação, entretenimento e representatividade para os brasileiros com distúrbios de movimento. Para isso, contou-se com a metodologia jornalística, desenvolvendo-se notícias, reportagens, entrevistas, conteúdos audiovisuais e relatos de experiências próprias acerca das vivências com esse tipo de deficiência. Foi escolhido o suporte digital para este projeto por considerar-se as maiores possibilidades de acesso, compartilhamento, multimidialidade e opções de personalização do material veiculado na Internet, possibilitando uma dinâmica frequente entre os leitores e a produtora dos conteúdos.

Palavras-chave: Blog jornalístico; Discinesias; Jornalismo; Pessoa com deficiência; Sócio-acêntricos.

ABSTRACT

The product of this Course Completion Work is a journalistic blog (www.dyskinesis.com) with the theme of the physical disabilities known as dyskinesias. Adding the Latin prefix *dys-*, which means dysfunction, with the Greek suffix *-kinesis*, movement, one has the name of the vehicle *Dyskinesis*, whose objective is to take, weekly, information, entertainment and representativeness for Brazilians with movement disorders. For this, the blog counted on the journalistic methodology, developing news, reports, interviews, audiovisual content and reports of own experiences about living with this type of disability. The digital support for this project was chosen considering the access, sharing, multimedia and options of personalization of the material on the Internet, allowing a frequent dynamic between the readers and the producer of the contents.

Keywords: Journalistic blog; Dyskinesias; Journalism; Disabled person; Socio-Accentric.

*Confira o produto deste Trabalho de
Conclusão de Curso (Blog Dyskinesis) em
<https://dyskinesis.com/>*

Sumário

1. Introdução	p. 12
2. Fundamentação teórica	p. 13
2.1. O tema: jornalismo especializado em saúde – discinesias e a evolução dos conhecimentos médicos	p. 13
2.2. O produto: blogs, seu conceito, linguagem e convergências no jornalismo digital especializado	p. 16
2.3. Concepção e justificativas de criação do <i>Dyskinesis</i>	p. 18
2.4. Objetivos e metodologias de trabalho	p. 19
2.5. Gênero e formato do Blog <i>Dyskinesis</i>	p. 20
3. Planejamento do produto jornalístico	p. 20
3.1. Pautas planejadas para o blog: temas e abordagens	p. 20
3.2. Planejamento e design do veículo jornalístico	p. 24
3.3. Orçamento do produto	p. 27
3.4. Cronograma de produção	p. 27
4. Metodologia de execução	p. 33
4.1. Processos de apuração e redação das matérias	p. 33
4.2. Lançamento e campanha de divulgação do blog	p. 35
5. Considerações finais	p. 37
5.1. Mapeamento da receptividade do público-alvo	p. 37
5.2. Impactos visíveis do produto na comunidade e discussão dos resultados	p. 41
5.3. Os desafios, planos para continuidade e aprimoramento do produto	p. 48
Referências bibliográficas	p. 50
Apêndice	p. 52

1 INTRODUÇÃO

As primeiras ideias sobre a criação desse projeto surgiram entre o final de 2014 e começo de 2015, durante o curso de graduação em Comunicação Social – Jornalismo e o estágio na Associação dos Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear (ADAP – Bauru/SP).

Nesse período, a autora aprendeu sobre as características do jornalismo digital na universidade, ao mesmo tempo em que teve suas primeiras experiências profissionais com a redação de um veículo jornalístico especializado em saúde e deficiência auditiva, o site da ADAP.

Ao tomar gosto pela área do jornalismo digital especializado e perceber as potencialidades desse segmento, notou que poderia aplicar seus conhecimentos e engajamento pessoal em outro tema pertencente ao ramo da saúde e deficiências: os distúrbios de movimento (discinesias) e doenças raras associadas.

A motivação não poderia deixar de ter um toque pessoal: a autora nasceu com Distonia generalizada, um distúrbio de movimento que também é classificado como doença rara. Devido à convivência diária com a Distonia há 22 anos, voltou sua atenção a esse tema e pode constatar uma ausência da prática jornalística especializada nessa área.

E esse é o objetivo principal do Blog *Dyskinesis* (www.dyskinesis.com): contribuir para a reflexão e a conscientização sobre as discinesias no Brasil, levando informação, entretenimento e representatividade para os brasileiros que possuem distúrbios de movimento e doenças raras relacionadas e que querem saber mais sobre o tema, assim como os possíveis demais interessados na área (profissionais da saúde, familiares e curiosos em geral).

Escolheu-se o suporte digital e o formato Blog para esse projeto por considerar as maiores possibilidades de acesso, compartilhamento, interatividade, multimidialidade e opções de personalização do material veiculado na Internet, possibilitando uma dinâmica frequente entre os leitores e a produtora dos conteúdos, assim como uma maior participação do público-alvo com o envio de sugestões de pautas e depoimentos a serem publicados futuramente.

O nome *Dyskinesis* surgiu como junção do prefixo latino (com origem no Grego Antigo) *dys-*, que significa disfunção, dificuldade, com o sufixo grego *-kinesis*,

movimento. *Dyskinesis* então se torna uma palavra única para representar todas as condições classificadas como distúrbios de movimento, isto é, condições físicas/químicas/funcionais que causam alterações na capacidade humana de se movimentar.

Nas pessoas que têm discinesias (termo aportuguesado na área médica), o movimento corporal existe, mas possui limitações dos mais variados tipos (na força, na sincronia, na precisão, na coordenação motora) em um ou mais membros do corpo. Como consequência, a maioria desses distúrbios também é enquadrada como deficiências físicas, e isso se constitui num paradoxo da invisibilidade dessa categoria de deficiência.

Quando se fala em deficiências físicas, as mais lembradas costumam ser as paralisias (paraplegias e tetraplegias), amputações de membros e alterações físicas aparentes. As discinesias tendem a ser invisibilizadas socialmente ao serem associadas e confundidas frequentemente, no imaginário popular, com outros tipos de deficiências ou condições psicológicas.

A perda, parcial ou total, do controle dos movimentos do corpo está quase sempre relacionada de maneira estereotipada com o descontrole da mente, o que causa um deslocamento e uma interpretação errônea das consequências reais de se possuir um distúrbio de movimento. Portanto, pretende-se, com o *Dyskinesis*, ajudar na ressignificação social dos distúrbios de movimento, mostrar um novo olhar sobre essa categoria de deficiência física. Ressignificar não só suas causas e consequências, mas sim seus impactos sociais no dia a dia dos indivíduos com discinesias, um grupo sócio-acêntrico no Brasil.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O tema: jornalismo especializado em saúde – discinesias e a evolução dos conhecimentos médicos

A área do jornalismo especializado, por meio de um gradual desenvolvimento, vem ganhando cada vez mais espaço na mídia contemporânea, sobretudo no campo da ciência e tecnologia. O papel desempenhado por esse tipo de jornalismo é fundamental

para ajudar na contextualização e integração do leitor na realidade tecnocrática da sociedade atual, como defende a pesquisadora Graça Caldas *et al* (2007, p.1-2):

O exercício e a fruição de produtos de divulgação científica deve sempre desenvolver o senso crítico do receptor e dos profissionais envolvidos (tanto jornalista como cientista) quanto ao tema e conteúdo divulgado, tendo em vista que o jornalismo científico não pode ser um mero reproduzidor do conhecimento alheio, mas um interventor no processo de mediação e formação da opinião pública sobre a área, tendo em vista sua função de cidadania, para que o cidadão brasileiro, mais informado, possa, por meio de suas representações sociais, participar do debate para formulação da política científica do país. (CALDAS; CARVALHO; PASSOS, 2007, p.1-2)

Observa-se que a busca pela produção de conteúdos reflexivos e que estimulem o senso crítico do leitor é citado como um dos principais norteadores do fazer jornalístico no campo científico, mas que, infelizmente, nem sempre é alcançado pelos profissionais da área. “Ainda persiste, porém, a visão de que o jornalismo científico brasileiro prima pelo sensacionalismo, [...], em detrimento do que consideram importante: divulgar o progresso científico nacional e contribuir para a educação da população” (CALDAS, 2003, p.51).

O Blog *Dyskinesis* se insere no contexto do jornalismo científico, mais especificamente na área de saúde, e seu principal objetivo é levar informação, entretenimento, visibilidade e representatividade para as pessoas com discinesias e toda a comunidade de possíveis interessados no tema. Nota-se então que o valor reflexivo e de estímulo ao senso crítico dos leitores deve estar presente neste produto, já que seu objetivo de informar e trazer representatividade sobre e para o grupo sócio-acêntrico dos indivíduos com discinesias envolve um trabalho contínuo de conscientização acerca da diversidade de condições físicas existentes.

A categoria de deficiências conhecidas como distúrbios de movimento (ou discinesias) engloba condições que interferem no controle da movimentação corporal, sendo de origem neurológica, causadas por alterações de sistemas como os núcleos da base, córtex cerebral e cerebelo.

Segundo o neurologista consultado¹, Dr. Flávio Sekeff Sallem, também as lesões periféricas, como traumatismos, lesões de nervos ou da medula, podem levar a alterações fisiológicas nos núcleos da base, favorecendo o aparecimento de distúrbios de movimento nesses outros casos.

¹ Entrevista com o neurologista Dr. Flávio Sekeff Sallem realizada durante o mês de junho de 2016 através de troca de mensagens instantâneas on-line, e disponível mediante requerimento.

As causas desses distúrbios são as mais variadas possíveis, podendo ser idiopáticas (sem causa definida, também chamadas de primárias), secundárias (por fatores ambientais, como acidentes, inflamações, infecções, uso de medicações, uso de drogas e outros), degenerativas (ocorrendo durante doenças que cursam com degeneração cerebral, como a doença de Parkinson), e genéticas. Alguns desses distúrbios também são classificados como doenças raras, aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

As manifestações mais comuns dos distúrbios de movimento envolvem a presença de espasmos, tremores e movimentos involuntários, ou alterações na força, na sincronia, na precisão e na coordenação motora. Assim como as demais condições humanas que são chamadas de deficiências, os distúrbios de movimento costumam ser permanentes, sendo seu tratamento destinado à amenização dos sintomas e à melhoria da qualidade de vida.

Existem relatos do conhecimento sobre discinesias desde tempos remotos, mas somente como registros de alterações físicas aparentes (como torção da musculatura, espasmos e tremores). Apenas com o avanço da Neurociência, nos séculos XX e XXI é que se obteve uma maior precisão do conhecimento acerca das causas neurológicas desses distúrbios, possibilitando o desenvolvimento de melhores tratamentos.

A seguir, está uma pequena listagem, colhida com o Dr. Sallem, com os principais distúrbios de movimentos, em ordem alfabética, a título de curiosidade.

Ataxias; Atetose; Balismo; Coreias; Discinesia Tardia; Distonias; Doença de Parkinson; Doença de Wilson; Espasticidade; Mioclonias; Síndrome das Pernas Inquietas; Síndrome de Gilles de La Tourette; Síndrome de Steele-Richardson-Olszewski (Paralisia Supranuclear Progressiva); Transtorno do Movimento Estereotipado; Tremor Essencial.

Existe uma pluralidade muito grande das possibilidades de manifestação das discinesias. Outras deficiências ou doenças, como as Escleroses, podem ter, como um dos sintomas manifestados, um distúrbio de movimento. Também, algumas dessas condições listadas acima podem ser a causa de outras, como por exemplo, a Distonia e sua relação com a Disfonia Espasmódica (distúrbio nos músculos laringeos que afeta a produção da voz). E dois ou mais desses distúrbios de movimento citados podem estar presentes em um mesmo indivíduo.

2.2 O produto: blogs, seu conceito, linguagem e convergências no jornalismo digital especializado

Com o início da popularização do computador pessoal e da internet a partir da década de 1990, as possibilidades de comunicação dialógica se ampliaram, como consequência das especificidades técnicas desse meio virtual. A interatividade se faz cada vez mais presente, pois as ferramentas disponibilizadas na internet permitem que todo cidadão com acesso a elas se torne autor e receptor de conteúdos produzidos e veiculados na rede.

Como resultado da gradual exploração das potencialidades interativas da web, em 1997 o norte-americano Jorn Barger utilizou pela primeira vez o termo “weblog” para se referir a um tipo de publicação recém-criada na internet, que seriam “páginas pessoais que utilizavam ferramentas como comentários, blogrolls (listas de links) e trackbacks¹³” (MARTINS, 2006, p.16). Atualmente, usando a definição da autora citada:

Os blogs são páginas da Web atualizadas constantemente com pequenos textos, chamados posts, organizados cronologicamente, sendo que alguns já contam com recursos mais avançados que permitem a busca de posts por palavra-chave, tema ou categoria. (idem, p.15).

Tendo um caráter de diário pessoal no seu surgimento, ainda hoje há marcas da chamada personalização, características que ajudam a definir o conceito de blog, como “o uso da primeira pessoa nos textos; o uso de fotografias para identificar a pessoa que escreve; a assinatura do autor em todos os posts; a existência de uma apresentação ou perfil do autor” (ibidem, p.16).

A questão da classificação do formato blog em gêneros textuais é dificultada pela grande variedade de conteúdos possíveis de serem publicados no meio on-line, desde relatos pessoais e literários, a textos factuais-jornalísticos, como notícias e entrevistas, além de conteúdos multimídia. Essa diversidade de gêneros costuma estar presente em um mesmo blog, causando hibridismos de linguagens e classificações sem o preestabelecimento de padrões fixos de análise.

Assim, tais potencialidades de produção de conteúdos presentes no formato blog logo se tornaram atrativas para a área do jornalismo. Segundo Ferrari (2010, p.24), o jornalismo digital iniciou sua prática como uma transposição do conteúdo de mídias impressas para o meio on-line. Gradativamente, as produções jornalísticas foram sendo

repensadas para se aproveitar as novas ferramentas e potencialidades do meio virtual. E foi durante essa nova fase de readaptação que surgiram os blogs jornalísticos.

Algumas características, propostas por Martins (2006), ajudam a identificar e definir esse novo formato: “deve ser assinado por um jornalista profissional; ter compromisso com a busca pela verdade; ter caráter de atualidade; ter atualizações periódicas; fazer uso correto e preciso do idioma; adotar regras de estilo para texto jornalístico” (p.23).

O autor Foletto (2009) vai ainda além ao especificar que é a junção do caráter pessoal com o informativo que define os blogs jornalísticos:

A ideia que baliza o funcionamento destes tipos de blogs não parece ser a de buscar uma exclusividade na informação veiculada, mas a de se diferenciar pela autonomia que o jornalista-blogueiro pode dar no tratamento desta informação, seja através de uma vinculação a um contexto particular ou na busca de referências pessoais para acrescentar singularidade na abordagem do post. (FOLETTTO, 2009, p.70)

Um dos tipos de jornalismo que mais se beneficia do formato blog é o jornalismo especializado, pois suas características divergem do jornalismo diário e convencional ao se buscar a abordagem de temas mais específicos para um público segmentado. Como afirma Mattelart, “as lógicas da fragmentação exigiriam, portanto, uma abordagem mais nuançada que levasse em conta a diferenciação dos gostos dos consumidores, substituindo-se gradualmente a oferta padronizada pela oferta à la carte” (MATTELART, 1999, p.256).

Dessa forma, a identificação do jornalista-blogueiro com o tema especializado sobre o qual escreve para um veículo no formato blog, associada com a liberdade de incluir suas referências e vivências pessoais em um texto que valoriza a personalização tanto quanto a objetividade, possibilita a criação de uma comunidade empática, um público-alvo que se identifica com o produtor dos conteúdos e se engaja interativamente através de comentários nas postagens, críticas, sugestões de pautas ou até mesmo com o envio de conteúdos próprios para publicação e compartilhamento com os demais seguidores do blog, se o jornalista assim o permitir.

“A personalização tem a particularidade de gerar empatia, ou seja, instigar a compreensão e a visão, por parte do leitor, de que do outro lado do veículo existem pessoas trabalhando com a identificação entre o leitor e o blogueiro” (RECUERO, s/d). Assim, um blog jornalístico especializado estimula o debate social por meio da promoção de uma visão sobre o tema, trazendo representatividade e sentimento de

pertencimento à comunidade, que é estimulada ao engajamento pela causa através da empatia com as vivências e estilo do jornalista-blogueiro.

Tal representatividade é muito bem-vinda principalmente para os chamados “grupos sócio-acêntricos”, isto é, segmentos sociais que se encontram à margem da política e da cobertura midiática tradicional, como explica o pesquisador Ricardo Alexino Ferreira (2015, p.02). Negros, mulheres, homossexuais e pessoas com deficiência são alguns desses grupos citados pelo autor.

Quantitativamente, tais comunidades não se classificam mais sob o termo “minorias”, pois os percentuais encontrados sobre essas populações não são numericamente baixos. Mesmo assim, esses grupos foram historicamente silenciados e ainda não encontram muita visibilidade na mídia hegemônica, o que faz com que estejam frequentemente em busca de espaços alternativos para representação e fortalecimento de suas identidades. Dessa forma, a Internet, e especialmente os blogs, com suas características de fácil acesso, maior democratização e opções de compartilhamento, se tornam meios preferidos para a expressão dos grupos sócio-acêntricos.

2.3 Concepção e justificativas de criação do *Dyskinesis*

Como já brevemente explicitado na introdução desse relatório, a concepção do veículo *Dyskinesis* se deu ao longo do tempo, com base no acúmulo de experiências nas áreas do jornalismo digital e especializado. Ao mesmo passo em que a escolha do tema abordado também ocorreu devido à convivência de sua autora com um distúrbio de movimento, a Distonia.

Sendo assim, mais do que um Trabalho de Conclusão de Curso, o Blog *Dyskinesis* é um projeto de vida, concebido pela percepção da necessidade de visibilidade na área das discinesias. A pessoa com deficiência, de modo geral, já se encontra historicamente sub-representada no meio midiático, cercada de estereótipos e discursos que não levam em consideração suas reais vivências.

Ainda quando há espaços na mídia para o retrato de questões acerca das deficiências, muito raramente são mencionados os distúrbios de movimento, a começar pelo próprio desconhecimento geral do termo unificado que os representa (discinesias). Até mesmo na área médica tais conhecimentos sobre perturbações dos movimentos por

origem cerebral são escassos. Dessa forma, os indivíduos que possuem discinesias não encontram facilmente suas questões relativas à deficiência representadas e debatidas socialmente, e é nesse contexto que o *Dyskinesis* encontra sua justificativa de existência.

2.4 Objetivos e metodologias de trabalho

Diante do exposto acima, define-se como objetivo geral do Blog *Dyskinesis*:

- Contribuir para a reflexão e a conscientização sobre o tema das discinesias no Brasil.

Já os objetivos específicos são:

- Levar, semanalmente, informação, entretenimento, visibilidade e representatividade para as pessoas com discinesias e toda a comunidade de possíveis interessados no tema (familiares, profissionais da área e curiosos em geral).
- Redigir e divulgar matérias escritas e produzir conteúdos audiovisuais sobre o tema.
- Incentivar o compartilhamento de experiências de vida e contribuir para o empoderamento e a visibilidade dos indivíduos com discinesias/doenças raras e das condições em que vivem.

O tipo de informação a ser veiculada no Blog *Dyskinesis* está no âmbito do jornalismo, com o uso de uma linguagem simples, direta e acessível, pois reconhece-se que certos conhecimentos advindos desse tema pertencem à área médica, e a seleção do que publicar e a adaptação da linguagem utilizada devem ser criteriosas e respeitarem as especificidades da categoria.

A prioridade da seleção de assuntos para publicação levou em conta informações que tenham relevância social no empoderamento e visibilidade dos indivíduos com distúrbios de movimento e também sua utilidade para a promoção de conhecimentos que possibilitem a busca por melhorias na qualidade de vida dessas pessoas.

A metodologia jornalística empregada na produção dos conteúdos do Blog *Dyskinesis* consistiu em entrevistas, tanto presencialmente quanto por correspondência on-line, com profissionais da área, indivíduos com discinesias e seus familiares, além da pesquisa e leituras de documentos e publicações já existentes sobre o tema, produção de relatos de experiências de vida e reflexões com formato mais literário, e também de convite para publicação colaborativa de postagens produzidas por leitores do blog e revisadas pela autora.

2.5 Gênero e formato do Blog *Dyskinesis*

O gênero do *Dyskinesis* é um hibridismo entre o informativo, o interpretativo e o opinativo, mistura que costuma estar na própria definição do conceito de blogs jornalísticos, como explanado na introdução desse relatório. Cada postagem do blog tem a predominância de um ou mais gêneros da tríade citada acima (que se desdobram em notícias, reportagens, entrevistas, conteúdo literário, entre outros), pois a grande abrangência de tipos de conteúdos é algo comum em um veículo jornalístico on-line.

Já o formato do *Dyskinesis*, conforme também citado anteriormente, é o digital, especificamente Blog jornalístico especializado semanal, utilizando-se da plataforma Wordpress.com para o seu armazenamento e existência na Internet. Escolheu-se o Wordpress entre tantas outras plataformas na rede devido à sua alta confiabilidade, estabilidade, popularidade, respeitabilidade e disponibilidade de amplos recursos gratuitos para o planejamento das estruturas do veículo. E a periodicidade das postagens do veículo é semanal, pois, por ser uma publicação com um tema muito especializado, não há uma demanda de pautas diárias, além de que o fator da qualidade das matérias exige um maior tempo de produção para ser validado.

Os formatos dos materiais feitos para o Blog *Dyskinesis* foram os mais variados possíveis, como notícias, reportagens e entrevistas escritas e conteúdos audiovisuais. Para uma melhor organização das publicações no blog, criou-se sete categorias para as postagens, explicadas a seguir.

Sobre o *Dyskinesis* (postagens de apresentação e que falam sobre o projeto), Notícias (postagens sobre novidades na área), Reportagens (matérias mais extensas e analíticas sobre algum assunto do tema), Conteúdos Audiovisuais (produções em áudio ou vídeo, próprias ou de divulgações de terceiros), Espaço do Leitor (postagens com depoimentos ou histórias de vida), Coluna do Especialista (artigos de profissionais convidados a postar no blog sobre algum assunto da área em que atuam) e Cantinho Reflexivo (artigos de opinião ou reflexões sobre a experiência de se conviver com um distúrbio de movimento).

3 PLANEJAMENTO DO PRODUTO JORNALÍSTICO

3.1 Pautas planejadas para o blog: temas e abordagens

A escolha das pautas para o Blog *Dyskinesis* se deu segundo alguns critérios selecionados pela autora e descritos abaixo:

- Relevância social da pauta em relação ao tema das discinesias e seus leitores.
- Noticiabilidade (ou valores-notícia) da pauta: atualidade, proximidade, ineditismo, identificação e conhecimento.
- Conteúdos que se encaixam com as propostas das categorias pensadas para o *Dyskinesis*.
- Conteúdos já produzidos anteriormente pela autora do blog.
- Conteúdos metalinguísticos que expliquem as propostas do *Dyskinesis* para seus leitores.

A seguir, encontra-se uma tabela com a descrição das pautas e sua relação com as categorias do Blog *Dyskinesis*:

Quadro 1 – Categorias do Blog *Dyskinesis*

Categorias	Pautas
Cantinho Reflexivo (artigos de opinião ou reflexões sobre a experiência de se conviver com um distúrbio de movimento)	“A cultura do capacitismo” (relato literário da autora) “Carta ao Sir. Pedroca” (dedicatória reflexiva da autora) “Questão de terminologias – Paralisia Cerebral” (reflexão sobre a antiga nomenclatura médica citada) “O autoisolamento nosso de cada dia (e noite)” (relato literário da autora) “O empreendedorismo como oportunidade para a pessoa com deficiência” (relato informativo e pessoal sobre empreendedorismo) “Fazendo arte com uma discinesia” (relato literário da autora) “Falando sobre nossa diversidade funcional” (reflexão literária da autora) “Minhas experiências com a acessibilidade

	na escola e na universidade” (relato sobre experiências de vida da autora) “Fazendo intercâmbio com uma discinesia” (relato sobre o intercâmbio acadêmico da autora)
Coluna do Especialista (artigos de profissionais convidados a postar no blog sobre algum assunto da área em que atuam)	“A Política do SUS para pessoas com doenças raras e a importância das redes sociais” (conteúdo cedido pelo Dr. José Eduardo Fogolin Passos para publicação) “O atendimento odontológico para pessoas com distúrbios de movimento” (conteúdo cedido pela dentista Silvana Neves dos Santos para publicação) “Transtorno do Movimento Estereotipado” (conteúdo cedido pela psicóloga Michele Menegon para publicação)
Conteúdos Audiovisuais (produções em áudio ou vídeo, próprias ou de divulgações de terceiros)	“Documentário AcessibiliUnesp” (produto audiovisual sobre a acessibilidade na universidade) “Palestra TEDxUnespBauru – A construção de um futuro possível” (apresentação da autora sobre o tema no TEDx) “Série de documentários Inclusive Elas” (divulgação de produção audiovisual de terceiros, sobre o tema das deficiências) “Entrevista com o Dr. José Eduardo Fogolin Passos” (material audiovisual feito exclusivamente para o blog)
Espaço do Leitor (postagens com depoimentos ou histórias de vida)	“Um pouco da minha história...” (compartilhamento de experiências de vida da autora) “Entrevista com Marluci Scopel, a criadora

	do logotipo do <i>Dyskinesis</i>” (entrevista por escrito com a designer contratada para o projeto) “Entrevista com Anne Festucci – Sendo mãe de um bebê com Distonia” (entrevista por escrito com uma jornalista e mãe) “A história da Danny – Projeto Vibrar Parkinson” “A história da escritora curitibana Luciana do Rocio Mallon” “Convivendo com a Disfonia Espasmódica – A história de Kátia Izu” “Vivendo com Esclerose Múltipla – A história da Sandra” “Lutando pela visibilidade da Distonia – A história da Elizabete Tavares” “Sendo mãe com Distonia – A história de Tatiana Nascimento” “A história de Denise dos Santos”
Notícias (postagens sobre novidades na área)	“Manifestação pelas pessoas com Distonia traz visibilidade ao grupo” (informativo sobre um evento já ocorrido) “Outros sites sobre distúrbios de movimento e doenças raras” (seleção feita pela autora, sobre sites com o mesmo tema do <i>Dyskinesis</i>) “Evento anual sobre inclusão universitária na América Latina ocorre no México” (relato de evento latino-americano sobre inclusão universitária)
Reportagens (matérias mais extensas e analíticas sobre algum assunto do tema)	“O que são distúrbios de movimento?” (produção explicativa sobre o tema) “Redes sociais – Uma fonte de integração

	e conhecimento” (abordagem sobre a importância das interações on-line para as pessoas com discinesias) “Conheça a profissão do cuidador da pessoa com deficiência” (grande produção acerca do papel desse profissional)
Sobre o <i>Dyskinesis</i> (postagens de apresentação e que falam sobre o projeto)	Guias “Sobre o <i>Dyskinesis</i>” (resumo de apresentação do blog), “Sobre a autora” (resumo da história da autora), “Política Editorial do <i>Dyskinesis</i>” (regras de publicação do blog) “Um começo em movimento...” (postagem de apresentação do blog) “O conceito do <i>Dyskinesis</i>” (explicações sobre a estrutura e o design do blog) “Pesquisa de opinião sobre o <i>Dyskinesis</i>” (espaço de estímulo a sugestões e críticas dos leitores) “Apresentação do <i>Dyskinesis</i> como Trabalho de Conclusão de Curso” (informe sobre o dia de avaliação do blog na Unesp de Bauru/SP)

Fonte: produzido pela autora

Já as abordagens dos temas variaram conforme cada tipo de postagem produzida (notícias, reportagens, entrevistas, audiovisuais), mas, de maneira geral, buscou-se sempre tratar os assuntos de forma humanizada, desmitificando estereótipos, ouvindo diversas fontes e dando voz à comunidade das pessoas com discinesias.

3.2 Planejamento e design do veículo jornalístico

Simultaneamente ao planejamento de produção de conteúdos para o Blog *Dyskinesis*, se deu também o planejamento da marca e do seu design. Assim que se estabeleceu o nome *Dyskinesis*, como uma junção do prefixo latino (com origem no

Grego Antigo) *dys-*, que significa disfunção, dificuldade, com o sufixo grego *-kinesis*, movimento, foi contratada uma profissional designer, Marluci Scopel, para a criação gráfica do logotipo da marca.

Para representar em um símbolo a essência das discinesias, definiu-se como norte para o projeto o conceito de movimento. Pessoas com esse tipo de deficiência costumam ter movimentos involuntários, torções musculares, entre muitos outros sintomas. Para a construção da marca do Blog *Dyskinesis*, levou-se em conta sua função principal: a de instruir seus leitores através da transmissão de informações de maneira clara e objetiva.

Tendo por base o movimento e a transmissão de informações, definiu-se então o cata-vento como a melhor opção para o símbolo da marca. Este objeto, muito presente em brincadeiras infantis, vem para demonstrar o movimento constante presente nas pessoas com esses distúrbios, e o blog, movido pelos ventos da informação, ajudará a instruir o público sobre esse tema.

A cor escolhida para o design foi a azul, muito presente em logos sobre Distonia (um dos tipos de discinesia). O azul foi utilizado nas hélices do cata-vento em um tom turquesa, para demonstrar frescor e leveza e, em seu centro, foi empregado um tom azul escuro, mostrando a credibilidade do blog em questão.

A fonte utilizada é em formato arredondada, mostrando aconchego em cada curva, gerando um conforto visual. Verifica-se na letra “e” do logo uma pequena inclinação para cima, remetendo novamente às pessoas com Distonia e demais distúrbios semelhantes, que constantemente torcem o pescoço de forma involuntária. O logotipo do *Dyskinesis* se encontra reproduzido abaixo.

Figura 1 - Logotipo do Dyskinesis



Fonte: Marluci Scopel

Enquanto o logotipo estava sendo criado, a autora do blog visitou vários sites de hospedagem e fez pesquisas para escolher a plataforma on-line a ser utilizada. Escolheu-se o Wordpress.com devido à sua alta confiabilidade, estabilidade, popularidade, respeitabilidade e disponibilidade de amplos recursos gratuitos para o planejamento das estruturas do veículo. Então, o domínio <https://www.dyskinesis.com/> foi comprado, uma página sobre o blog foi criada na rede social Facebook (<https://www.facebook.com/dyskinesis/>) e também se cadastrou o e-mail do veículo (dyskinesis.blog@gmail.com) no provedor Gmail.

Depois de pronto o logotipo do blog, pesquisou-se no Wordpress temas gratuitos que harmonizassem com as cores da marca. Escolheu-se então o Flounder Theme (<https://theme.wordpress.com/themes/flounder/>) e organizou-se o layout do Dyskinesis, apresentado a seguir.

Figura 2 - Layout do Blog Dyskinesis (print de tela de 11 de dezembro de 2016)



Fonte: produzido pela autora

A página do Blog *Dyskinesis* também contou com uma capa gráfica própria, feita pela designer Marluci Scopel e reproduzida abaixo.

Figura 3 - Capa da página do Blog Dyskinesis no Facebook



Fonte: Marluci Scopel

3.3 Orçamento do produto

A seguir, está explanado o orçamento do produto:

- R\$ 62,00 – Registro de domínio do blog no Wordpress.com.
- R\$ 150,00 – Serviço de criação de logotipo e de cartões de divulgação pela designer contratada.
- R\$ 65,00 – Impressão de 500 cartões de divulgação na gráfica.
- R\$ 53,30 – Total dos valores gastos com anúncios pagos na página do blog no Facebook.
- R\$ 52,00 – Aquisição de livros utilizados para estudos e referências bibliográficas.

Totalizando R\$ 382,30 gastos com a viabilização do Blog *Dyskinesis*.

Já em relação ao orçamento relativo do valor contemplando a mão de obra envolvida na confecção do produto, a graduanda estabelece um custo de R\$ 200,00 por conteúdo publicado no Blog *Dyskinesis*. Assim, como se tem 39 postagens entre o período de 24 de julho de 2016 a 11 de março de 2017, o valor da mão de obra total envolvida é de R\$ 7.800,00, e somando ao orçamento anterior de viabilização do Blog *Dyskinesis*, tem-se o total de R\$ 8.182,30.

3.4 Cronograma de produção

O desenvolvimento efetivo desse projeto começou desde o mês de fevereiro de 2016, através de reuniões com o primeiro orientador, Prof. Dr. Francisco Rolfsen Belda (que não pode continuar após o mês de setembro devido à incompatibilidade da agenda

pessoal com o novo calendário acadêmico da Unesp pós-greve geral de 2016, sendo substituído pelo novo orientador Prof. Dr. Juarez Tadeu de Paula Xavier) e também com consultas pessoais a um profissional médico neurologista atuante na cidade de Botucatu/SP, Dr. Caio César Benetti Filho, além de estudos e buscas de referências bibliográficas na área.

Aproveitou-se o período de greve geral da Unesp, entre junho a setembro de 2016, para a produção, quase que em sua totalidade, das pautas definidas para o Blog *Dyskinesis*, seu design e sua viabilização on-line. A graduanda editou materiais sobre o tema anteriormente já produzidos, de sua própria autoria, durante o curso de Jornalismo, e também apurou e redigiu conteúdos novos. No total, 36 pautas foram viabilizadas e programadas para postagem durante 33 semanas, a partir de 24 de julho de 2016.

Simultaneamente à produção do material jornalístico, contratou-se uma designer para a criação do logotipo da marca *Dyskinesis* e de cartões de divulgação do produto. Após alguns testes feitos na plataforma Wordpress.com, o blog foi disponibilizado abertamente para o público no dia 23 de julho de 2016, e no dia 24 iniciou-se as publicações dos conteúdos já prontos.

A seguir, encontra-se o cronograma de trabalho desenvolvido até o momento (algumas datas são aproximadas):

Quadro 2 – Cronograma de trabalho

Data	Atividade desenvolvida
De fevereiro a começo de maio de 2016	Reuniões com primeiro orientador e com profissional atuante na área, e buscas de referências bibliográficas para definição de gênero, formato, metodologia e pautas do projeto.
Final de maio de 2016	Gravação do primeiro conteúdo audiovisual planejado para o <i>Dyskinesis</i> , “Entrevista com o Dr. José Eduardo Fogolin Passos”. A entrevista abordou questões sobre a atuação do profissional na área de doenças raras e distúrbios de movimento. A edição e legendagem do material estão sendo feitas ao longo dos

	meses seguintes.
Começo de junho de 2016	Contratação da designer responsável pela criação do logotipo da marca <i>Dyskinesis</i> e de cartões de divulgação do produto; início dos testes feitos na plataforma Wordpress.com.
A partir da primeira metade de junho de 2016	Início das edições de materiais sobre o tema das deficiências, anteriormente já produzidos: Relato “Um pouco da minha história...” (compartilhamento de experiências de vida da autora), Reportagem “Redes sociais – Uma fonte de integração e conhecimento” (abordagem sobre a importância das interações on-line para as pessoas com discinesias), “Documentário AcessibiliUnesp” (produto audiovisual sobre a acessibilidade na universidade), “Palestra TEDxUnespBauru – A construção de um futuro possível” (apresentação da autora sobre o tema no TEDx), Texto “A Política do SUS para pessoas com doenças raras e a importância das redes sociais” (conteúdo cedido pelo Dr. Fogolin para publicação na Coluna do Especialista), Texto “O atendimento odontológico para pessoas com distúrbios de movimento” (conteúdo cedido pela dentista Silvana Neves dos Santos para publicação na Coluna do Especialista), Texto “Transtorno do Movimento Estereotipado” (conteúdo cedido pela psicóloga Michele Menegon para

	publicação na Coluna do Especialista), “Série de documentários Inclusive Elas” (divulgação de produção audiovisual de terceiros, sobre o tema das deficiências), Reportagem Especial “Conheça a profissão do cuidador da pessoa com deficiência” (grande produção acerca do papel desse profissional), Texto pessoal “Fazendo arte com uma discinesia” (relato literário da autora), Texto “Minhas experiências com a acessibilidade na escola e na universidade” (relato sobre experiências de vida da autora), Texto “Fazendo intercâmbio com uma discinesia” (relato sobre o intercâmbio acadêmico da autora), Texto “O empreendedorismo como oportunidade para a pessoa com deficiência” (relato informativo e pessoal sobre empreendedorismo).
A partir do começo de julho de 2016	Início das produções de conteúdos exclusivos para o <i>Dyskinesis</i>: Texto “Um começo em movimento...” (postagem de apresentação do blog), Texto “O conceito do <i>Dyskinesis</i>” (explicações sobre a estrutura e o design do blog), Reportagem “O que são distúrbios de movimento?” (produção explicativa sobre o tema), Notícia “Manifestação pelas pessoas com Distonia traz visibilidade ao grupo” (informativo sobre um evento já ocorrido), Notícia “Evento anual sobre inclusão universitária

	na América Latina ocorre no México” (relato de evento latino-americano sobre inclusão universitária), “Entrevista com Marlucci Scopel, a criadora do logotipo do Dyskinesis” (entrevista por escrito com a designer contratada para o projeto), Texto “A cultura do capacitismo” (relato literário da autora), “Entrevista com Anne Festucci – Sendo mãe de um bebê com Distonia” (entrevista por escrito com uma jornalista e mãe), Texto “Carta ao Sir. Pedroca” (dedicatória reflexiva da autora), Texto “Questão de terminologias – Paralisia Cerebral” (reflexão sobre a antiga nomenclatura médica citada), Notícia “Outros sites sobre distúrbios de movimento e doenças raras” (seleção feita pela autora, sobre sites com o mesmo tema do <i>Dyskinesis</i>), Depoimentos autobiográficos “A história da Danny – Projeto Vibrar Parkinson”, “Convivendo com a Disfonia Espasmódica – A história de Kátia Izu”, “Sendo mãe com Distonia – A história de Tatiana Nascimento”, “Lutando pela visibilidade da Distonia – A história da Elizabete Tavares”, “A história de Denise dos Santos”, “Vivendo com Esclerose Múltipla – A história da Sandra”, “A história da escritora curitibana Luciana do Rocio Mallon” (solicitação de contribuição de alguns leitores no envio de suas histórias de vida para publicação na seção Espaço do
--	---

	Leitor), Texto “O autoisolamento nosso de cada dia (e noite)” (relato literário da autora), Texto “Falando sobre nossa diversidade funcional” (reflexão literária da autora), “Entrevista com o Dr. José Eduardo Fogolin Passos” (material audiovisual feito exclusivamente para o blog), Formulário “Pesquisa de opinião sobre o <i>Dyskinesis</i> ” (espaço de estímulo a sugestões e críticas dos leitores), Relato “Apresentação do <i>Dyskinesis</i> como Trabalho de Conclusão de Curso” (informe sobre o dia de avaliação do blog na Unesp de Bauru/SP).
Dia 23 de julho de 2016	Criação da página do Blog <i>Dyskinesis</i> na rede social Facebook.com e do e-mail de contato dyskinesis.blog@gmail.com , e disponibilização do endereço www.dyskinesis.com , com logotipo e estrutura do blog já prontos.
A partir do dia 24 de julho de 2016	Início das publicações no blog e de suas divulgações na página do Facebook. Definiu-se a postagem, no blog, de três conteúdos na primeira semana, dois conteúdos por semana nas próximas quatro semanas, e finalmente um conteúdo por semana após a quinta semana de existência do blog, para estimular a adesão de seguidores. Também foram veiculados anúncios pagos na página do Facebook, sobre algumas postagens do blog.
Até dia 31 de janeiro de 2017	Redação e revisão do relatório do projeto.

Fevereiro de 2017	Protocolo do Trabalho de Conclusão de Curso.
Dia 09 de março de 2017	Apresentação e defesa do Trabalho de Conclusão de Curso.

Fonte: produzido pela autora

4 METODOLOGIA DE EXECUÇÃO

4.1 Processos de apuração e redação das matérias

Os processos de apuração e redação dos conteúdos serão brevemente descritos a seguir, de acordo com cada categoria do Blog *Dyskinesis* e de suas matérias que demandaram maior trabalho nas etapas produtivas.

Primeiramente, optou-se por realizar as gravações dos Conteúdos Audiovisuais próprios, como a “Entrevista com o Dr. José Eduardo Fogolin Passos”, que contém 30 minutos de duração e foi dividida em quatro partes para publicação. Finalizando as gravações, o produto foi editado e encaminhado para o grupo de estudos Mídia Acessível e Tradução Audiovisual (MATAV), sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Lucinea Marcelino Villela, para o acréscimo de legendagem para surdos e ensurdecidos.

Depois, realizou-se a edição de conteúdos sobre o tema que já tinham sido feitos pela autora anteriormente, como alguns textos do Cantinho Reflexivo (“O empreendedorismo como oportunidade para a pessoa com deficiência”, “Fazendo arte com uma discinesia”, “Minhas experiências com a acessibilidade na escola e na universidade” e “Fazendo intercâmbio com uma discinesia”), dos Conteúdos Audiovisuais (“Documentário AcessibiliUnesp” e “Palestra TEDxUnespBauru – A construção de um futuro possível”), do Espaço do Leitor (“Um pouco da minha história...”) e das Reportagens (“Redes sociais – Uma fonte de integração e conhecimento” e “Conheça a profissão do cuidador da pessoa com deficiência”). Tais conteúdos foram readequados, em relação às suas publicações originais em outros meios, para se encaixarem com a proposta do Blog *Dyskinesis*. Especialmente as reportagens foram ampliadas e aprofundadas, com enfoque no tema das discinesias ao entrevistar-se fontes envolvidas com tais assuntos.

Em relação à produção de conteúdos exclusivos para o *Dyskinesis*, procurou-se inicialmente trabalhar com as matérias de cunho informativo, como a reportagem “O que são distúrbios de movimento?”, as notícias “Manifestação pelas pessoas com Distonia traz visibilidade ao grupo” e “Outros sites sobre distúrbios de movimento e doenças raras”, e a divulgação da “Série de documentários Inclusive Elas”. Com consultas, tanto presenciais quanto virtuais, aos especialistas no tema e também realização de pesquisas em livros e na Internet, construiu-se a reportagem e a segunda notícia citadas acima. Para a primeira notícia, foram entrevistadas duas fontes responsáveis pela manifestação relatada e ocorrida em maio de 2016. Já para a divulgação da “Série de documentários Inclusive Elas”, foi redigida um pequeno texto de apresentação do produto, com links para a visualização no seu canal do Youtube.

As postagens da categoria Sobre o *Dyskinesis* foram feitas logo em seguida, com exceção da “Política Editorial do *Dyskinesis*”, pois esta foi produzida após o lançamento do blog, mediante a constatação da necessidade de estabelecer regras de publicação de depoimentos de terceiros com o aumento da participação dos leitores no envio de suas histórias de vida. Assim também ocorreu com a “Pesquisa de opinião sobre o *Dyskinesis*”, pensada posteriormente para medir a receptividade do público do blog após a veiculação de todas as matérias programadas. Algumas postagens, como a “Apresentação do *Dyskinesis* como Trabalho de Conclusão de Curso”, terão que ser produzidas posteriormente, conforme os eventos mencionados acontecerem.

Na categoria Espaço do Leitor, algumas histórias de vida foram feitas no formato de entrevistas por escrito (“Entrevista com Marlucci Scopel, a criadora do logotipo do *Dyskinesis*” e “Entrevista com Anne Festucci – Sendo mãe de um bebê com Distonia”). Já as demais foram editadas e revisadas pela autora do blog a partir de material enviado pelos leitores, mediante convite para a participação deles no *Dyskinesis*. Processo semelhante ocorreu com a Coluna do Especialista, onde profissionais de saúde cederam textos opinativos de sua autoria para serem revisados e publicados no blog. Além dos textos, tanto os leitores quanto os profissionais de saúde enviaram também fotos pessoais para publicação, cedendo o uso de sua imagem.

Outras postagens do Cantinho Reflexivo (“A cultura do capacitismo”, “Carta ao Sir. Pedrocá”, “O autoisolamento nosso de cada dia (e noite)”, “Falando sobre nossa diversidade funcional” e “Questão de terminologias – Paralisia Cerebral”) foram produzidas conforme vivências da autora, assim como a notícia “Evento anual sobre

inclusão universitária na América Latina ocorre no México”, sobre um evento que ocorreu no final de novembro de 2016.

4.2 Lançamento e campanha de divulgação do blog

No dia 23 de julho de 2016, a estrutura do site do Blog *Dyskinesis* foi configurada e aberta ao público, no endereço www.dyskinesis.com, com as abas “Sobre o *Dyskinesis*”, “Sobre a autora” e “Contato” escritas, com as categorias de postagens definidas, e com o e-mail dyskinesis.blog@gmail.com e a página do blog no Facebook já funcionais. Apenas a aba “Política Editorial do *Dyskinesis*” foi criada posteriormente, no dia 10 de novembro de 2016, devido ao grande número de envios de histórias de vidas pelos leitores e pela necessidade de regulamento de tais publicações no que diz respeito aos direitos de imagens de terceiros (adultos e crianças).

As postagens de conteúdos começaram a ser feitas a partir do dia 24 de julho de 2016, respeitando o seguinte planejamento criado pela autora: três postagens de apresentação do Blog *Dyskinesis* durante a primeira semana, duas postagens semanais durante as próximas quatro semanas e, por fim, uma postagem por semana até o dia 11 de março de 2017. A maior frequência de publicações no primeiro mês de existência do blog foi pensada com o intuito de gerar maior movimentação e divulgação do produto para seus futuros leitores. A reportagem “O que são distúrbios de movimento?” e a notícia “Outros sites sobre distúrbios de movimento e doenças raras” foram fixadas, posteriormente à sua publicação, como abas do site devido à sua importância autoexplicativa sobre o tema.

Após a publicação de cada postagem no Blog *Dyskinesis*, fazia-se a chamada para o link na página do blog no Facebook, veiculando como anúncio pago os conteúdos que a autora julgou de maior importância, como se pode observar no *print* de tela reproduzido abaixo.

Figura 4 - Reprodução do primeiro anúncio da página do Blog Dyskinesis no Facebook



Fonte: produzido pela autora

Como estratégia de divulgação nas redes sociais, a autora compartilhava tais anúncios da página do Blog *Dyskinesis* também em sua página pessoal e nos principais grupos sobre discinesias existentes no Facebook, como reproduzido a seguir em mais um *print* de tela.

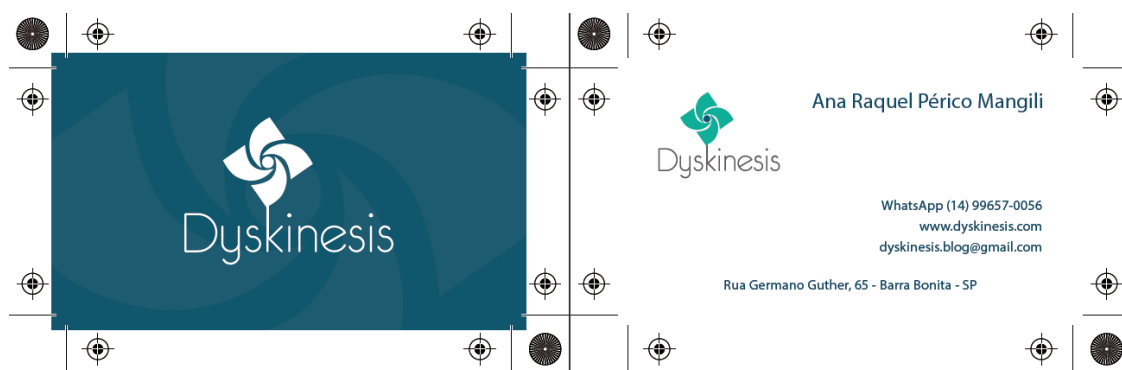
Figura 5 - Divulgação de uma postagem do Blog Dyskinesis em um grupo sobre Distonia no Facebook



Fonte: produzido pela autora

Além das estratégias de divulgação on-line, a autora também se engajou no Marketing face-a-face, ao distribuir cartões de visita sobre o Blog *Dyskinesis* para conhecidos e, principalmente, entidades e profissionais de Bauru/SP e região que tenham algum vínculo ou prestem atendimentos às pessoas com discinesias. Abaixo, verifica-se a composição do cartão de visita do *Dyskinesis*.

Figura 6 - Cartão de visita do Blog Dyskinesis (frente e verso)



Fonte: produzido pela autora

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

5.1 Mapeamento da receptividade do público-alvo

Pelo fato do Blog *Dyskinesis* ser um projeto em andamento até o dia 11 de março de 2017, e este relatório ter a pretensão de ser entregue ao final do mês de janeiro de 2017, os resultados sobre a receptividade do produto analisado e suas discussões relativas são dados parciais, colhidos no momento da redação do relatório, através de ferramentas próprias dos sites do Wordpress.com e do Facebook.com.br. Nesta seção em específico, serão apresentados apenas os dados numéricos da receptividade do público-alvo do *Dyskinesis*, obtidos no dia 20 de dezembro de 2016, às 16h (horário de Brasília). As discussões acerca de tais resultados serão feitas na parte da Conclusão deste relatório.

Considera-se que o Blog *Dyskinesis* obteve uma boa receptividade como veículo brasileiro único no momento de sua produção e divulgação, pois os números de visualizações e interatividade são expressivos. Até o dia 20 de dezembro de 2016, o blog contava com 5712 visualizações, sendo em agosto seu mês de pico, com 1933 visualizações, conforme *print* de tela reproduzido a seguir.

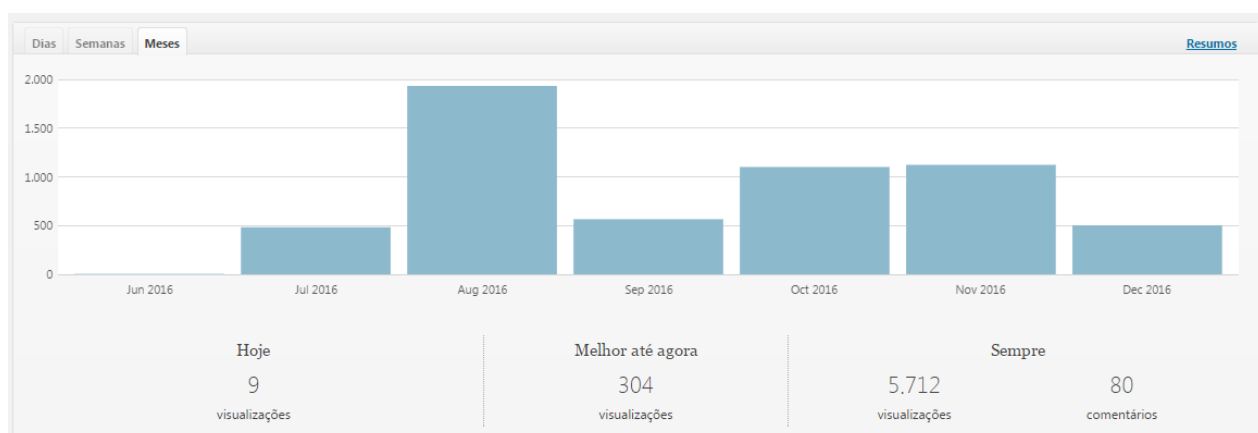
Figura 7 - Visualizações por mês no Blog *Dyskinesis*

Meses e Anos													
	jan	fev	mar	abr	maio	jun	jul	ago	set	out	nov	dez	Total
2016						4	483	1.933	565	1.101	1.123	502	5.711

Média por Dia													
	jan	fev	mar	abr	maio	jun	jul	ago	set	out	nov	dez	Com tudo
2016						0	16	62	19	36	37	26	28

Fonte: produzido pela autora

O número total de comentários no blog é 80, mas, retirando as respostas da autora às perguntas e agradecimentos dos leitores e também os *pingbacks* das postagens, tem-se 37 comentários do público-alvo ao todo, até a data de 20 de dezembro de 2016, de acordo com os dados reproduzidos abaixo.

Figura 8 - Estatísticas de visualizações e comentários no Blog *Dyskinesis*

Fonte: produzido pela autora

As origens das visualizações do blog também foram registradas na imagem a seguir, tendo visitantes de mais de 40 países, sendo os principais (em números): Brasil, Estados Unidos, Espanha e Portugal.

Figura 9 - Origem das visualizações do Blog *Dyskinesis*

País	Visualizações
 Brasil	4,831
 Estados Unidos	199
 Espanha	187
 Portugal	100
 Colômbia	71
 Itália	67
 México	66
 Argentina	50
 Chile	26
 Alemanha	11

Fonte: produzido pela autora

Abaixo, estão elencadas na imagem as postagens do Blog *Dyskinesis* mais visualizadas, em ordem decrescente de acessos (a partir de 53 visualizações).

Figura 10 - Lista das postagens do Blog *Dyskinesis* com mais visualizações

Principais posts para tudo dias, até 2016-12-20 (Resumido)

[7 Dias](#) | [30 Dias](#) | [Trimestre](#) | [Ano](#) | [Sempre](#)

Todo o Tempo

Título	Visualizações
Entrevista com Anne Festucci – Sendo mãe de um bebê com Dystonia	612
O que são distúrbios de movimento?	527
Página inicial / Arquivos	513
Um pouco da minha história...	387
Vivendo com Esclerose Múltipla – A história da Sandra	353
Convivendo com a Disfonia Espasmódica – A história de Kátia Izu	298
O atendimento odontológico para pessoas com distúrbios de movimento	278
A história da escritora curitibana Luciana do Rocio Mallon	259
A cultura do capacitismo	214
Lutando pela visibilidade da Dystonia – A história da Elizabete Tavares	207
Um começo em movimento...	195
O autoisolamento nosso de cada dia (e noite)	184
Entrevista com Marlucci Scopel, a criadora do logotipo do Dyskinesis	182
Outros sites sobre distúrbios de movimento e doenças raras	166
A Política do SUS para pessoas com doenças raras e a importância das redes sociais	156
A história da Danny – Projeto Vibrar Parkinson	140
Redes sociais – Uma fonte de integração e conhecimento	130
Conheça a profissão do cuidador da pessoa com deficiência	118
Manifestação pelas pessoas com Dystonia traz visibilidade ao grupo	99
Sobre a autora	83
Sobre o Dyskinesis	64
Carta ao Sir. Pedroca	63
Evento anual sobre inclusão universitária na América Latina ocorre no México	62
Fazendo arte com uma discinesia	59
Série de documentários Inclusive Elas	57
Política Editorial do Dyskinesis	53
Palestra TEDxUnespBauru – A construção de um futuro possível	53

Fonte: produzido pela autora

Por fim, na rede social Facebook, a página do Blog *Dyskinesis* registra 443 curtidas ao todo, até a data de 20 de dezembro de 2016, como conferido na imagem a seguir.

Figura 11 - Curtidas na página do Blog *Dyskinesis* no Facebook



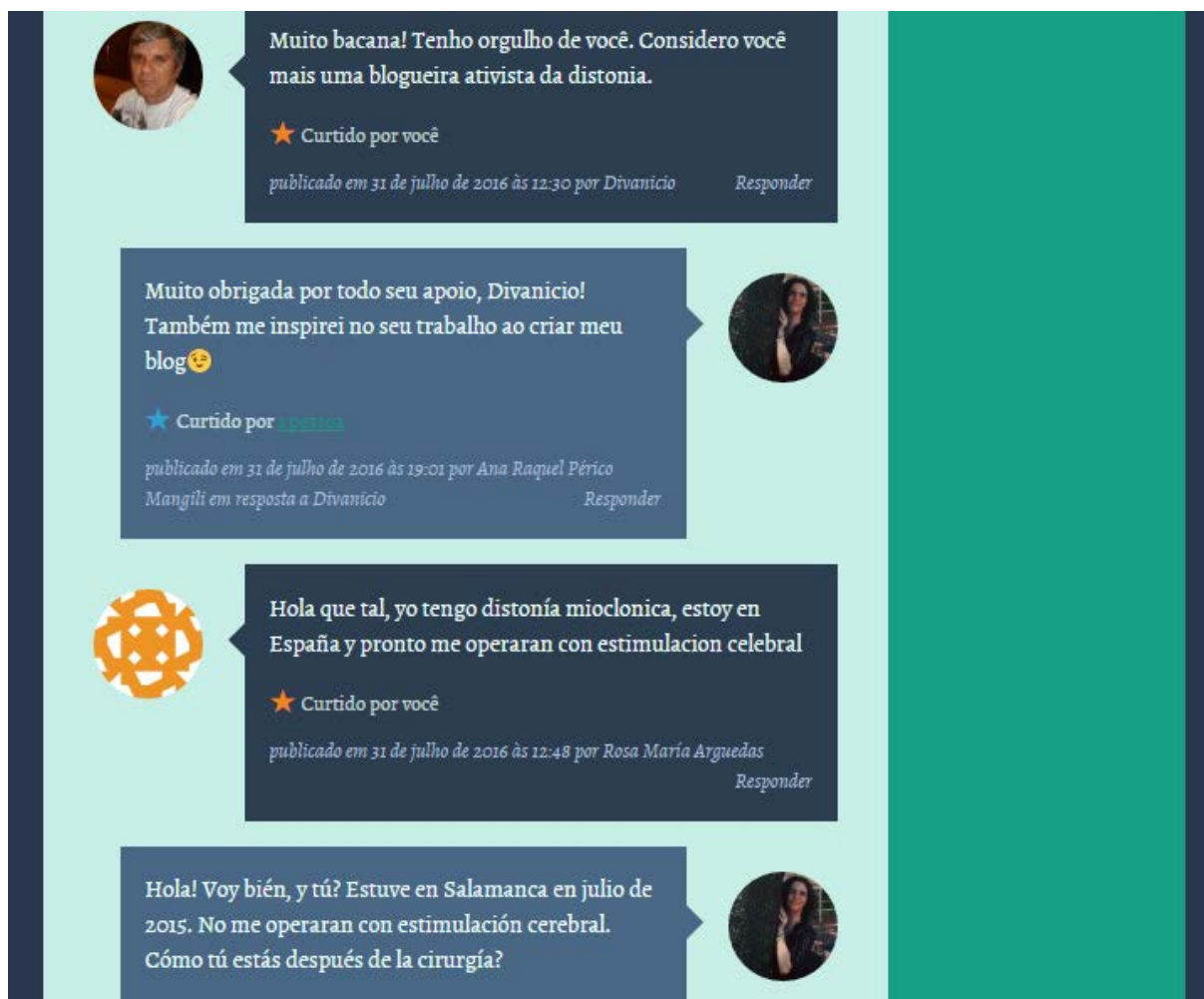
Fonte: produzido pela autora

5.2 Impactos visíveis do produto na comunidade e discussão dos resultados

A seguir foram reproduzidos, nas imagens ao longo desta seção, comentários de leitores do Blog *Dyskinesis* disponibilizados publicamente no Wordpress, na rede social Facebook e por envio direto de mensagens de texto para a autora do trabalho. Os comentários públicos da plataforma Wordpress estão reproduzidos na íntegra, já os encontrados na rede social da página *Dyskinesis*, e em grupos onde as postagens foram compartilhadas, tiveram os nomes dos autores ocultados para respeitar as configurações de privacidade próprias da rede social, assim como os comentários diretos de origem privada, onde a autora do *Dyskinesis*, além de ocultar o nome de quem os enviou, pediu permissão para reproduzir o teor das mensagens neste relatório do Trabalho de Conclusão de Curso.

Desde a sua primeira publicação, em 24 de julho de 2016, o *Dyskinesis* obteve feedbacks nas formas de curtidas, comentários e menções, tanto na própria plataforma do Wordpress quanto em sua página no Facebook (sendo mais frequentes nesta última). Um exemplo disso são as mensagens de elogios deixadas por leitores e outros blogueiros envolvidos com a causa das pessoas com deficiência, não só no Brasil, mas também de países com o idioma semelhante ao português, como o espanhol.

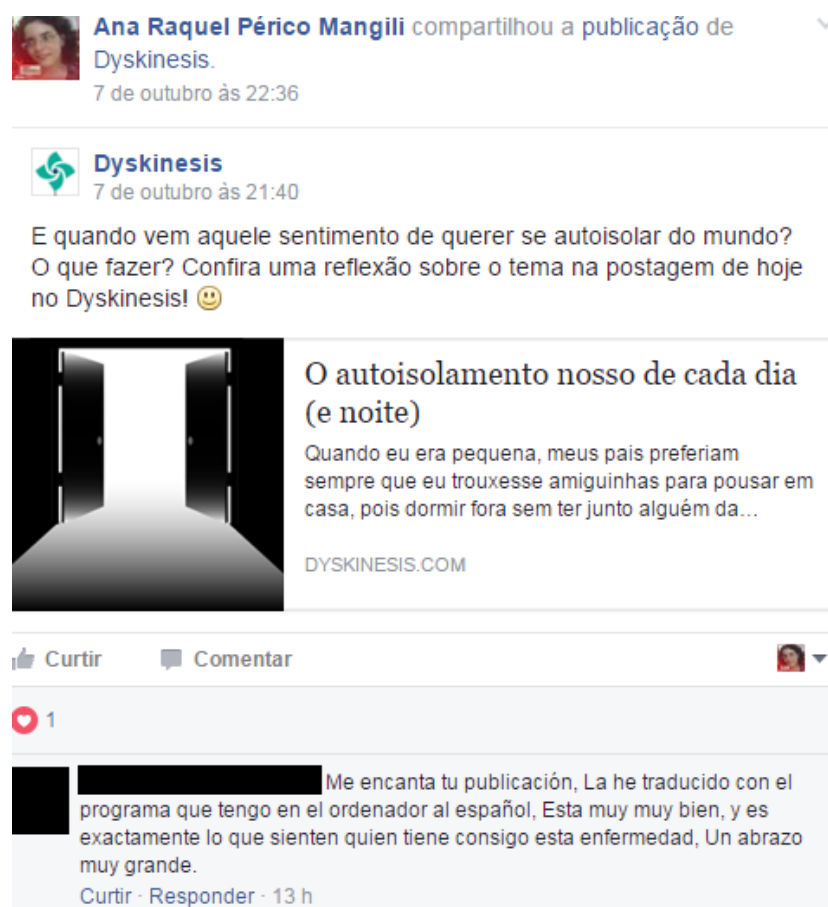
Figura 12 - Reprodução de comentários feitos no Blog *Dyskinesis*



Fonte: produzido pela autora

A grande frequência observada de comentários escritos em outros idiomas, sobretudo o espanhol, se deve ao fato de que conteúdos sobre distúrbios de movimento são escassos na Internet, então os leitores pesquisam e se agrupam em torno das poucas referências que encontram. Em grupos, no Facebook, de pessoas acometidas por alguma discinesia, é muito comum a interação de participantes de vários países em uma mesma postagem, independentemente do idioma utilizado (devido à disseminação das ferramentas on-line de tradução automática na *web*).

Figura 13 - Exemplo de comentário em espanhol em uma publicação do *Dyskinesis* no Facebook



Fonte: produzido pela autora

A autora do *Dyskinesis*, durante o tempo de publicação do blog, chegou a receber mensagens escritas inclusive em idiomas sem quase nenhuma semelhança com o português, como o russo. Mas, de modo geral, além do português do Brasil, o espanhol foi o mais utilizado nos comentários, com leitores manifestando até vontade de aprender o idioma do Brasil para poderem ler com mais fluência os conteúdos do Blog *Dyskinesis*.

Figura 14 - Comentário em espanhol na postagem do Blog *Dyskinesis* no Facebook



Fonte: produzido pela autora

Além disso, percebe-se que a iniciativa de compartilhar as postagens do *Dyskinesis* não só em sua página no Facebook, mas também nos principais grupos sobre discinesias nessa rede social, foi uma decisão que rendeu ainda mais visualizações e comentários, pois as configurações de privacidade de tais grupos costumam encorajar seus participantes à interação, compartilhando suas histórias e vivências em comum com a postagem original, como observado abaixo.

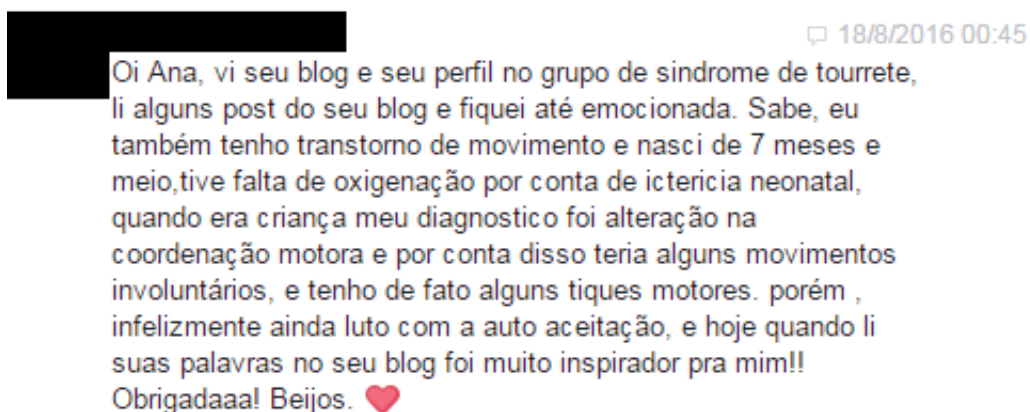
Figura 15 - Comentário em uma postagem compartilhada em um grupo privado no Facebook



Fonte: produzido pela autora

Em mensagens privadas direcionadas diretamente à autora do Blog *Dyskinesis*, observou-se também a presença de um forte sentimento de identificação de alguns leitores com os assuntos retratados, relacionando-o até com uma melhora no seu quadro emocional na ocasião, o que os levou a escrever para a autora como forma de agradecimento.

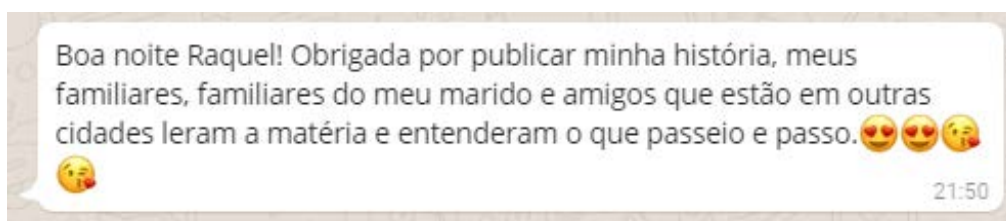
Figura 16 - Comentário privado de uma leitora do Blog *Dyskinesis*



Fonte: produzido pela autora

Agradecimentos também vieram das pessoas que participaram da seção Espaço do Leitor, após verem suas histórias publicadas e a repercussão que tais postagens tiveram.

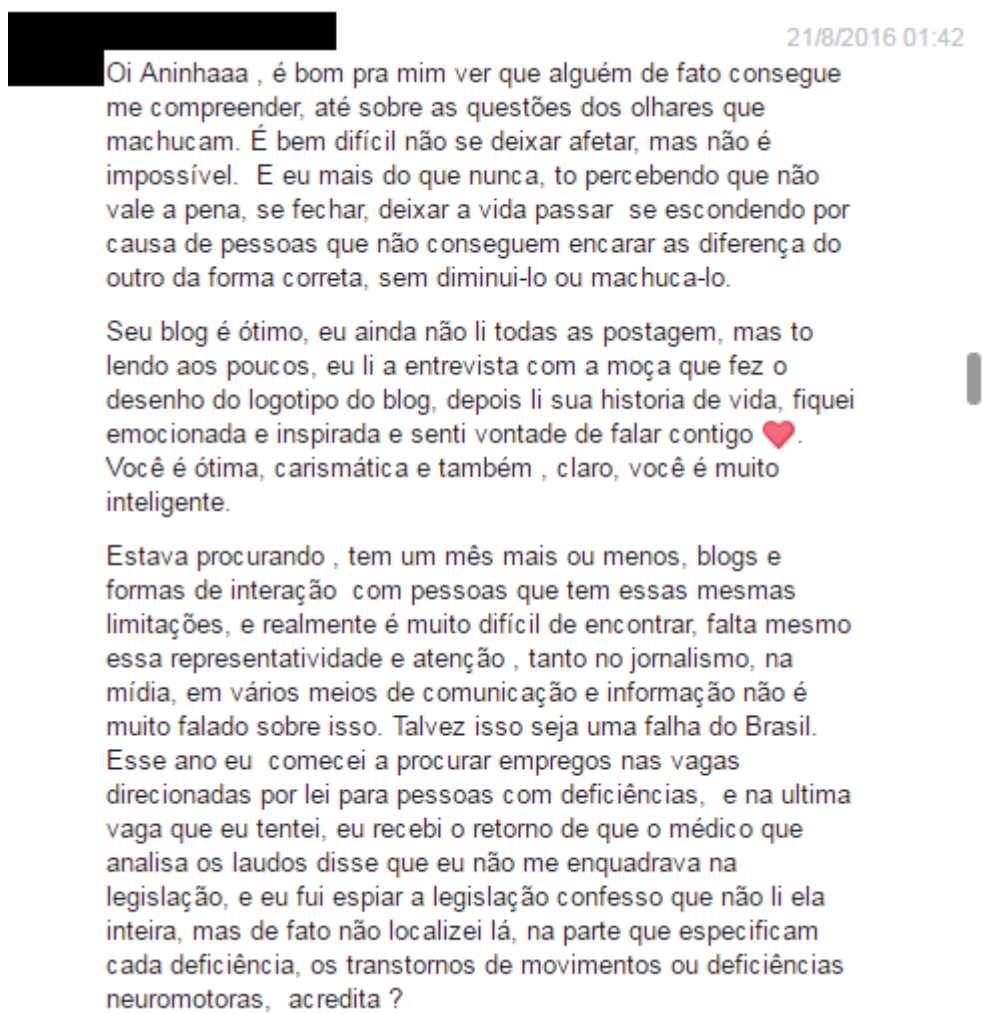
Figura 17 - Comentário via Whatsapp sobre uma postagem do Blog *Dyskinesis*



Fonte: produzido pela autora

Os leitores também chegaram a comentar sobre a anterior falta de apoio, representatividade e de um veículo jornalístico especializado na área, um dos motivos pelos quais o Blog *Dyskinesis* foi bastante elogiado.

Figura 18 - Comentário de leitor sobre a questão da representatividade das discinesias no Brasil



Fonte: produzido pela autora

Através da divulgação do Blog *Dyskinesis*, houve conhecimento e contato com outros projetos, recentemente lançados ou ainda a serem desenvolvidos, por estudantes e/ou profissionais jornalistas atuantes na área dos grupos sócio-acêntricos.

Figura 19 - Comentário de outro estudante de jornalismo no Blog *Dyskinesis*



Fonte: produzido pela autora

A autora do blog também recebeu convites para republicação de algumas postagens do *Dyskinesis* em outros sites, como o Blogando (<http://www.blogando.com.br/>).

Figura 20 – Print de tela sobre postagem compartilhada com o site Blogando



Fonte: produzido pela autora

Após todas as exposições feitas acima, conclui-se que o Blog *Dyskinesis* cumpriu com os seus principais objetivos propostos, pois disponibilizou semanalmente matérias escritas e conteúdos audiovisuais on-line sobre o tema das discinesias e doenças raras associadas, divulgando amplamente seus subprodutos jornalísticos (notícias, reportagens, entrevistas, entre outros) com a participação, por meio de depoimentos, de pessoas com distúrbios de movimento e profissionais da área. Também trouxe representatividade e incentivou a interação na comunidade de indivíduos com discinesias, vencendo barreiras linguísticas e contribuindo, a nível internacional, com a reflexão e a conscientização sobre a temática apresentada.

5.3 Os desafios, planos para continuidade e aprimoramento do produto

Durante as etapas de produção do Blog *Dyskinesis*, a autora percebeu alguns desafios inerentes às atividades desenvolvidas. O acesso às fontes médicas, tanto as pessoais quanto as documentais, foi um deles. A pouca disponibilidade dos profissionais da área da saúde em conceder entrevistas presenciais e depoimentos por escrito, além da escassez da oferta de materiais bibliográficos sobre o tema, requereu um maior cuidado e planejamento para algumas pautas e datas de suas publicações.

Outro desafio encontrado foi em relação à divergência de nomenclaturas e informações da própria área médica a respeito das discinesias. A autora, então, buscou sempre realizar pesquisas em profundidade para se comparar os dados coletados e ouvir diversos pontos de vista para reproduzir a variedade dos conhecimentos e opiniões nas matérias.

Também, constatou-se a necessidade de se produzir pautas cada vez mais variadas para o Blog *Dyskinesis*, com o objetivo de se abordar os mais diferentes tipos de discinesias e trazer visibilidade e representação para as diversas realidades vividas dentro desta temática.

Pretende-se continuar com o projeto do Blog *Dyskinesis* após a avaliação deste Trabalho de Conclusão de Curso. Para isso, a autora já planejou a postagem de uma enquete, a “Pesquisa de opinião sobre o *Dyskinesis*”, que terá link para um formulário on-line na plataforma Google Forms, onde os leitores poderão registrar o seu nível de satisfação com as matérias veiculadas até o momento e sugerir pautas para assuntos

futuros a serem abordados no blog. A autora verificará a viabilidade de cada sugestão, sugerirá também suas próprias pautas e se empenhará para atender as demandas da melhor forma possível, pois deseja que o Blog *Dyskinesis* seja um espaço democrático e que supra a falta de representatividade e de informações jornalísticas sobre o tema das discinesias.

Inclusive, antes mesmo da pesquisa de opinião ser publicada no blog, alguns leitores já começaram a sugerir, em postagens do *Dyskinesis* no Facebook, novos assuntos que gostariam de ver futuramente, como ilustrado no *print* de tela abaixo.

Figura 21 - Sugestão de leitor deixada em postagem do Dyskinesis no Facebook.



Fonte: produzido pela autora

Também está no planejamento da autora o registro da marca *Dyskinesis* como uma microempresa de assessoria de comunicação, voltada para a produção de conteúdos sobre a temática das deficiências físicas e da inclusão social, prestando seus serviços para empresas na área da saúde, ONG's ou até para projetos governamentais, se houver tal demanda. Além disso, a autora também deseja, futuramente, publicar o *Dyskinesis* em livro impresso, fazendo uma edição com as melhores reportagens e/ou artigos postados no blog.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CALDAS, Graça; CARVALHO, Juliano Maurício de; PASSOS, Mateus Yuri Ribeiro da Silva. Jornalismo e ciência na alvorada do século XXI: potenciais, inovações e extensão para uma cultura científica. Santos: Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. **XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**, 29 de agosto a 2 de setembro de 2007. Disponível em < http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38308948/R1092-8.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1479054106&Signature=USgXMbnzZyLRVDogJgwlpzkL2Q8%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DJornalismo_e_ciencia_na_alvorada_do_secu.pdf >. Acesso em 13 nov. 2016.

CALDAS, Maria das Graças Conde. Jornalistas e cientistas: a construção coletiva do conhecimento. **Comunicação & Sociedade**. São Bernardo do Campo: PósComUmesp, nº.41, p.39-53, 1º. sem. 2004. Disponível em < http://200.144.189.42/ojs/index.php/cs_umesp/article/viewFile/162/121 >. Acesso em 13 nov. 2016.

COLUSSI, Juliana; MIGUEL, Katarini. **Como analisar blogs jornalísticos: uma proposta de investigação**. Disponível em < <http://www.ciberjor.ufms.br/ciberjor5/files/2014/07/katarini.pdf> >. Acesso em 24 set. 2016.

FERRARI, Pollyana. **Jornalismo digital**. 4ª ed. São Paulo: Contexto, 2010.

FERREIRA, Ricardo Alexino. **Etnomidialogia: diversidade e sua interseção com a difusão científica**. Disponível em < <http://portalintercom.org.br/anais/nacional2015/resumos/R10-3762-1.pdf> >. Acesso em 24 set. 2016.

FILHO, Austregésilo. **Distonia de torção**. Rio de Janeiro: Irmãos Di Giorgio e CIA, 1945.

FOLETTTO, Leonardo Feltrin. **O blog jornalístico: definição e características na blogosfera brasileira**. Florianópolis: 2009. Disponível em < <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/93431/279294.pdf?...1> >. Acesso em 24 set. 2016.

HEWITT, Hugh. **Blog – entenda a revolução que vai mudar o seu mundo**. Tradução de Alexandre Martins Moraes. Rio de Janeiro: Thomas Nelson, 2007.

LENT, Roberto. **Cem bilhões de neurônios: conceitos fundamentais de neurociência**. 2ª ed. Atheneu: Brasil, 2002.

MACHADO, Ângelo; HAERTEL, Lúcia Machado. **Neuroanatomia funcional**. 2ª ed. Atheneu: Brasil, 2004.

MARTINS, Helen Alves. **Interatividade e multimidialidade nos blogs jornalísticos**. Goiânia: 2006. Disponível em < <http://helenfernanda.uphero.com/interatividade-blogs-jornalisticos.pdf> >. Acesso em 24 set. 2016.

MATTELART, Armand. **Comunicação-mundo. História das ideias e das estratégias.** 3ª edição. Petrópolis: Vozes, 1999.

QUADROS, Claudia Irene de; ROSA, Ana Paula da; VIEIRA, Josiany. Blogs e as Transformações do Jornalismo. **e-compos – Revista da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação**, Agosto de 2005, pp.1-21. Disponível em < <http://www.compos.org.br/seer/index.php/e-compos/article/viewFile/38/38> >. Acesso em 24 set. 2016.

RECUERO, Raquel da Cunha. **Weblogs, Webrings e Comunidades Virtuais.** Disponível em < <http://www.pontomidia.com.br/raquel/weblogs.htm> >. Acesso em 24 set. 2016.

SANVITO, Wilson Luiz. **Propedêutica Neurológica Básica.** Atheneu: Brasil, 1972.

TABITH JUNIOR, Alfredo. **Foniatria – disfonias, fissuras labiopalatais, paralisia cerebral.** 3ª ed. São Paulo: Cortez Autores Associados, 1984.

APÊNDICE

Termo de Autorização de Uso de Imagem de Menor de Idade

_____, nacionalidade _____, menor de idade, neste ato devidamente representado por seu (sua) (responsável legal), _____, nacionalidade _____, estado civil _____, portador da cédula de identidade RG nº. _____, inscrito no CPF/MF sob nº _____, residente à Av/Rua _____, nº. _____, município de _____/_____. AUTORIZO o uso da minha imagem em todo e qualquer material entre fotos e documentos, para ser utilizada em publicações no Blog Dyskinesis.com, com sede na Rua Germano Guther, n.º 65, CEP: 17340-000, Barra Bonita/SP, sejam essas destinadas à divulgação ao público em geral.

A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem acima mencionada em todo território nacional e no exterior, das seguintes formas: (I) out-door; (II) busdoor; folhetos em geral (encartes, mala direta, catálogo, etc.); (III) folder de apresentação; (IV) anúncios em revistas e jornais em geral; (V) home page; (VI) cartazes; (VII) back-light; (VIII) mídia eletrônica (painéis, vídeos, televisão, cinema, programa para rádio, entre outros). Por esta ser 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, e assino a presente autorização em 02 vias de igual teor e forma.

_____, dia ____ de _____ de _____.

Nome da criança

Assinatura do responsável legal