

JANVITA RIBEIRO BEZERRA

**HISTÓRIAS PARALELAS: A LINGUAGEM
AUDIOVISUAL APLICADA A DIVULGAÇÃO DE
PESQUISAS EM SAÚDE**

NATAL/RN

2023



LABORATÓRIO
DE INOVAÇÃO
TECNOLÓGICA
EM SAÚDE

JANVITA RIBEIRO BEZERRA

HISTÓRIAS PARALELAS: A LINGUAGEM
AUDIOVISUAL APLICADA A DIVULGAÇÃO DE
PESQUISAS EM SAÚDE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão e Inovação em Saúde, Centro de Ciências da Saúde e Centro de Tecnologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Gestão e Inovação em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Alexsandro de Medeiros
Valentim

Coorientadora: Prof. Dra. Karilany Dantas Coutinho

Natal/RN

2023

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro Ciências da Saúde - CCS

Bezerra, Janvita Ribeiro.

Histórias paralelas: a linguagem audiovisual aplicada a divulgação de pesquisas em saúde / Janvita Ribeiro Bezerra. - 2023.

76f.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Gestão e Inovação em Saúde. Natal, RN, 2023.

Orientador: Ricardo Aleksandro de Medeiros Valentim.

Coorientadora: Karilany Dantas Coutinho.

1. Esclerose Lateral Amiotrófica - Dissertação. 2. Websérie - Dissertação. 3. Educação em Saúde - Dissertação. 4. Divulgação Científica - Dissertação. 5. Linguagem Audiovisual - Dissertação. 6. Educomunicação - Dissertação. I. Valentim, Ricardo Aleksandro de Medeiros. II. Coutinho, Karilany Dantas. III. Título.

RN/UF/BS-CCS

CDU 616.8-003.99

JANVITA RIBEIRO BEZERRA

DEDICATÓRIA

A ti eu dedico além deste trabalho. A ti, eu dedico minhas horas e meus sonhos, te confesso meus segredos, amores e medos. Faço dimensionar o imensurável para você compreender. Te amo, voinha Chiquita.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente e para sempre grata aos meus Pais. Deixo claro que mesmo que este trabalho não tenha sido diretamente dedicado a ambos, tudo que eu realizo é em função deles. E da maneira que podem, fazem, sem perceber, o melhor para mim. E eu, agradeço imensamente e retribuo como posso fazendo o meu melhor.

Agradeço também àqueles que fizeram acreditar na minha capacidade. Às vezes, com uma rotina incessante e difícil de lidar, os sonhos que se constroem a cada dia podem parecer distantes demais para alcançá-los, mas com vocês nada é distante o suficiente.

Aos meus colegas do LAIS, que me dão suporte e fazem do nosso convívio um prazer imenso em ser dividido. Jordana Paiva, Kaline Sampaio, Bruna Azevedo, vocês me deram um suporte e acreditaram em mim, tudo isso, no meio de um dos capítulos mais agitados e reveladores da minha história.

À coordenação do PPgGIS que me auxiliou bastante durante o programa. Vocês foram fundamentais para a minha permanência e realização.

Valliane, Gabi e Vitor vocês foram anjos indispensáveis. Me deram o gás necessário para finalizar este trabalho de maneira ímpar. Abençoada é aquela que podem ter vocês como amigos.

Bernardo e Diana, pelo auxílio impecável na construção da websérie. Muito obrigada!

Descobrir em sua essência uma nova forma de ser, ou melhor, perceber quem eu sempre quis ser durante meus anos de mestrado com certeza foi um processo que me ensinou a fortaleza da convicção na perseverança em existir. Muitos desafios não têm hora marcada para surgir e que não estão enfileirados, um de cada vez, como sinônimo de bondade do destino. Eles surgem e você os enfrenta como pode. E eu consegui à minha maneira. Não pontuo aqui como a melhor ou pior, mas as circunstâncias o tecem de forma única.

A vida pode ser dura como também doce. Quando for dura, peça ajuda! Os desafios não precisam ser enfrentados sozinhos. E quando é doce, compartilhe. A diversão da vida é mais gostosa quando é dividida.

São por vocês que aqui eu agradeço e outros queridos que não couberam aqui. Meu muito obrigada.

RESUMO

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neuromuscular degenerativa, irreversível e limitante. Pela sua condição rara e de pouco conhecimento da sociedade, fica evidente a importância da divulgação sobre essa enfermidade para o fomento das pesquisas que possam refletir diretamente na promoção da saúde das pessoas que convivem com ELA. Diante das diversas possibilidades de divulgação científica, a linguagem audiovisual, através do formato de websérie para redes sociais, apresenta-se como uma alternativa funcional diante suas características digitais e acessíveis. **Objetivo:** Este trabalho tem como objetivo geral documentar as vivências das pessoas que estão inseridas na realidade da Esclerose Lateral Amiotrófica com o propósito de difundir conhecimento sobre a doença e transformá-la em um produto audiovisual, como uma websérie. **Método:** O estudo parte da metodologia da pesquisa-ação integrada aos processos de produção da websérie com ênfase nos perfis compreendidos na realidade da doença, sendo eles os pacientes, familiares e profissionais de saúde, perfis I, II e III respectivamente, de diferentes realidades socioeconômicas e regiões do território brasileiro. Esses perfis foram contatados, entrevistados e a partir das decupagens destas entrevistas, foi definido, através da incidência dos relatos, as temáticas abordadas nos oito episódios que contemplem o panorama de enfrentamento à Esclerose Lateral Amiotrófica e as principais problemáticas da mesma através das vivências de quem os evidencia. **Resultado:** Histórias Paralelas é um produto de educomunicação que retrata o impacto da Esclerose Lateral Amiotrófica de maneira humanizada e transdisciplinar através da linguagem audiovisual no formato de websérie de oito episódios. **Considerações finais:** Os relatos dos perfis II e III comprovam que a falta de informação e conhecimento em relação à doença é um dos fatores prejudiciais no quadro clínico, assim tornando as estratégias de educomunicação fundamentais para atualização das práticas, das novas formas de cuidados e da manutenção da qualidade de vida pessoas que convivem com ELA.

Palavras-chave: Websérie; Divulgação científica; Esclerose Lateral Amiotrófica; Linguagem audiovisual; Educomunicação; Educação em saúde.

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a degenerative, irreversible, and limiting neuromuscular disease. Due to its rare condition and little knowledge of society, it is evident the relevance that the disclosure about this disease has for the promotion of research which can directly reflect on the health promotion of individuals living with ALS. Faced with the diversified possibilities of scientific divulgation, the audiovisual language, through the format of a web series for social media, emerges as a functional alternative given its digital and accessible characteristics. **Objective:** The present work has the main objective to document the experiences of individuals immersed in the reality of Amyotrophic Lateral Sclerosis with the purpose of disseminating knowledge about the disease and transforming it into an audiovisual product, the web series. **Method:** The study applies an action research methodology integrated into the web series production processes, with a focus on different profiles related to the disease. These profiles include patients, family members, and healthcare professionals, denoted as profiles I, II, and III, respectively, representing diverse socioeconomic backgrounds and regions across Brazil. The participants were contacted, interviewed, and based on the content of these interviews, the thematic content for the eight episodes, which encompasses the challenges of coping with Amyotrophic Lateral Sclerosis and its main issues, was defined. **Result:** "Parallel Stories" is an educommunication product that portrays the impact of Amyotrophic Lateral Sclerosis in a humanized and transdisciplinary manner through the audiovisual language in the form of an eight-episode web series. **Final considerations:** The narratives of profiles II and III demonstrate that the lack of information and knowledge about the disease is one of the detrimental factors affecting the clinical condition, and educommunication strategies are essential for updating practices, introducing new forms of care, and maintaining the quality of life for individuals living with ALS.

Keywords: Web series; Scientific divulgation; Amyotrophic lateral sclerosis; Audiovisual language; Educommunication; Health education.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Entrevistas realizadas no Rio Grande do Sul.....	48
Quadro 2 – Entrevistas realizadas em São Paulo.....	51
Quadro 3 – Entrevistados em Natal, RN.....	53
Quadro 4 – Estrutura dos episódios da websérie “Histórias Paralelas”.....	59

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Jean-Martin Charcot, Médico Neurologista.....	18
Figura 2 –	Logo do projeto “revELA”.....	25
Figura 3 –	Mandala de metas do projeto “RevELA”.....	26
Figura 4 –	Charge de Márcio Baraldi.....	30
Figura 5 –	Visualização vertical de conteúdo para redes sociais.....	40
Figura 6 –	Fluxo de produção desenvolvido para a websérie.....	44
Figura 7 –	Entrevista com Marcelo Raffo.....	48
Figura 8 –	Gravação da entrevista com Michael, paciente com ELA.....	48
Figura 9 –	Equipe do projeto “revELA” com a equipe do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP.....	50
Figura 10 –	Registro com Glauciane Santana no Ambulatório ELA/HUOL.....	52
Figura 11 –	Gravação vertical.....	53
Figura 12 –	Interface do Adobe Premiere.....	54
Figura 13 –	Captura de tela da abertura da websérie.....	57
Figura 14 –	Captura de tela da websérie na íntegra no perfil @laishuol.....	63
Figura 15	Fala de Jorge Abdalla sobre a falta de conhecimento em relação a ELA	65

LISTA DE SIGLAS

ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
LAIS	Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde
ALS	<i>Amyotrophic Lateral Sclerosis</i>
NMS	Neurônios Motores Superiores
NMI	Neurônios Motores Inferiores
AVASUS	Ambiente Virtual de Aprendizagem do Sistema Único de Saúde
VOD	<i>Video On Demand</i>
ARELAS-RS	Associação Regional da Esclerose Lateral Amiotrófica do Rio Grande do Sul
ABrELA	Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica
IPG	Instituto Paulo Gontijo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
HUOL	Hospital Universitário Onofre Lopes
SUS	Sistema Único de Saúde

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVOS	15
2.1 OBJETIVO GERAL.....	15
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	15
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	16
3.1 ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM DIAGNÓSTICO FATAL?	16
3.2 O RETRATO DA ELA	21
3.3 UMA NOVA PERSPECTIVA PARA ELA: PROJETO REVELA	24
3.4 EDUCOMUNICAÇÃO: A DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA EM SAÚDE	28
3.5 WEBSÉRIE: UM PONTO DE INTERSEÇÃO ENTRE INTERNET E LINGUAGEM AUDIOVISUAL.....	34
4. MÉTODO	42
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES	58
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
7. REFERÊNCIAS	69
ANEXO.....	74

1. INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta o sistema nervoso e provoca paralisia motora limitante e irreversível. Ela é “caracterizada por uma perda de neurônios motores do córtex cerebral, tronco encefálico e medula espinhal, mas que mantém preservada a atividade intelectual e cognitiva do paciente” (Silva et al. 2018; p. 206; De Lima Medeiros et al. 2022; Fernandes et al. 2023).

A ELA é considerada uma doença severa e seu diagnóstico é carregado de fatalismos já que não há cura e o avanço da doença, mesmo em tratamento, ameaça a continuidade da vida da pessoa que vive com a ELA.

Embora desde 2009, o Governo Brasileiro oferecesse assistência e medicamento gratuitos aos pacientes de ELA. Em 2014, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, através da portaria Nº 199/2014. A portaria inclui também pessoas com a Esclerose Lateral Amiotrófica e ampliou os cuidados às pessoas com doenças raras no Brasil (Brasil, 2014).

A ampliação dos cuidados deu-se pelo fato da ELA afetar diversas esferas da vida do paciente, da família, do cuidador e do profissional de saúde, no qual precisavam ter suas práticas alinhadas para o cuidado apropriado do paciente. O objetivo é que as pessoas que vivem com a ELA, tenham a garantia que seu tratamento contemple as suas necessidades em sua integralidade (Regis et al, 2018). Todavia, infelizmente, esse é um cenário que é confrontado pela carência de informação, e da adequada prestação de serviços na área de saúde e de estudos clínicos e epidemiológicos sobre a ELA (Prado et al, 2016; Regis et al, 2018; Barbalho et al, 2021).

Ao pensar neste complexo contexto, o projeto RevELA, uma cooperação técnica entre o Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde (LAIS) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) e o Ministério da Saúde do Brasil, desde 2019, dedicou-se à produção

científica e tecnológica a fim de responder, auxiliar e contribuir aos problemas relacionados a Esclerose Lateral a Amiotrófica.

O Projeto RevELA é dividido em 06 (seis) eixos: Protocolos Clínicos e Terapêuticos, Tecnologias Assistivas, Educomunicação, Reabilitação, Saúde digital e Cooperações técnicas Nacionais e/ou Internacionais.

Sendo assim, o projeto atua de forma transdisciplinar em diversas áreas de conhecimento, tais como: engenharia, tecnologias, saúde, educação, ciências humanas e ciências sociais. O conhecimento, desenvolvido, compartilhado e disseminado no projeto RevELA, se depara com a necessidade de ser difundido em escala nacional com vistas a contribuir com o cuidado à doença e atender as necessidades de evolução do conhecimento epidemiológico da doença em todo o país. Portanto, a divulgação científica é uma ferramenta que se encaixa nesta função que, certamente, é essencial para que a sociedade compreenda a importância da atividade científica. Assim, ao ter uma maior participação popular no desenvolvimento científico do país, os espaços de produção científica, nessa relação simbiótica com as esferas sociais, promovem inovações e avanços tecnológicos em benefício de todos. Segundo Torresi et al (2012), o diálogo entre a ciência e a sociedade é fundamental para direcionar os esforços de pesquisa de forma mais alinhada com as necessidades e desafios enfrentados pelas pessoas, o que resultará em soluções mais relevantes e significativas para o progresso e bem-estar coletivo.

O eixo Educomunicação, foco deste trabalho, tem como objetivo contribuir, por meio de estratégias de educação e de comunicação científica, com assuntos e voltados às temáticas da ELA para a sociedade. A disseminação dessas informações, por meio dessas estratégias tem como intuito de informar, auxiliar na educação e sensibilizar a sociedade e aos formuladores de políticas públicas de saúde. Portanto, os impactos deste projeto na realidade desta doença, considerada como negligenciada, tem sido significativo no contexto nacional e internacional

(Nagem et al, 2023), e tem propiciado avanços importantes no cuidado e no suporte às pessoas que vivem com a ELA.

A linguagem audiovisual, particularmente no caso deste produto de mestrado, que tem como seu objeto de estudo centrado no desenvolvimento de webséries em redes sociais. Essa ideia surge como uma opção adequada, isso devido às suas características digitais, como: acessibilidade, disponibilidade e variedade em relação às práticas de consumo (Hergesel, 2016).

Nesse contexto, este trabalho visa desenvolver um produto audiovisual para divulgação científica de projetos que geram conhecimento nas áreas da saúde, cujo objeto de estudo é a Esclerose Lateral Amiotrófica. Esse conteúdo busca contribuir para o avanço da pesquisa, ao mesmo tempo em que promove um conhecimento popular e humanizado sobre a realidade dos pacientes, familiares, médicos e todos os afetados pela ELA. Por meio dessa abordagem, pretende-se facilitar o acesso à informação e fomentar a compreensão da Esclerose Lateral Amiotrófica.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Este trabalho tem como objetivo geral documentar por meio de uma websérie as experiências das pessoas que estão inseridas na realidade da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). O propósito é difundir o conhecimento sobre a doença de forma massiva e mais popular, apropriando-se de conteúdo técnico e científico.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Realizar entrevistas com profissionais de saúde, cuidadores, familiares e pessoas vivendo com a ELA;
2. Definir arco narrativo para a websérie;
3. Decupar entrevistas com base no arco narrativo para realização da montagem;
4. Produzir websérie;
5. Publicar websérie.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nesta seção, apresentaremos o arcabouço teórico que sustenta a construção deste trabalho. Para compreender plenamente o desenvolvimento e a aplicação do mesmo, abordaremos a ELA em seus aspectos clínicos, discutiremos o panorama da ELA no Brasil e destacamos a relevância do projeto RevELA, cuja contribuição é fundamental para uma nova perspectiva epidemiológica da doença no país.

Esses fatores, associados às suas implicações - no qual detalharemos mais adiante -, nos levam à necessidade de ampliar o conhecimento sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica a nível nacional. Nesse sentido, abraçamos as teorias de divulgação científica e a linguagem audiovisual como ferramentas essenciais para esse propósito, valendo-nos do formato de websérie, que se mostra versátil e acessível ao público. Além disso, será promovida uma discussão sobre Educomunicação e o papel essencial de plataformas como as redes sociais, que se constituem como instrumentos educativos capazes de proporcionar uma aprendizagem descontraída e eficaz.

Ao conduzir a pesquisa e a reflexão ao longo deste capítulo, é almejado não apenas o aprofundamento do conhecimento científico, mas também o estímulo a uma maior compreensão da experiência humana diante da ELA e a valorização da vida em suas diversas nuances.

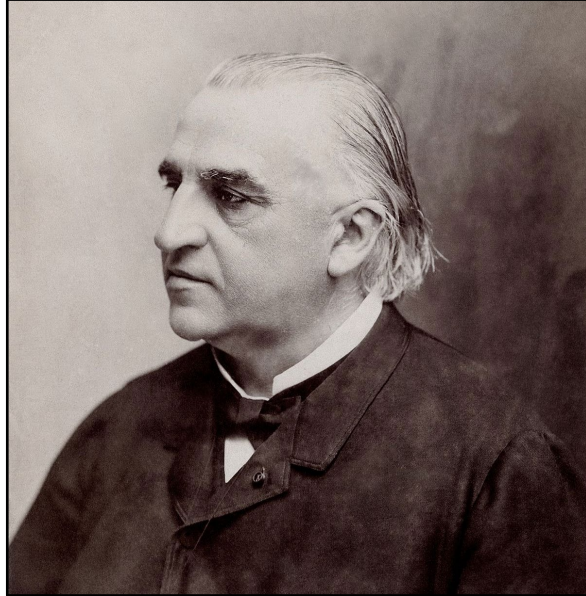
3.1 ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: UM DIAGNÓSTICO FATAL?

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ou Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) é uma doença neurodegenerativa descrita com esse nome pela primeira vez em 1874 por Jean-Martin Charcot. Segundo Cavaco (2016), a esclerose lateral amiotrófica designa a cicatrização e endurecimento da porção lateral da medula espinhal, causada pela morte dos neurônios motores. Amiotrófica refere-se ao enfraquecimento do músculo, devido a morte dos neurônios motores presentes na medula espinhal e no tronco encefálico. O trabalho de Charcot ao descrever a ELA com os recursos possíveis há quase duas décadas atrás é considerado fascinante e se mantém até hoje tamanha a exatidão clínica em seus estudos. A figura 1 mostra o retrato de Jean-Martin Charcot.

Charcot identificou pacientes com fraqueza sem dificuldades sensoriais, epilepsia, ou outras condições involuntárias. Enquanto todos tinham fraquezas, algumas eram espásticas com contrações e algumas amiotróficas com atrofia. Nos aposentos da Salpêtrière, ele continuou a analisar os pacientes de modo clínico, documentando o declínio progressivo de suas funções em notas escritas e rascunhos médicos. Alguns desses casos históricos e observações ainda estão disponíveis na Biblioteca de Charcot.

(Goetz, 2000. p 336)

Figura 1. Jean-Martin Charcot, Médico Neurologista



Fonte: retirada da enciclopédia virtual Britannica.

Assim como descrito no século XIX, a ELA é caracterizada pela fraqueza muscular resultante do comprometimento dos neurônios motores, apresentando sinais clínicos mais aparentes de fraqueza e atrofia que começa de forma focal, seguido da disseminação para outras regiões (Dourado Junior, 2020).

A perda de força pode iniciar numa das extremidades, na região bulbar ou respiratória até alcançar a paralisia de quase toda a musculatura estriada esquelética (MELLO et al., 2009). A ELA afeta os neurônios motores superiores (NMS), na região do córtex motor e os neurônios motores inferiores (NMI), que são responsáveis pelo controle da musculatura desses membros e por começar focalizada, seus primeiros sinais podem passar despercebidos e muitas vezes confundidos com outras enfermidades, o que faz o paciente, na maioria dos casos, não considerar um médico neurologista para a anamnese da sua condição clínica, como afirma Oliveira e Pereira (2009):

O aparecimento e progressão da ELA frequentemente são insidiosos, e os sintomas podem passar despercebidos e sem diagnóstico por até 12 meses. Durante a avaliação

diagnóstica, o paciente geralmente consulta uma variedade de especialistas, e até mesmo neurologistas podem não reconhecer a ELA no início de seu curso. Uma vez que a ELA é considerada, muitos exames laboratoriais são realizados antes que o diagnóstico seja feito, pois frequentemente é considerado um diagnóstico de exclusão. (Oliveira e Pereira, 2009, p.752).

O diagnóstico é estabelecido clinicamente e reforçado por testes laboratoriais, além da realização de eletroneuromiografia. Esse processo envolve a exclusão de outras condições até que se alcance um resultado conclusivo, o que pode resultar em um período prolongado de espera, incertezas e ansiedade diante da iminente realidade difícil que a doença impõe.

Predominante em pessoas do sexo masculino (razão masculino:feminino = 1,5:1), a ELA tem seus primeiros sinais por volta dos 50 a 65 anos de idade e a sobrevida média, a partir dos primeiros sintomas, de 3 a 5 anos. Existem pessoas que possuem uma vida pós-diagnóstico relativamente longa, o que contraria os prognósticos médicos. Essas, que vivem mais de 5 anos com a ELA representam 25% dos acometidos, de 10 a 20% vivem mais de 10 anos e apenas 5% vivem mais de 20 anos (Silva et al. 2018)

Stephen Hawking, astrofísico e responsável pela sua notória contribuição para a ciência moderna, é uma das pessoas notáveis que conviveram com a ELA. E tão excepcional quanto sua longa carreira e contribuição para a humanidade, foram os seus 55 anos de vida pós-diagnóstico.

Outro fator epidemiológico importante, considerado, fundamental é compreender a incidência da Esclerose Lateral Amiotrófica. Na maioria dos países, a ELA é diagnosticada em 1-2 indivíduos por 100.000 habitantes, por essa baixa prevalência é considerada uma doença.

Rocha (2019) afirma que dados apontam para a existência de fatores de risco exógenos e endógenos relacionados com o início da doença e aumento da incidência de ELA em determinados grupos populacionais.

Alguns fatores exógenos têm sido considerados como potenciais influências no risco de desenvolvimento da ELA como a prática de atividades físicas extenuantes, exposição a fumos, metais pesados e produtos químicos agrícolas, bem como a exposição a radiação e campos eletromagnéticos. Além disso, a dieta também tem sido objeto de estudo como um possível elemento associado ao risco de ELA (Yu, 2014).

Os casos de ELA familiar, que surgem pela hereditariedade genética (fator endógeno), representam apenas 10% dos casos totais, os outros 90% ocorrem esporadicamente, ou seja, os fatores ainda são desconhecidos. Sua implicação é atribuída aos genes codificadores das proteínas C9orf72, SOD1, proteína fundida em sarcoma (fused in sarcoma – FUS), TARDBP e UBQLN2 (Cavaco, 2016) sendo a C9orf72 e SOD1 as duas formas genéticas mais comuns de ELA.

Ainda segundo Júnior (2020) nos EUA, o gene C9orf72 é altamente prevalente no médio oeste onde há descendentes escandinavos. Essa mutação foi detectada na Escandinávia há 1500 anos e os processos migratórios dos “vikings” na Europa e América do Norte contribuíram para a sua disseminação.

Como apontado acima, pesquisas observaram a diferença entre os fatores de risco nas diferentes populações. Foram conduzidos estudos para entender a incidência em diferentes continentes e etnias, como o caso nas ilhas de Guam, no qual a incidência de ELA chegou a 100 casos por 100.000 habitantes na década de 50. Entretanto, com uma rápida e constante redução da incidência de ELA nesses grupos étnicos, se atribui à mudança no estilo de vida. Mais precisamente, houve uma remoção do fator expositor que acreditava ser uma toxina cianobactéria, presente na dieta tradicional (Júnior, 2020).

Estima-se que o número de casos de ELA no mundo aumentará de 222.801 em 2015 para 376674 em 2040, representando um aumento de 69%. Este aumento é

predominantemente devido ao envelhecimento da população, particularmente entre as nações em desenvolvimento, incluindo o Brasil. (Arthur et al, 2016)

Mesmo com pesquisas que apontam a baixa incidência de ELA em comparação a outras doenças, o que a concede o aspecto de ser uma doença rara, pesquisas recentes apontam um crescimento nos números de caso de acordo com a densidade demográfica e o envelhecimento populacional que chamam atenção sobre o futuro da ELA e a urgência de se pensar em políticas públicas que englobam as demandas de saúde de uma enfermidade tão complexa em suas particularidades.

3.2 O RETRATO DA ELA

A ELA é uma doença incurável, de perdas irreversíveis e sua etiologia, mesmo após mais de um século de sua descoberta, ainda é um mistério para ciência moderna. Por outro lado, sabe-se que esta doença afeta apenas os neurónios motores, logo não deteriora a função cognitiva, ou seja, a atenção, a memória, a linguagem, e a percepção do indivíduo (Cavaco, 2016, p. 2). As mudanças e o comprometimento no quadro clínico dos pacientes são observados de perto, muitos autores afirmam que esse é um dos fatores que tornam a ELA uma “sentença cruel”, já que os portadores são os principais telespectadores das perdas de suas autonomias. Estas pessoas, como pontua Borges (2003) citado por de Mello (2009, p. 6), veem-se prisioneiros no seu próprio corpo - assim como no filme "O Escafandro e a Borboleta"¹.

Ao longo da progressão da doença, percebe-se que segurar uma colher, andar, falar e até mesmo respirar declinam e afetam as capacidades funcionais das pessoas que vivem com a ELA.

¹ "O Escafandro e a Borboleta" é um filme francês de 2007, dirigido por Julian Schnabel, baseado na história real de Jean-Dominique Bauby. Após um derrame aos 43 anos, Bauby fica paralisado, exceto por um olho. O título simboliza sua sensação de aprisionamento ("escafandro") e sua comunicação limitada ("borboleta"). O filme mostra sua luta para expressar pensamentos ao soletrar palavras com o movimento do olho, resultando em um livro escrito nesse processo auxiliado por uma terapeuta de fala.

Essas perdas funcionais repercutem não somente na realidade do doente, mas também na dos familiares, que tem sua vida atravessada por uma doença que, mesmo não fazendo parte de sua fisiologia, é simbolicamente contagiosa no que tange aos impactos atribuídos a esse núcleo. A princípio, o cuidado do paciente recai, em sua maioria, sobre um único membro, que tem de assumir a responsabilidade pela prestação de assistência física, emocional e, em alguns casos, financeira (De Mello, 2019).

Segundo Silva (2018), assim como Van Eenennaam et al (2023) e Hardiman (2023), diante do acometimento pela patologia torna-se, quase sempre, imprescindível o cuidado paliativo com o objetivo de oferecer qualidade de vida para o indivíduo e família/cuidador.

Conforme definido pela Organização Mundial da Saúde, qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Ministério da Saúde, 2013). Essa percepção abrange o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e emocional, bem como os relacionamentos sociais com a família e amigos. Além disso, engloba aspectos como saúde, educação, moradia, saneamento básico e outras circunstâncias da vida.

A ELA é uma doença devastadora, a qual não causa apenas graves limitações físicas, mas também acarreta um impacto significativo nas finanças das famílias afetadas. Os custos associados ao tratamento médico, dispositivos de assistência, medicamentos e acompanhamento especializado podem ser altíssimos, especialmente ao considerar que a progressão da doença demanda cuidados e recursos crescentes ao longo do tempo. A ELA não faz distinção entre classes sociais, portanto afeta a todos de "maneira igualmente cruel". Entretanto, para aqueles que vivem em situação de vulnerabilidade econômica, o peso dessas despesas torna-se ainda mais insuportável e sofrido.

Ações governamentais que promovam o acesso facilitado a tratamentos, dispositivos e medicamentos, bem como programas de assistência social e apoio psicológico, são fundamentais

para oferecer dignidade e qualidade de vida a essas pessoas em meio às adversidades impostas pela ELA.

A solidariedade social e a preocupação com os mais vulneráveis são pilares essenciais para construir uma sociedade mais justa e inclusiva, no qual todos possam enfrentar as dificuldades da vida com o suporte básico necessário. Neste contexto, é imperativo que sejam formuladas políticas públicas específicas para esse grupo vulnerável, considerando o dever estatal de assegurar o direito à saúde (Aith et al., 2014 apud Regis, 2018), e, englobando neste contexto, a importância da qualidade de vida, tanto do paciente quanto do cuidador.

A qualidade de vida de uma pessoa que vive com a ELA está diretamente relacionada ao nível do suporte funcional, emocional, fatores psicológicos, sociais e razões existenciais que esta recebe. Esses são fatores preponderantes na determinação da qualidade de vida do paciente (Robbins et al, 2001), mesmo com a evolução da sua limitação física e motora (Robbins et al, 2000).

Diante deste cenário, é importante levar em consideração o impacto que a ELA tem na vida do cuidador. Este, visto por Mello (2009) como um “paciente oculto”, tem sua qualidade de vida frequentemente desafiada por diversas demandas físicas, emocionais e financeiras. O papel do cuidador é crucial no fornecimento de cuidados e suporte contínuo ao paciente, o que requer dedicação integral e atenção constante. Para promover um cuidado eficaz, é essencial que o cuidador esteja atento ao seu próprio bem-estar. Sabe-se que em doenças como a ELA, a exaustão é uma possibilidade provável e sobrecarga física decorrente do auxílio na mobilidade do paciente, da administração de medicamentos e do auxílio nas atividades diárias pode levar ao esgotamento físico. Além disso, a pressão emocional de testemunhar o sofrimento do ente querido e enfrentar a incerteza do prognóstico pode afetar significativamente a saúde mental do cuidador. É imprescindível, portanto, que os cuidadores recebam apoio adequado, tanto em termos de recursos e treinamento para o cuidado ao paciente, quanto de assistência psicológica

e social para lidar com o impacto emocional da jornada de cuidados. Políticas de suporte aos cuidadores, como programas de respiro e grupos de apoio, podem desempenhar um papel fundamental na promoção da qualidade de vida desses "heróis anônimos" que enfrentam desafios diários com dedicação e amor.

Ciente dos aspectos cruéis que a ELA confere a quem é atravessado por essa realidade, ao considerar que é uma doença severa, sem cura e de rápida progressão, o Ministério da Saúde do Brasil, que já oferecia assistência e medicamentos gratuitos às pessoas que convivem com ELA desde 2009, institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras através da portaria Nº 199/2014, incluindo a Esclerose Lateral Amiotrófica. (Brasil, 2014).

Com o objetivo de reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção, tratamento oportuno, redução da incapacidade e cuidados paliativos (Ministério da Saúde, 2014), a portaria é simbólica por aprimorar o Sistema Único de Saúde (SUS) ao aparelhar suas estruturas e permitir o acesso deste paciente, abarcar os cuidados necessários, capacitar os profissionais para que estejam cientes das especificidades da doença e principalmente, humanizar o cuidado.

3.3 UMA NOVA PERSPECTIVA PARA ELA: PROJETO REVELA

A partir de uma série de iniciativas voltadas ao desenvolvimento de tecnologias, protocolos e de ações educacionais e de comunicação, cujo objetivo é o enfrentamento a ELA no Brasil, especialmente ao considerar a qualidade de vida das pessoas que vivem com ELA, foi criado o Projeto RevEla.

O projeto RevELA de acordo com as diretrizes do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI) e também de acordo com as resoluções da UFRN é considerado um projeto de

desenvolvimento científico e tecnológico, aplicado à Esclerose Lateral Amiotrófica. Esse projeto foi formatado por meio de uma cooperação técnico-científica entre o Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde (LAIS), Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) e Ministério da Saúde do Brasil desde 2019. Objeto principal desta cooperação mira, essencialmente, na produção científica e tecnológica de plataformas assistivas, protocolos clínicos e promoção de informação e conhecimento sobre a ELA.

No Brasil, a ELA está entre as principais patologias neurodegenerativas, com doenças como Parkinson e Alzheimer, e apresenta uma taxa de incidência média de 1/50.0000 por ano, e prevalência de aproximadamente 1/20.000 (MS, 2023).

A Figura 2 ilustra a logomarca do Projeto RevELA.

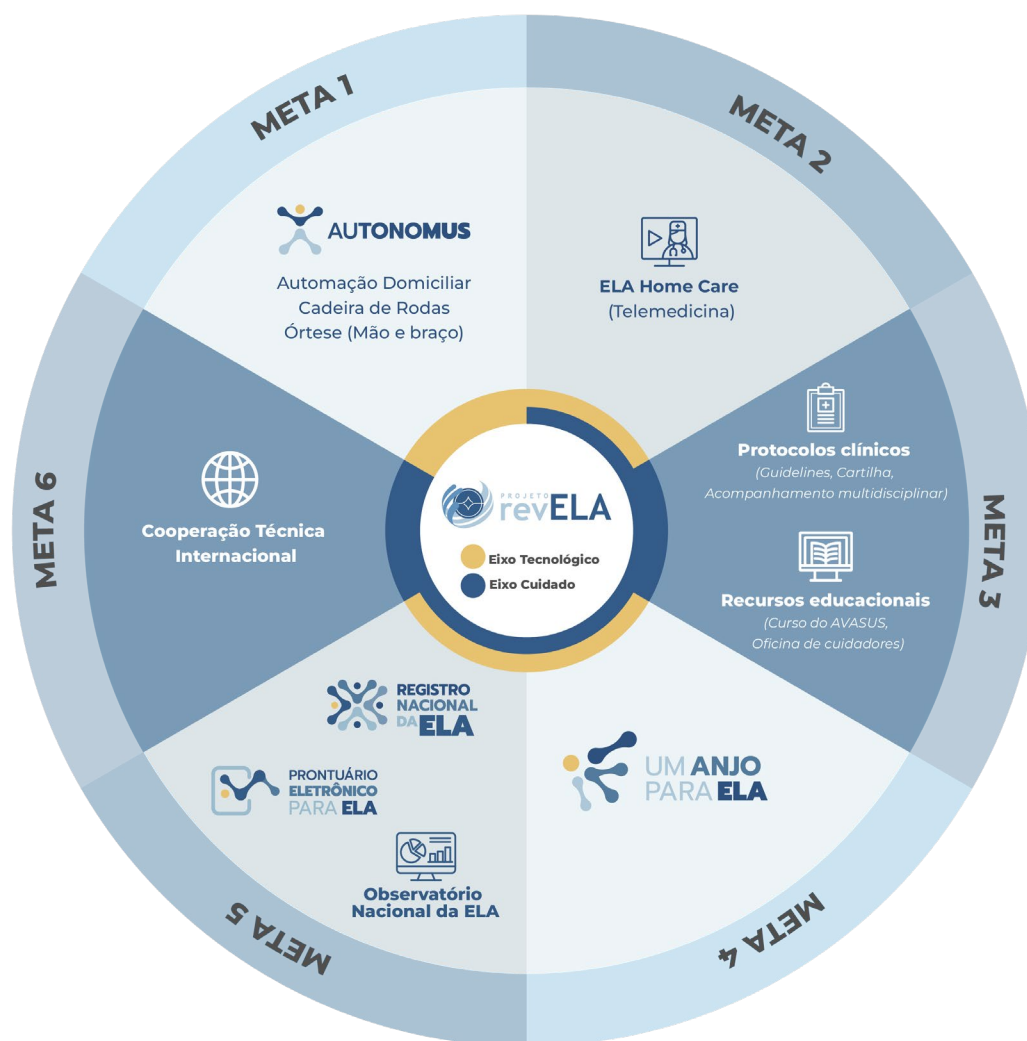
Figura 2. Logo do projeto “RevELA”



Fonte: site do Projeto “RevELA”

O Projeto RevELA atualmente, é um dos mais importantes projetos de desenvolvimento científico e tecnológico no Brasil para pacientes que vivem com doenças raras. O projeto atua de forma transdisciplinar, portanto se articula com várias áreas de conhecimento (Nagem et al., 2023). Sua atuação é plural e se difunde em quatro eixos com o propósito de abordar de maneira abrangente e integral o enfrentamento à ELA. Abaixo segue a mandala de metas do projeto.

Figura 3. Mandala de metas do projeto “RevELA”



Fonte: Desenvolvida pela equipe de comunicação

O desenvolvimento de tecnologias adaptativas à uma nova condição de vida da pessoa que vive com a ELA é uma das frentes do projeto. Através do Ecossistema Autonomus, que consiste em um conjunto de softwares baseado em inteligência artificial, o portador da doença, através de uma webcam comum, consegue por meio do piscar dos olhos, captar, transformar e acionar comandos simples (tais como: estou com frio, ligue a tv, ligue o ar-condicionado, feche a porta,

etc.), com o objetivo de se comunicar com os que o cercam (cuidadores, parentes e amigos) (De Lima Medeiros et al., 2022).

Associado ao Autonomus, sistemas de *home care* e automatização está sendo desenvolvidos para a integração ao sistema, através de softwares e hardwares de monitoramento.

O projeto atua também no Desenvolvimento de Protocolos Clínicos e Terapêuticos, com foco no aperfeiçoamento do tratamento e cuidado da pessoa com ELA de maneira multidisciplinar (Silva et al, 2021; Pondofe et al, 2022). No eixo de promoção de Informação e Formação em Saúde na área da Saúde, é o Prontuário eletrônico e o Registro Nacional de Pacientes com ELA (Barbalho et al, 2021). O Registro nacional de Paciente com ELA possui uma grande importância para a criação de uma base de dados clínicos de âmbito nacional sobre a doença a fim de fomentar diversas ações, principalmente, políticas públicas de saúde mais eficazes. O Registro Nacional marca um novo capítulo da ELA no Brasil.

Registros de Base Populacional se constituem no mais importante desses instrumentos. Dessa forma, podemos planejar intervenções de planejamento em saúde, apoiar os processos decisórios no que tange ao diagnóstico e evolução da doença. Em adição, a troca de saberes entre os profissionais que lidam com essa grave doença, pode proporcionar melhorias na qualidade de vida dessa população. Não podemos também nos omitir quanto ao ônus provocado aos serviços de saúde (Dourado Junior, 2020 p. 6)

A partir das Cooperações Técnicas nacionais e/ou internacionais é possível trazer resultados como produtos acadêmicos, acordos de cooperação e tecnologias desenvolvidas a partir das parcerias estabelecidas entre a UFRN, LAIS e outras instituições como no caso da Universidade de Coimbra.

Por último, onde a execução deste trabalho está situada, o projeto RevELA tem como um de seus eixos de intervenção fomentar a formação de caráter Educomunicativo, ao promover

conteúdo livre e aberto sobre a ELA direcionado a pacientes, cuidadores e à população em geral. O intuito destas ações de pesquisa é aprimorar as informações relacionadas a doença e disseminar o conhecimento em todo o Brasil. Para alcançar esse propósito, foi desenvolvido uma trilha formativa específica em doenças raras, voltada para a compreensão da ELA, destinadas tanto a cuidadores como a profissionais de saúde e ao público leigo. O material encontra-se disponível no Ambiente Virtual de Aprendizagem do Sistema Único de Saúde (SUS), conhecida como AVASUS (avasus.ufrn.br). O AVASUS é uma plataforma do Ministério da Saúde, desenvolvido pelo LAIS/UFRN. É um ambiente de educação livre e aberto com cursos voltados para profissionais da saúde, estudantes, população em geral e profissionais dos programas de provimento. A plataforma auxilia no planejamento e na implementação de políticas de desenvolvimento de recursos humanos de saúde no Brasil. (Valentim et al, 2022 p. 2).

Ainda segundo Valentim et al (2022):

Atualmente, o AVASUS possui 800.000 usuários, mais de 2 milhões de inscrições e inclui 310 cursos (https://avasus.ufrn.br/local/avasplugin/dashboard/transparency.php). Desde seus estágios iniciais, a plataforma tem sido considerada uma ferramenta valiosa de comunicação e aprendizado para profissionais de saúde e a população em geral (Valentim et al, 2022 p. 2).

Diante disso, na era da informação e tecnologia, a desinformação sobre a ELA representa um obstáculo significativo para o avanço do conhecimento, tanto popular quanto científico, e dificulta o engajamento de mais centros de pesquisa e colaborações com organizações especializadas. Nesse contexto, a mídia e as redes sociais desempenham um papel crucial como instrumentos para combater a desinformação, ao disseminarem informações precisas e

confiáveis. É essencial incentivar a divulgação de dados respaldados por evidências científicas sólidas.

Uma comunidade bem informada pode trazer inúmeros benefícios, como a melhoria do entendimento sobre a ELA, a redução dos estigmas associados a essa condição rara, além de fornecer o suporte necessário e correto, o que possibilita a implementação de protocolos de tratamento e cuidados personalizados para aqueles que vivem com essa condição médica desafiadora.

3.4 EDUCOMUNICAÇÃO: A DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA EM SAÚDE

Para Freire (1979), a educação é um processo de comunicação, pois a construção partilhada do conhecimento só ocorre mediada por relações dialéticas entre os homens e o mundo. E ao longo dessa pesquisa, é demonstrado que o processo comunicacional, da produção audiovisual que é o produto proposto nesta dissertação mestrado, aliada às práticas educativas, estão inerentemente relacionados entre si, na medida em que aprender e comunicar são, componentes simultâneos que se relacionam reciprocamente de maneira simbiótica (Kaplún, 2001, p.37).

Estamos numa sociedade em que o conhecimento e a informação atuam tanto no eixo econômico quanto no processo de democratização político e social, sendo o conhecimento e a informação eixos centrais do desenvolvimento social (Martín-Barbero, 2000, p.123). É, portanto, tarefa da Saúde Pública ou Coletiva garantir que os indivíduos de determinadas sociedades, coletividades e grupos tenham acesso e aceitem ideias e práticas que possibilitem avanços no enfrentamento das diversas facetas do adoecimento humano. A figura 4 ilustra a importância da educação e comunicação para o avanço da cidadania.

Figura 4. Charge de Márcio Baraldi



Fonte: imagem retirada do artigo de De Oliveira Soares (2000)

Por esse ângulo, a comunicação tem um importante papel na educação para a promoção da saúde, no sentido de informar a população para aprimorar os cuidados com a saúde (Machado & Lacerda, 2014, p.147). Através dela, muitas pessoas conhecem e entendem antes de serem ensinadas, motivados de interesse, afiliação ou acometimento. Assim como as campanhas publicitárias, que incorporadas através de filmes e materiais de educomunicação, reverberam até hoje pelo seu caráter educativo.

Historicamente, podemos recuperar as campanhas públicas de saúde ainda na primeira metade do século passado, “basta lembrarmos dos velhos almanaques de medicamentos, das campanhas conduzidas por Oswaldo Cruz para debelar a febre amarela, ou mesmo da época do Estado Novo” (Trench; Antenor, 2010, p.4). Ou em fins da década de 1980, quando a irrupção do HIV/Aids foi uma das circunstâncias “impulsionadora[s] de um novo pensar em saúde/comunicação, em que identidades sexuais, relações de poder e de

gênero e modos de vida são mais determinantes, no perfil epidemiológico de um território, do que os micróbios” (Machado & Lacerda, 2014, p. 147).

É possível então entender que os processos comunicativos voltados para a promoção em saúde são caracterizados pelo seu teor educativo e científico, que nele está intrínseco como um dos aspectos importantes para o desenvolvimento da sociedade, que nesse caso, se dá por meio das ações de educomunicação. Essa inter-relação comunicação/educação, ou simplesmente Educomunicação, é pontuada por Soares (2000) como um novo campo, por sua natureza relacional, estrutura-se de um modo processual, midiático, transdisciplinar e interdiscursivo, sendo vivenciado na prática dos atores sociais, por meio de áreas concretas de intervenção social - como uma espécie de sincretismo educacional.

O campo da Educomunicação é compreendido, portanto, como um novo gerenciamento, aberto e rico, dos processos comunicativos dentro do espaço educacional e de seu relacionamento com a sociedade. O campo da Educomunicação incluiria, assim, não apenas o relacionamento de grupos (a área da comunicação interpessoal), mas também atividades ligadas ao uso de recursos de informações no ensino-aprendizagem (a área das tecnologias educacionais), bem como o contato com os meios de comunicação de massa (área de educação para os meios de comunicação) e seu uso e manejo (área de produção comunicativa). (Soares, 2002, p. 264 apud Planca; Schmidt; De Moraes Maciel, 2010 p. 6)

Nesse contexto, Baccega (2009) citado por Machado e Lacerda (2014) traz dez desafios do campo educacional: 1) a complexidade da construção de um novo campo; 2) entender que esse campo não se reduz a fragmentos; 3) construir esse campo como objeto científico; 4) conhecer e reconhecer que o campo só pode ser pensado a partir da diversidade multi, inter e transdisciplinar; 5) o desafio de saber ler e interpretar o mundo; 6) o campo cultural na realidade

contemporânea; 7) conhecer e vivenciar os desafios das novas concepções do tempo espaço e as ciências humanas e sociais na formação de cidadãos; 8) ir do mundo editado à construção do mundo; 9) estabelecer um diálogo mais amplo com mais saberes; e 10) conscientizar os sujeitos sobre a construção de nossa cultura e sobre as mediações que conformam nossas ações.

Dessa forma, ações educacionais são necessárias para que a realidade da ELA no Brasil seja acompanhada de perto, estudada e vivenciada na medida em que o conhecimento científico que é produzido, principalmente em relação às iniciativas do projeto “RevELA”, retornem não apenas como fruto do saber e pesquisar ciência em saúde, mas também paramentada em artefatos, produtos e principalmente em melhoria da qualidade vida das pessoas que vivem com a ELA.

A divulgação científica, portanto, cumpre o dever socioeconômico de retornar à sociedade o saber que é produzido a partir do investimento público feito nos centros de pesquisa, laboratórios e universidades. De acordo com Oliveira (2014), o grau de desenvolvimento científico e tecnológico dos países pode estar diretamente associado à melhoria de sua qualidade de vida.

Além disso, por meio da divulgação científica foi possível compreender mais sobre as atividades realizadas pelos laboratórios e instituições de pesquisa, a importância de se investir na ciência também entrou em pauta nos meios de comunicação (Sousa, 2022, p. 24).

Então, é por meio da divulgação científica que podemos educar uma comunidade de pacientes, cuidadores/familiares e profissionais da área sobre a ELA e ajudar na intervenção dessa problemática de saúde pública?

Bueno (2010) afirma prontamente que ao democratizar o acesso ao conhecimento científico, contribuindo, portanto, para a inclusão dos cidadãos no debate sobre temas

especializados e que podem impactar sua vida e seu trabalho, estamos cumprindo a função primordial da divulgação científica.

A divulgação científica, segundo Palcha (2021), constitui-se de uma prática social de compartilhamento de conhecimentos científicos por sujeitos de diferentes áreas. Ainda segundo Palcha (2021), esses sujeitos não pertencem necessariamente à comunidade científica, prezam por compartilhar conhecimentos provenientes de fontes seguras, com respaldo científico.

De acordo com Oliveira (2015) que também é citado em Sousa (2022), o papel da divulgação da científica é importante, pois além de contribuir com a formação educacional da população também permite o contato dessas pessoas com a produção científica em um contexto informal e acessível, o que promove a inclusão social e garante que muitas pessoas possam exercer seus direitos de cidadãos.

Desta perspectiva destaca-se a Educomunicação, que muitas vezes é praticada no campo formal, ou seja, dentro de ambientes escolares, também é versátil especialmente por ser efetiva em diferentes contextos. Assim como a divulgação científica, que segundo Bueno (2010) possui mais versatilidade, sendo possível utilizar-se de meios tradicionais de comunicação, ou mesmo da internet. Peruzzo (2006) citado por Machado e Lacerda (2014) pontua muito bem os efeitos da educação informal para transformações sociais.

É no âmbito da educação informal que estaremos enfocando a questão das relações entre comunicação e educação no processo de conquista de cidadania, porém, não a partir do papel da mídia, mas da comunicação que surge em consequência da práxis nos movimentos populares, comunitários e das demais organizações que tenham como estratégia a consecução dos interesses coletivos (Peruzzo, 2006).

É fundamental trabalhar a divulgação científica para a difusão de conhecimento sobre a ELA no país. A qualidade de vida do paciente está intrinsecamente relacionada à empatia e compreensão dos profissionais de saúde com a condição do paciente, devendo saber como se comunicar e prestar as informações necessárias ao paciente e à sua família (Regis, 2018).

Para que isto ocorra é necessário que os portadores desta tarefa conheçam, diretamente, por meio de pesquisas, ou indiretamente, por meio da literatura pertinente, as representações sociais presentes na formação social sobre o adoecimento a ser enfrentado, além das concepções sobre a saúde e sobre o próprio corpo. Sem esse conhecimento, o contato necessário para o sucesso de tal tarefa tende a não se estabelecer (Trench; Antenor, 2010, p. 6).

Com o intuito de efetivar a comunicação do produto deste trabalho, foi observado que na divulgação científica, deve-se olhar para a realidade da população, a qual pretende-se dialogar e verificar qual meio chega de forma mais efetiva nessas pessoas (Sousa, 2022).

Ainda segundo Sousa (2022) é fundamental que a informação científica também dialogue com os diferentes aspectos culturais, étnicos, linguísticos e econômicos do seu público para proporcionar uma maior adesão do conteúdo. E pensar nesses diferentes aspectos é necessário quando se considera as dimensões continentais do território brasileiro e a realidade socioeconômica desigual que o caracteriza.

De acordo com Ramos (2017, p. 154), uma comunicação culturalmente eficiente poderá promover as competências dos profissionais e melhorar o funcionamento das organizações de saúde, tendo em vista um melhor acolhimento e compreensão da cultura e particularidades comunicacionais e de saúde dos utentes, bem como melhorar a sua adesão e a qualidade dos cuidados de saúde e o próprio funcionamento das organizações de saúde.

Assim, ao compreendermos o público em relação à sua cultura, crenças e comportamentos, torna-se possível desenvolver um conteúdo ou estratégia de comunicação que dialoga de maneira adequada, e que atende às demandas sanitárias e necessidades dessa população. Esse enfoque contribui para tornar as ações de promoção à saúde mais efetivas e com maior impacto positivo cujo objetivo é atingir, de forma desafiadora, os locais mais remotos da nossa geografia onde, muito provavelmente, o atendimento especializado para uma pessoa com ELA não se faz presente.

Nesse sentido, é preciso pensar em estratégias para se divulgar ciência em um formato que tenha um grande alcance territorial, que seja acessível e de baixo custo.

3.5 WEBSÉRIE: UM PONTO DE INTERSEÇÃO ENTRE INTERNET E LINGUAGEM AUDIOVISUAL

O mundo é tecnológico e a tecnologia é inerente à nossa condição humana. o desenvolvimento e inovação em busca do aprimoramento de nossas práticas e conhecimentos em prol de uma melhor qualidade de ser e estar no mundo é um dos alicerces do nosso avanço enquanto civilização.

Quanto à tecnologia e a comunicação, o mundo passa pela chamada Revolução Digital, ou quarta revolução industrial, no qual a sociedade está imersa numa rede comunicacional globalizada. Em relação a esse período, Joël de Rosnay (1997) citado por Santaella (2001, p. 4) afirma que o final do século passado é caracterizado pela revolução da informação e da comunicação que, sem precedentes, está desafiando nossos métodos tradicionais de análise e de ação.

Com isso, a internet, que surgiu exatamente no final do século passado, nos oferece uma gama de possibilidades de modos para nos comunicar, ao "abraçar o planeta" como uma rede na qual todos os lugares se conectam e compartilham dados, imagens, sons a qualquer hora e em

qualquer lugar. Segundo Sohn e Leckeby (2001) a internet é uma das mídias mais influentes em um relativo curto espaço de tempo.

Outros autores como Dodd (2000) e Hoffman (2000) afirmam que a internet é a mídia mais poderosa e com o maior potencial de crescimento já desenvolvida. Ela é caracterizada como uma mídia convergente, isto é, une em sua lógica de consumo características de outras mídias, que no passado eram oferecidas separadamente (Jenkins, 2009).

Altafini e Gamo (2010) apontam a passagem da TV para a internet e a classificam como desdobramento transmidiático. Sustentando como base os conceitos de narrativas expandidas e transmídia, bem como da cultura participativa e da convergência digital, os autores acreditam que a internet dispõe de uma igualdade entre produtores, posto que tanto uma grande corporação como um produtor amador têm a mesma plataforma para exibição e divulgação de seus projetos. (Hergesel, 2016, p. 5)

E é por meio da internet que o audiovisual toma espaço e se torna cada vez mais um produto de consumo solidificado entre as massas, nas suas mais variadas abordagens e linguagens, facilitada pela acessibilidade do mundo digital e das tecnologias adaptadas a esse novo formato de consumo.

Segundo Silva (2021):

O que mais reverberou na televisão tradicional foi o entendimento da internet como fonte de conteúdo audiovisual em massa. É fato que a internet, aliada a seus usos cada vez mais criativos pelo público, já reconfigura as formas de se consumir televisão por conta de suas infinitas formas de interatividade e troca de informação sobre os conteúdos veiculados na caixa preta presente nas casas da população, mas quando ela surge como substituta para esse objeto, ela não só possibilita que produtos audiovisuais sejam

acompanhados em outros aparelhos (como computadores ou celulares), mas também vira uma concorrente de peso (Silva, 2021 p. 29).

O fato é que não há como escapar das mais variadas plataformas de *Video on Demand* (VOD) ou, comumente conhecidas por streaming (Lotz, 2017), dos programas de TV, do uso intenso de redes sociais. A sociedade está cada vez mais situada numa lógica de consumo de mídia audiovisual; tornou-se uma presença cada vez mais constante no dia a dia das pessoas. Isto, claro, graças a inovação tecnológica e o surgimento da internet, que foram fatores impulsionadores ao acesso rápido e fácil dessa mídia (Sousa, 2022, p.26)

O audiovisual é poderoso, encantador e sinestésico ao combinar sons, imagens, música, falas. A produção de sentidos por meio desses aspectos somados é uma potência do audiovisual ao estabelecer a conexão da sua mensagem com seu interlocutor. Segundo Gutierrez (1978) citado por Arroio & Giordan (2006), o audiovisual desenvolve formas sofisticadas e multidimensionais de comunicação sensorial, emocional e racional, superpondo linguagens e mensagens que facilitam a interação com o público. E quando se fala do seu consumo via celular, bem comum a todos os brasileiros, a sociedade se faz presente numa das plataformas mais numerosas do planeta. Segundo a FGV, o Brasil possui mais smartphones que habitantes (Cnn, 2022). Essa tecnologia permite aos usuários se tornarem criadores e consumidores de conteúdo de acordo com as suas necessidades individuais (Romero & Centellas, 2008).

Com isso, é necessário explorar formatos comuns a esse novo campo midiático: a websérie. Caracterizada pela sua difusão on-line, a websérie é uma narrativa midiática produzida, prioritariamente, em linguagem audiovisual, de maneira serializada, cujos episódios ficam disponíveis para acesso nos espaços on-line passíveis de circulação, especialmente os sites de armazenamento de vídeos (Hergesel, 2016).

Ainda segundo Hergesel (2016), a técnica de produção da websérie precisa ser adaptada ao meio, principalmente quanto aos planos, ao tempo e às categorias da narrativa – sobretudo, o espaço e os personagens.

Romero & Centellas (2008) citada por Ramos (2015) caracteriza a websérie como uma forma de renovar as estratégias da narrativa que foram estabelecidas pelos antigos meios de comunicação, agregando os recursos online e a audiência dos consumidores para que ocorra desenvolvimento participativo nas histórias.

Jenkins (2009) fala do seu surgimento como uma forma de resgatar o público jovem da televisão, onde foi o berço do formato, inspirado nos programas seriados da TV americana, que estavam perdendo público com a massificação do consumo de audiovisual na internet.

A websérie tem um formato amplo, nato de seu meio que constantemente se reinventa, e sua abordagem pode vir por meio de vários temas, de acordo com o interesse a ser alcançado pelo material. Desse modo, Ramos (2015) sugere à websérie “uma duração ideal estabelecida pela atenção do espectador dada aos vídeos na web, de 3 a 10 minutos, no qual se consegue um envolvimento maior por meio da identificação do conteúdo”.

O uso da narrativa hipertextual, interativa e multimídia como uma forma de estabelecer conexões e fornecer conteúdo relevante para o público que se encontra nas redes sociais tem sido cada vez mais incorporadas por organizações jornalísticas por suas novas características nos conteúdos audiovisuais voltados para o ato de noticiar. Isso inclui as webséries com linguagem documental, originalmente destinadas a criar uma nova linguagem e relação com o espectador, passaram por uma reconfiguração ao serem adotadas pelo webjornalismo, rompendo com o modelo tradicional de documentário.

E por que hipertextual, multimídia e interativa? Bem, existem aspectos atribuídos ao formato da websérie, principalmente a documental, que se alicerçam nessas fundamentações teóricas do jornalismo.

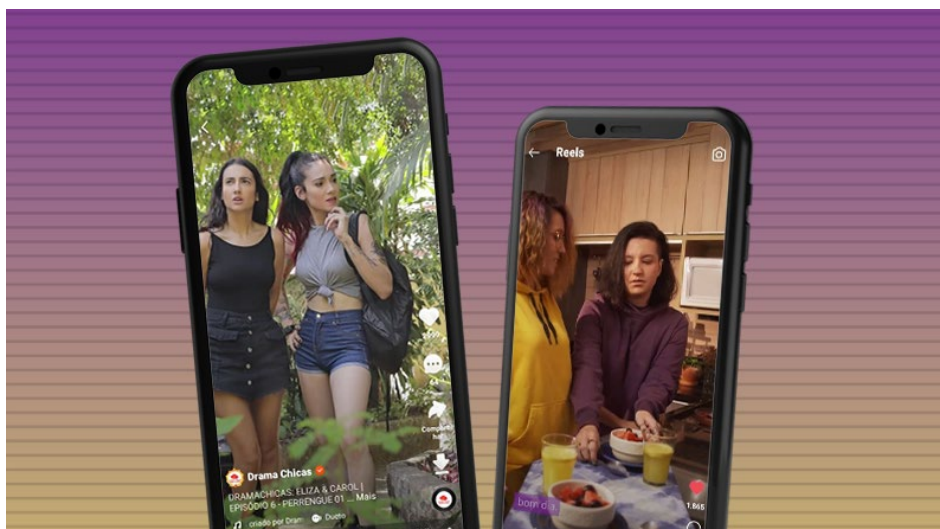
A hipertextualidade é caracterizada pelo consumo do conteúdo livre, não sequencial e fragmentado. Apesar de Landow (1995) destacar que essa fragmentação pode causar confusão na compreensão da mensagem por parte do interlocutor, já que a prerrogativa é de uma navegação livre de escolha própria, Cajazeira (2015) reforça que a utilização do hipertexto possibilita uma dinâmica diferenciada. Com isso, é inerente aos conteúdos produzidos no âmbito do Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde (LAIS) serem essencialmente hipertextuais, haja visto a quantidade de formatos utilizados pela comunicação do laboratório para se fazer presente nas mídias sociais.

Com isso, é preciso perpassar a multimidialidade, que pode ser considerada como um processo de hibridação entre os meios de comunicação, mas Cajazeira (2015) prontamente se antecipa ao explicitar que a multimidialidade é mais complexa que isso, podendo ser como uma trama responsável por captar o espectador e seduzi-lo por meio dos estímulos visuais, sonoros, textuais e até táteis. Pereira (2011) vai mais além ao pontuar a que o seu uso “nos meios de comunicação corresponde a algo com o uso de múltiplos meios de expressão, desde obras de teatro, vídeo, música, dança, e, etc., que se mesclam a fim de criar um espetáculo ou apenas para comunicar algo” (Pereira, 2011, p 59).

E por esse formato ser produzido e pensado exclusivamente para e pela internet, a interatividade é um comportamento familiar na dinâmica de escolha do conteúdo virtual. Compreendemos aqui a interatividade a partir das ações que o espectador/usuário poderá ter ao navegar pelo conteúdo (Cajazeira, 2015, p. 9)

A websérie se mostra funcional para as grandes redações como um formato ideal para a transmissão de saberes e ideias, a partir de relatos, entrevistas ficcionais ou não-ficcionais, com sua função primordial de comunicar ciência ao seu público-alvo. A figura 5, por exemplo, ilustra como geralmente acontece o consumo de uma websérie.

Figura 5. Visualização vertical de conteúdo para redes sociais



Fonte: Google Imagens

Seus atributos são grandes facilitadores para a difusão de ideias. Aqui, ao falar de ciência, utiliza-se dessa ferramenta como impulsionadora de novos saberes voltados para a realidade da ELA. Dar luz ao assunto delicado, principalmente à uma condição de saúde rara que dispõe de uma série de obstáculos a quem a enfrenta, é contribuir na construção de um imaginário possível para diálogo, troca de experiências e saberes, na construção de pontes que possibilitem o desenvolvimento tecnológico e científico na melhora de qualidade de vida desses quem tiveram ou tem a vida atravessada pela a ELA.

O potencial educativo implícito nos veículos de comunicação, sejam eles de pequeno ou grande alcance, é muito significativo. Por isso mesmo, são bens públicos e não privados e representam uma conquista da humanidade enquanto instrumentos capazes de democratizar, de forma ágil, interessante e com fidedignidade, a informação, a cultura e o conhecimento, do senso comum ao científico (Peruzzo, 2006)

Diante das diversas possibilidades de divulgar informação científica, esse trabalho é fruto do desenvolvimento de um produto audiovisual para a divulgação científica do Projeto

“RevELA”, que produz conhecimento científico e tecnológico na esfera da Esclerose Lateral Amiotrófica. Portanto contribui com o andamento da pesquisa no contexto da produção do conhecimento popular e humanizado na realidade dos pacientes, familiares, profissionais de saúde e todos que são impactados pela ELA.

4. MÉTODO

Este trabalho é caracterizado pela sua abordagem da pesquisa-ação, que segundo Thiollet (1986, p. 14) é um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo. Ou seja, seu ponto de partida se constitui através do questionamento crítico às problemáticas sociais que, por sua vez, são analisadas com a finalidade de paramentar os agentes dessa metodologia de conhecimento e instrumentos para uma mudança social naquele contexto.

Deste modo, uma relação estreita com o contexto a ser estudado, o público-alvo que constitui esse cenário junto às problemáticas que são observadas ao longo da pesquisa se fazem necessárias para o melhor entendimento da situação e portanto, para sua melhor aplicabilidade e efetividade de soluções transformadoras. A pesquisa-ação, segundo Miranda e Resende (2006), articula a teoria e a prática no processo de construção do conhecimento.

A pesquisa se desdobra de forma participativa e visa a inserção do pesquisador no ambiente natural de ocorrência do fenômeno e de sua interação com a situação investigada (SANTOS, 2016). Dessa forma, a metodologia da pesquisa-ação se aplica no desenvolvimento do trabalho por meio da participação atuante dos agentes na produção de conhecimento deste trabalho, quem necessita dos atravessamentos vivenciados pelos perfis levantados acima. São eles os responsáveis pelo que precisa ser retratado. Segundo Oliveira (1981, p.19) a pesquisa-ação promove “o conhecimento da consciência e também a capacidade de iniciativa transformadora dos grupos com quem se trabalha”.

A pesquisa-ação é uma proposta metodológica na perspectiva de transferir conhecimentos e habilidades. A socialização do conhecer e do saber metodológico é

absolutamente necessário para que as pessoas participem ativamente. Para decidir e participar com eficácia é necessário estar capacitado. Neste sentido, aparece a importância da transferência de tecnologia de atuação, tendo em conta que o “saber” é condicionante do “poder fazer” de maneira eficaz e eficiente. (Baldissera, 2001. p. 9)

Na pesquisa-ação, a produção de conhecimento é sistematizada por meio de momentos que estruturam sua metodologia. Bosco Pinto (1989) diz que a metodologia da pesquisa-ação é entendida em sentido mais restrito, como sequência lógica e sistemática de passos intencionados, ou seja, passos com objetivos que se operacionalizam por meio de instrumentos e técnicas. Portanto, enquanto uma websérie do gênero documental, fica implícito que os eixos temáticos traçados para cada episódio estruturado para o produto são desafios que serão posteriormente abordados.

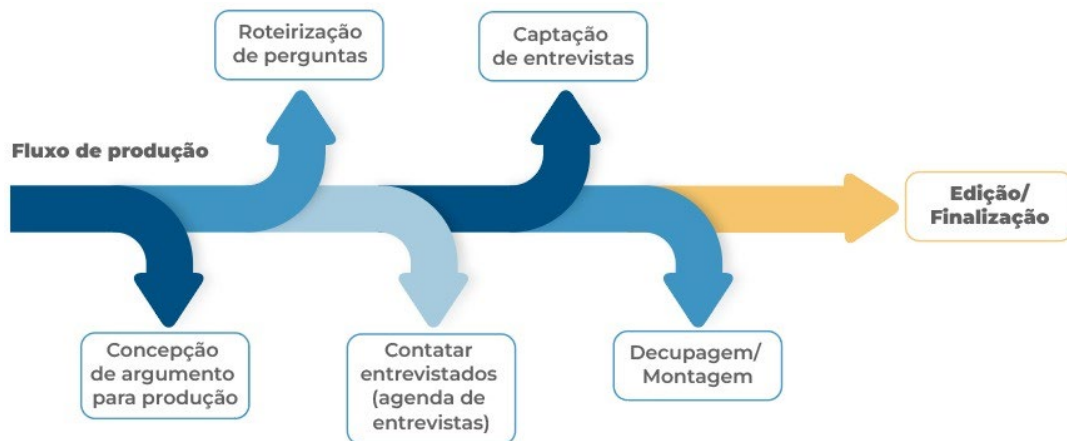
A partir do que foi exposto, levanta-se às seguintes questões de pesquisa:

Q1: como podemos retratar a ELA de uma maneira humanizada?

Q2: Como colaborar na conscientização das problemáticas para transformá-las?

Para que estes produtos de pesquisa sejam exitosos em seus objetivos, é importante que etapas básicas como pré-produção, produção e pós-produção no audiovisual sejam seguidas como ilustrada na figura 6.

Figura 6. Fluxo de produção desenvolvido para a websérie.



Fonte: Elaborada pelo autor

As etapas do fluxo de produção são responsáveis para que o objetivo final de educação seja alcançado (Trindade et al., 2018). Durante a **pré-produção**, é pensado na estrutura da abordagem que vai ser feita, e para tanto, primeiramente foi montada uma equipe de trabalho para a execução da primeira etapa.

Essa equipe de trabalho consistiu em agrupar alunos que desenvolveram, durante este programa de pós-graduação, pré-projetos similares: documentar em vídeo a vivência de pessoas atravessadas pelo diagnóstico de ELA. Seguindo os processos que compreendem a pré-produção, nesta etapa tivemos orientações da coordenação do projeto “RevELA” e este trabalho passou ser construído em conjunto com as pesquisadoras Marise Medeiros e Danielle Montenegro que foram fundamentais na construção do material.

Eu e Marise Medeiros, ambas com temáticas similares para o desenvolvimento do produto final, orientadas pelo Professor Ricardo Valentim, nos reunimos pessoalmente ou via Google Meets entre os meses de maio a agosto de 2021, onde tivemos encontros com o nosso

orientador, com Glauciane Santana, coordenadora do Ambulatório ELA/HUOL e com Raquel Lindquist, fisioterapeuta do Ambulatório ELA/HUOL vinculada ao projeto “RevELA”.

Nesses encontros, fomos orientadas direcionamento e sugestões para o desenvolvimento do produto, conceitos básicos sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica, problemáticas socioeconômicas imputadas às complicações da doença, a participação de organizações não governamentais, dos centros de pesquisa e a atuação do SUS frente à essa problemática de saúde.

Com isso, é nesta etapa que é concebida a abordagem para cada trabalho e para esta etapa foi pensada na seguinte forma:

Seleção de formato/abordagem: Aqui, visa construir uma websérie para abordar de maneira ampla, diversificada e humanizada a realidade de pessoas que são atravessadas pelo diagnóstico da Esclerose Lateral Amiotrófica em suas vidas. Nos apropriamos da linguagem documental no formato de websérie seriada para orientação estética e técnica dessa obra como ponto de partida.

Seleção de conteúdo: Para este trabalho, precisamos relatar vivências das pessoas que são acometidas pela ELA: paciente, nosso público-alvo prioritário, aos familiares/cuidadores, que são apresentados aqui como “pacientes ocultos” (De Mello, 2009) e os profissionais da saúde, que encaram uma realidade desafiadora. Portanto, os três perfis foram investigados a fim de compreender hábitos, percepções e comportamento.

Perfil I: Pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica e que passam pelos cuidados paliativos;

Perfil II: Familiares de pacientes com ELA que acabam sendo acompanhantes e participam integralmente dos cuidados de seu familiar.

Perfil III: Médicos e pesquisadores que acompanham o dia a dia dos pacientes e possuem uma perspectiva técnico-científica sobre as problemáticas pertinentes a ELA;

Para chegar a essa compreensão, foi realizada uma revisão integrativa da literatura sobre ELA como um dos recursos metodológicos visando incluir pesquisas acadêmicas no uso na construção do entendimento da ELA e também como material para a elaboração do argumento da websérie.

Segundo Souza, Silva e Carvalho (2010) a revisão integrativa é uma abordagem ampla por permitir a inclusão de estudos experimentais ou não, teóricos ou empíricos para uma compreensão mais completa do que se pretende analisar. É com base nessa metodologia que será possível ter uma perspectiva do panorama geral sobre a ELA. E a partir do que foi coletado, foram produzidos questionários semi-estruturados, um para cada perfil com o intuito de entrevistá-los.

Foram feitos contatos com as organizações não governamentais, centros de pesquisa, associações que atuam no trato e/ou amparo de pacientes e familiares ao longo do território e obtivemos respostas das seguintes instituições: Associação Regional da Esclerose Lateral Amiotrófica do Rio Grande do Sul (ARELA-RS), Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA), Instituto Paulo Gontijo (IPG) e Pró-cura da ELA. Agendamos as entrevistas em suas respectivas sedes.

Para esses contatos, foi estimado que através deles seria possível ter uma perspectiva mais abrangente do que a realidade local no Rio Grande do Norte, muito limitada à atuação do Ambulatório ELA/HUOL, poderia oferecer para um trabalho mais complexo. Com isso, foi possível ter uma quantidade de entrevistas satisfatórias baseada nos perfis estabelecidos acima.

No que tange a ética em pesquisa e audiovisual, ainda na pré-produção foi desenvolvido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cada perfil, por meio do modelo

fornecido pelo Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), e o Termo de Autorização de uso de imagem e áudio utilizados em todas as etapas da produção de entrevistas.

A partir da confirmação via consentimento formal, as pessoas foram contatadas e devidamente orientadas para a **produção** do material audiovisual, dando sequência à gravação das entrevistas.

Entrevistas: As entrevistas foram gravadas em três estados. Rio Grande do Sul, São Paulo e Natal entre outubro. As primeiras gravações ocorreram entre os dias 24 a 27 de outubro de 2021, no Rio Grande do Sul para conhecer a equipe da ARELA-RS e associados.

Nesta etapa, gravamos sete entrevistas dispostas no Quadro 1 a seguir:

Entrevistado	Perfil	Ocupação/Síntese da entrevista
Michael Lacerda	I (paciente com ELA)	Paciente que convive com ELA há 8 anos e desenvolve seu próprio negócio de <i>homecare</i> . Relata os desafios da vida pós-diagnósticos e os maus tratos sofridos por antigas empresas de <i>homecare</i> .
Jane Lacerda	II (familiar/cuidado)	Relata sua vivência e dificuldades enquanto cuidadora de um paciente com ELA
Marta Marisa	II	Professora aposentada que perdeu o marido para a Esclerose Lateral Amiotrófica e compartilha seu relato emocionante na perspectiva de familiar e cuidadora.
Diego Bertholdo	II e III	Familiar de paciente e diretor jurídico da ARELA-RS.
Andréa de Araújo	III (profissional)	Presidente de ARELA-RS
Leila Ortiz	III	Vice-presidente da ARELA-RS e fisioterapeuta respiratória e motora.
Marcelo Raffo	III	Médico neurologista.

Quadro 1 - Entrevistas realizadas no Rio Grande do Sul.

Nessa etapa, seguem os registros realizados durante a captação das imagens e realização das entrevistas em Porto Alegre por meio da figura 7 e 8

Figura 7. Entrevista com Marcelo Raffo



Fonte: registro feito pela equipe de gravação

Figura 8. Gravação da entrevista com Michael, paciente com ELA.



Fonte: registro feito pela equipe de gravação.

Para a segunda etapa de gravação das entrevistas, a equipe de pesquisadores foi à São Paulo entre o período de 29 de novembro de 2021 a 3 de dezembro de 2021. Lá, foram realizadas 16 entrevistas detalhadas no Quadro 2 e ilustrada na figura 9 a seguir:

Entrevistados	Perfil	Ocupação/Síntese da entrevista
Leide Jacob	II	Filha de Leide Moreira (Diagnosticada com ELA e poeta escritora pós-diagnóstico)
Paula Faluh	I	Paciente com ELA Juvenil
Luciano Szafir	II	Ator e irmão de Alexandra Szafir
Beth Szafir	II	Mãe de Luciano e Alexandra Szafir
Pró-cura da ELA		
Jorge Abdalla	III	Um dos fundadores e ex-presidente da associação. Amigo de Alexandra Szafir, responsável pelo contato.
Lina Pádua	III	Atual presidente e familiar de um paciente.
Simone Gonçalves Holsapfel	III	Fisioterapeuta respiratória
Rogério Oliveira	III	Terapeuta Ocupacional
Ana Lúcia Chiappetta	III	Fisioterapeuta
Instituto Paulo Gontijo		
Silvia Tortorella	III	Diretora executiva do IPG

Juliana Rocha	III	Assistente social do IPG
Maria Regina Monteiro	III	Psicóloga Hospitalar associada ao IPG, Professora e supervisora da UNIP
UNIFESP - ABRELA		
Igor Braga Farias	III	Pesquisador da UNIFESP
Acary Bulle	III	Neurologista do Depto. de Neurologia e Neurocirurgia da UNIFESP - Chefe do setor de doenças neuromusculares
Marco Antônio Chiaia	III	Presidente da ABRELA
Paulo Victor Souza Sgobbi	III	Neurologista da UNIFESP

Quadro 2 - Entrevistas realizadas em São Paulo.

Figura 9. Equipe do projeto “revELA” com a equipe do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP



Fonte: Registro feito pela equipe de gravação

As últimas etapas das gravações ocorreram em Natal, Rio Grande do Norte. Sede do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL). O Ambulatório Multidisciplinar de Assistência aos Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica surgiu há sete anos, capitaneado pelo professor da UFRN e neurologista Mário Emílio Dourado. Desde 2007, um grupo multidisciplinar do HUOL trabalha na atenção aos pacientes que têm essa doença, prestando cuidados médicos e informações às famílias. Hoje a equipe conta com 13 profissionais, incluindo fisioterapeutas, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas, pneumologistas, entre outros. Junto às três entrevistas concedidas pela equipe do Ambulatório ELA/HUOL, o professor e diretor executivo do LAIS, Ricardo Valentim, nos deu seu depoimento acerca do projeto “RevELA”. A seguir no Quadro 3, os entrevistados em Natal:

Entrevistados	Perfil	Função/Síntese da entrevista
Ricardo Valentim	III	Coordenador executivo do LAIS/UFRN e Professor Permanente do Programa de Pós-graduação em Gestão e Inovação em Saúde(PPgGIS/UFRN)
Mário Emílio Teixeira Dourado	III	Professor da UFRN e médico neurologista, Diretor do Ambulatório ELA/HUOL
Glauciane Santana	III	Psicóloga do ambulatório ELA/HUOL
Guilherme Fregonezi	III	Fisioterapeuta ambulatório ELA/HUOL e pesquisador do LAIS/UFRN

Quadro 3 - Entrevistados em Natal, RN

Figura 10. Registro com Glauciane Santana no Ambulatório ELA/HUOL



Fonte: registro feito pela equipe de gravação

Todas as entrevistas coletadas foram gravadas por Cintia da Hora, cinegrafista da Secretária de Educação a Distância da UFRN (SEDIS/UFRN) através de duas câmeras Canon 70D, para registro das imagens na vertical como pode ser visualizado na figura 11.

Figura 11. Gravação vertical



Fonte: Captura de tela da entrevista

Antes de consolidar o material ao longo dessas gravações, foi utilizado o depoimento de Lucimar Lemos, esposa do João Lemos, pesquisador do LAIS que vive com ELA há 13 anos, captado no dia em que sua residência foi adaptada para o uso da plataforma Autonomus.

Para a realização das entrevistas, ao considerar a pandemia da covid-19, foram tomadas as providências necessárias no que diz respeito à segurança da equipe e de todos os entrevistados. Com isso, todas as entrevistas compreenderam em um período de maior flexibilidade das normas de segurança para a garantia de saúde dos participantes.

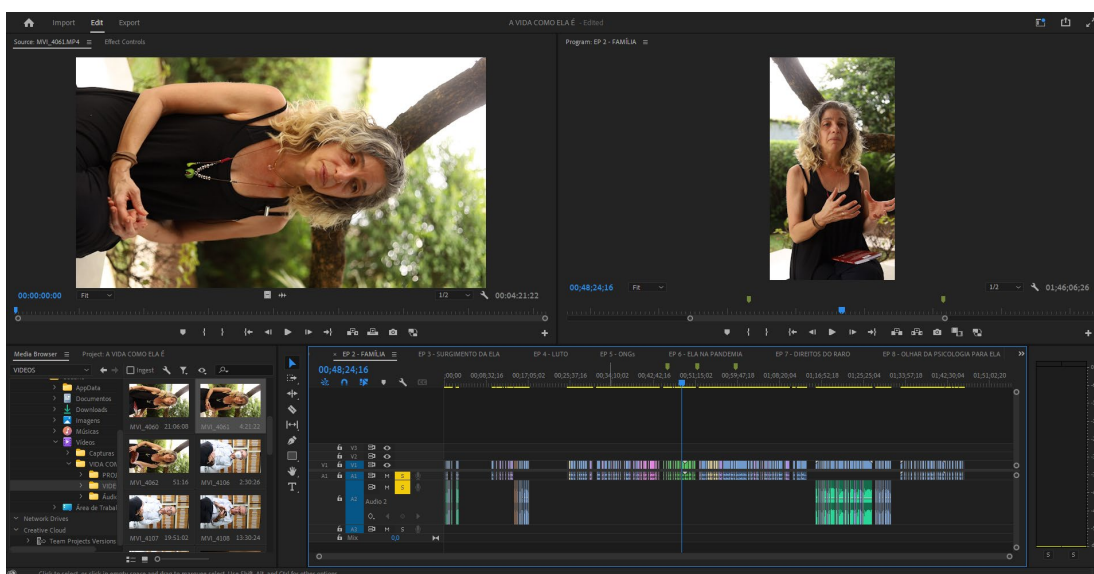
Para a etapa da **pós-produção**, o roteiro em aberto, encaminhado por meio dos relatos das entrevistas realizadas, se constrói durante a decupagem destas captações, no qual cada relato ou a incidência de um assunto são fatores decisivos para a seleção do material. No total, foram

gravadas um total de 28 entrevistas ao longo do período de 7 meses que compreendem setembro de 2021 a março de 2022. Sendo essa totalidade dividida em 2 pacientes, 7 familiares e 19 profissionais.

Segundo Soares (2007 p. 166), a decupagem serve para eliminar aquilo que, para o diretor do filme, seriam as “gorduras” da tomada, seus momentos menos representativos. Nesse momento, é revisto tudo que foi gravado para então ser selecionado para utilização no produto final. Durante o processo de decupagem, foi definido a primeira estrutura da websérie e após orientações, foi sugerido adição de conteúdos em formato de “drops” (conteúdos mais curtos) como estratégia de captação de público. Por isso, alguns episódios da primeira estrutura foram alterados para essa adaptação que aqui chamamos de “interlúdio”.

Com isso, o presente trabalho opta por dispensar um roteiro de edição tradicional, ao preferir, em vez disso, por um roteiro de argumento direcionado à montagem. Nessa abordagem, o processo de decupagem foi integrado à etapa de montagem do vídeo. Então para esta etapa, a plataforma de edição Adobe Premiere foi a escolhida para a edição. Na figura 12 é possível observar como a seleção das imagens esteve associada à montagem do vídeo.

Figura 12. Interface do Adobe Premiere



Fonte: Captura de tela.

Durante a seleção do material e a edição das cenas, os segmentos escolhidos foram organizados de acordo com os tópicos centrais do argumento, que resultou na composição de uma tapeçaria de cortes representativos dentro de cada temática explorada em cada episódio. Nesse estágio, ocorre uma nova triagem dessas imagens e é desenvolvido um escopo técnico (ANEXO A) com a estrutura dos episódios, perguntas motivadoras que norteiam o que se busca abordar naquele capítulo como o roteiro de montagem e edição.

A montagem final de cada episódio é realizada com base no escopo técnico, que sofre alterações ao longo do processo para melhor dirigir ao telespectador a ideia a ser transmitida no episódio em questão.

Após a revisão dos cortes das falas enquanto montagem final e semântica de cada episódio, os cortes são direcionados para a edição a fim de atribuir ao material seu valor estético.

O processo de concepção dos episódios foi realizado com o auxílio Diana Coelho, pesquisadora de Comunicação vinculada ao LAIS, para a estruturação dos episódios e revisão técnica, e Bernardo Luiz, editor de vídeo vinculado ao LAIS, na excelente roteirização e montagem dos materiais. Kaline Sampaio, pesquisadora de comunicação do LAIS e gestora do setor audiovisual na revisão final do material audiovisual.

As imagens, mesmo usadas para outros produtos audiovisuais, aqui, tem a finalidade de construir um produto à parte, origem desta pesquisa, que além de ter sua função educativa, pode ser enquadrada como uma estratégia de comunicação voltado para as ações do projeto “RevELA”. Por isso, ainda na etapa de pós-produção foi formulado o planejamento estratégico e comunicacional para a divulgação do material. Segundo Miller (2011, p. 359), as mídias sociais são basicamente ferramentas para passar informações, em todas as direções, entre amigos, familiares e companheiros de trabalho.

Este produto, que é parte do objeto de pesquisa deste mestrado, foi hospedado no Instagram e Youtube do LAIS, para que cumpra sua função de promover conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e divulgar ações paralelas ao projeto “RevELA”.

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

“**Histórias Paralelas**” é uma websérie documental construída a partir dos depoimentos de 2 pacientes, 7 familiares/cuidadores e 9 profissionais. Foram construídos nove episódios, montados em orientação vertical para consumo em telas portáteis, com 2 a 5 minutos de duração, abordando os temas incidentes nas falas dos entrevistados. A Figura 13 mostra uma captura de tela da abertura com a logo da websérie.

Figura 13. Captura de tela da abertura da websérie.



Fonte: Elaborada pelo autor.

Dos nove episódios, dois deles foram adaptados para um formato mais curto, com apenas um personagem no formato de relato no qual foram aqui chamados de “relatos”. Abaixo segue a estrutura da temporada, seriada com os episódios e interlúdios, que consta no Quadro 4:

Histórias ParalELAs	
Episódio	Resumo
<p>Ep. 0 – Conheça as Histórias Paralelas [1m28s]</p> <p>Link do episódio: https://www.instagram.com/p/CwfeTOTghGf/</p>	<p>Neste episódio bônus, adentramos no cerne da pesquisa de mestrado conduzida por Janvita Ribeiro para desvendar as motivações que impulsionaram a criação de 'Histórias ParalElas' – uma websérie documental que lança luz sobre a jornada com Esclerose Lateral Amiotrófica.</p>
<p>Ep. 1 – Pessoas com ELA: A primeira página [4m46s]</p> <p>LINK DO EPISÓDIO: https://www.instagram.com/p/CwfbqS3OfjJ/</p>	<p>A jornada se inicia no momento do diagnóstico da ELA, ecoando uma vida inteira para pacientes e familiares. Descubra o impacto profundo dessa condição e mergulhe na perspectiva de quem vive, cuida e testemunha.</p> <p>(Paula Faluh; Michael Lacerda; Mário Emílio)</p>
<p>Ep. 2 – Igualdade para ELA [1m57s]</p>	<p>A ELA escolhe seus caminhos sem olhar o status econômico, mas a realidade de vulnerabilidade social amplifica seu impacto.</p>

<p>LINK DO EPISÓDIO:</p> <p>https://www.instagram.com/p/CwfbH6orHn</p> <p>w/</p>	<p>Neste capítulo, exploramos a interseção entre a condição e a desigualdade.</p> <p>(Simone Hosapfel)</p>
<p>Ep. 3 – Família: O paciente oculto [5m47s]</p> <p>LINK DO EPISÓDIO:</p> <p>https://www.instagram.com/p/CwfaUYjumv</p> <p>6/</p>	<p>No turbilhão do diagnóstico de ELA, emerge uma nova dinâmica onde o paciente é mais que uma pessoa, é uma família inteira. Explore a jornada daqueles que compartilham suas vidas com alguém enfrentando a ELA e descubra como os papéis se transformam.</p> <p>(Leide Jacob; Luciano Szafir; Beth Szafir; Lucimar Lemos e Andréa de Araújo)</p>
<p>Ep. 4 – Entre ELA e eu [2m15s]</p> <p>LINK DO EPISÓDIO:</p> <p>https://www.instagram.com/p/CwfxZqhueD</p> <p>/</p>	<p>Leila Ortiz, fisioterapeuta respiratória e motora e vice-presidente da ARELA-RS enfatiza a importância de compreender a realidade da ELA para então, humanizar o cuidado com o paciente e dos desafios de ser uma profissional nesse contexto.</p>
<p>Ep. 5 – Ciência, conhecimento e cuidado [3m39s]</p>	<p>Viajamos ao século XIX, quando Jean-Martin Charcot lançou luz sobre a ELA. No presente, o ambulatório ELA/HUOL surge como um farol de esperança e assistência. Neste</p>

<p>LINK DO EPISÓDIO:</p> <p>https://www.instagram.com/p/CwfWPLPx76-/</p>	<p>capítulo, mergulhamos na perspectiva científica que moldou a compreensão atual e exploramos o impacto do Projeto 'revELA' nas pesquisas acadêmicas brasileiras.</p> <p>(Glauciane Santana; Mário Emílio Teixeira; Acary Bulle; Ricardo Valentim)</p>
<p>Ep. 6 – Interlúdio 3 – O cuidado para quem cuida. [2m]</p> <p>LINK DO EPISÓDIO:</p> <p>https://www.instagram.com/p/CwfVsEYryKs/</p>	<p>Marta Marisa, professora e viúva de Adão, falecido com ELA, nos relata sua trajetória no cuidado do familiar com ELA e o quão desafiador é lidar com uma doença rara.</p>
<p>Ep. 7 – Direitos para quem tem ELA [4m12]</p> <p>LINK DO EPISÓDIO:</p> <p>https://www.instagram.com/p/CwfU9K6MYqV/</p>	<p>As políticas públicas suprem as necessidades da ELA? Qual a importância da classificação da ELA como uma doença rara? O cuidado à pessoa com ELA também perpassa pela garantia de direitos.</p> <p>(Leide Jacob; Jorge Abdala; Marta Marisa, Michael Lacerda)</p>
<p>Ep. 8 – A vida pós-diagnóstico [4m25]</p>	<p>Sobrevida de 3 a 5 anos? Como lidar com a vida após o diagnóstico? Para o paciente e</p>

<p>LINK DO EPISÓDIO:</p> <p>https://www.instagram.com/p/CwfUVbYr9Fq/</p>	<p>familiar, a mudança repentina pode trazer várias preocupações. Mas, no último episódio, mostramos que a vida continua após o diagnóstico e que ela pode valer a pena ser vivida.</p> <p>(Paula Faluh; Marco Antônio Chieia; Acary Bulle; Michael Lacerda; Leide Jacob; Jane Lacerda; Ricardo Valentim)</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Quadro 4 - Estrutura dos episódios da websérie “Histórias Paralelas”.

A websérie consta na íntegra no instagram @laishuol. Sua divulgação e exibição FOI feita de uma vez, com todos os episódios postados em seguida no feed do Laboratório. Essa estratégia visa manter os episódios da websérie lado a lado na disposição do feed do instagram e também tornar seu acesso pontual, como pode ser vista na figura 14.

Figura 14. Captura de tela da websérie na íntegra no perfil @laishuol



Fonte: Elaborada pelo autor

A técnica, utilizada pelas redes de streaming atualmente garantem que o telespectador consuma a narrativa de uma vez só e mantenha a história contada por meio dos episódios vívidas na memória de quem os assiste.

A websérie assume um papel fundamental ao trazer luz ao público sobre os avanços no tratamento e assistência à vida dos pacientes e das pessoas afetadas pela Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Com base em estudos de educomunicação, divulgação científica e literatura específica sobre a ELA, seu propósito é contribuir para a difusão de informações

pertinentes sobre essa doença ainda pouco compreendida, a qual representa um obstáculo significativo nos requisitos básicos de direito à vida para aqueles que a enfrentam.

Essa situação é agravada pela carência de investimentos tanto públicos quanto privados em pesquisas e divulgação relacionadas à ELA (Caprara & Franco, 1999; Xeres, 2008, apud Regis, 2018).

Ao considerar a complexidade integral da doença, o cuidador assume um papel indispensável na manutenção diária do bem-estar do paciente. Mesmo que seja um membro da família ou pessoa próxima, é exigido que o cuidador possua instruções adequadas e capacitação técnica para desempenhar essa função de forma eficiente (Mello, 2009). Nesse contexto, a websérie utiliza uma linguagem audiovisual acessível e objetiva, o que potencializa a compreensão e integração dos conteúdos, ao mesmo tempo que promove uma nova perspectiva não fatalista, possibilitando uma ressignificação na vida da pessoa após o diagnóstico, sem os estigmas e dificuldades causados pela falta de informação e formação.

Os personagens selecionados para a construção dos episódios possuem uma relação direta com a ELA. Profissionais de destaque, o que inclui médicos neurologistas, psicólogos e pesquisadores, participam da série conscientes de que suas atuações na divulgação de informações podem impactar positivamente o cuidado oferecido aos pacientes. A relação entre os profissionais da saúde, os pacientes e seus cuidadores é de vital importância para a qualidade de vida do paciente, uma vez que doenças degenerativas, como a ELA, frequentemente possuem influência e repercussão psicológica significativa (Regis, 2018).

Assim, a websérie se mostra como uma ferramenta essencial para preencher a lacuna entre a falta de informação sobre a ELA e a necessidade de conhecimento, destacando-se como uma valiosa fonte de atualização e educação para pacientes, cuidadores e profissionais da saúde. Ao promover uma abordagem sensível e inclusiva, a série abre caminho para uma sociedade mais bem informada e compreensiva, no qual a ELA possa ser enfrentada com maior empatia

e solidariedade, contribuindo para uma melhora significativa da qualidade de vida das pessoas afetadas por essa condição desafiadora.

Os relatos dos perfis II e III comprovam que a falta de informação e conhecimento em relação à doença é um dos fatores prejudiciais no quadro clínico. As pessoas que convivem com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) enfrentam desafios únicos em sua jornada devido à complexidade da condição e à falta de conscientização geral sobre a ELA. Muitas vezes, a escassez de conhecimento leva a diagnósticos tardios, impedindo um tratamento adequado e diminuindo a eficácia das intervenções médicas, como é dito no episódio 7, na fala de Jorge Abdalla, como pode ser visto na Figura 15.

Figura 15. Fala de Jorge Abdalla sobre a falta de conhecimento em relação a ELA



Fonte: Elaborado pelo autor

Nesse contexto, torna-se imprescindível o desenvolvimento de estratégias de educomunicação voltadas para pacientes, familiares e profissionais de saúde. A educação e a comunicação podem desempenhar um papel fundamental na disseminação de informações precisas sobre a ELA, suas características, tratamentos disponíveis e manejo dos sintomas. Além disso, essas estratégias ajudam a promover a conscientização pública sobre a condição, reduzindo o estigma e aumentando o apoio social para aqueles que vivem com a doença.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença de diagnóstico complexo, exigindo não apenas tempo, mas também informações precisas para identificação e tratamento adequado. A falta de informação sobre a doença compromete significativamente sua qualidade de vida. Felizmente, com o advento da internet e a crescente imersão da sociedade no mundo digital, a literatura sobre a ELA tem se enriquecido consideravelmente. Centros de pesquisa têm contribuído para a produção de informações cientificamente fidedignas, essenciais para melhorar o bem-estar dos pacientes.

Nesse contexto, é imprescindível que essas informações científicas sejam acessíveis e compreensíveis a fim de beneficiar o paciente e sua qualidade de vida. O Sistema Único de Saúde (SUS) desempenha um papel crucial, oferecendo tratamento que atenda a todas as necessidades do portador da doença, incluindo acesso a informações relevantes para os familiares e a disponibilidade de uma estrutura adequada para os profissionais de saúde realizarem seus trabalhos. O atendimento deve ser amplo, abrangendo aspectos psicossociais, mobilidade, assistência clínica, tratamento farmacológico, acompanhamento psicológico e assistência social, garantindo que o paciente esteja ciente de todas as possibilidades disponíveis para alcançar o bem-estar.

Nesse contexto de cuidado, associações, institutos e centros de pesquisa desempenham um papel de destaque, oferecendo suporte que complementa as ações governamentais. Essas organizações estão mobilizando o cenário acadêmico, científico e clínico relacionado à ELA, impulsionando avanços e proporcionando um impacto positivo na vida dos pacientes. Dentre eles, o Hospital Onofre Lopes (HUOL), por meio do Ambulatório ELA/HUOL, e a Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), com o projeto "RevELA" do LAIS, desempenham um

papel ímpar na luta contra a ELA, fazendo uma diferença gigantesca para o cenário da doença no país.

Ao unir os esforços de profissionais de saúde, pesquisadores, instituições governamentais e não governamentais, é possível avançar na compreensão da ELA, promover uma assistência abrangente e oferecer suporte integral aos pacientes e seus familiares. Essa colaboração mútua é essencial para melhorar o enfrentamento da doença e garantir uma melhor qualidade de vida para todos aqueles que convivem com a Esclerose Lateral Amiotrófica.

7. REFERÊNCIAS

ARTHUR, Karissa C. et al. Projected increase in amyotrophic lateral sclerosis from 2015 to 2040. **Nature communications**, v. 7, n. 1, p. 12408, 2016.

BARBALHO, Ingridy et al. National registry for amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review for structuring population registries of motor neuron diseases. **BMC neurology**, v. 21, p. 1-12, 2021.

BENTO-ABREU, André et al. The neurobiology of amyotrophic lateral sclerosis. **European Journal of Neuroscience**, v. 31, n. 12, p. 2247-2265, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Qualidade de vida em 5 passos. Biblioteca Virtual em Saúde. 2013. Disponível em: [Dicas de Saúde – Qualidade de Vida em 5 Passos](#). 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/ela>.

CAJAZEIRA, Paulo Eduardo Silva Lins. O estudo de Websérie documental na Universidade Federal do Cariri. **Revista Comunicação, Cultura e Sociedade**, v. 3, n. 1, 2015.

CNN. Brasil tem mais smartphones que habitantes, aponta FGV. 2022 Disponível em: [Brasil tem mais smartphones que habitantes, aponta FGV \(cnnbrasil.com.br\)](#)

DE LIMA MEDEIROS, Paulo Augusto et al. Efficient machine learning approach for volunteer eye-blink detection in real-time using webcam. **Expert Systems with Applications**, v. 188, p. 116073, 2022.

DE OLIVEIRA SOARES, I. Educomunicação: O conceito, o profissional, a aplicação. **Contribuições para a reforma do Ensino Médio**. São Paulo: Paulinas, 2011.

DOURADO JUNIOR, Mário Emílio Teixeira. **Estudo epidemiológico da Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil**. p. 34, 2020.

DOURADO, Júlia Carvalheira. **Condições de saúde bucal de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica em um centro de referência.** 2021. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

FERNANDES, Felipe et al. Digital Alternative Communication for Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis: What We Have. **Journal of Clinical Medicine**, v. 12, n. 16, p. 5235, 2023.

FREIRE, Paulo. **Extensão ou comunicação?**. Editora Paz e Terra, 2014.

GOETZ, Christopher G. Amyotrophic lateral sclerosis: early contributions of Jean-Martin Charcot. **Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine**, v. 23, n. 3, p. 336-343, 2000.

HARDIMAN, Orla. End-of-life decision making in amyotrophic lateral sclerosis. **The Lancet Neurology**, v. 22, n. 7, p. 547-548, 2023.

HERGESEL, João Paulo. **15 Anos de Pesquisa sobre Websérie: Levantamento Bibliográfico**1. 15.

LANDOW, George P. Hipertexto. La convergencia de la teoría crítica contemporánea y la tecnología. **Barcelona: Gráficas**, v. 92, 1995.

MACHADO, Diolene; LACERDA, Juciano. Educomunicação comunitária em saúde atuando na prevenção das DST/AIDS. **Revista Latinoamericana de Ciencias de la Comunicación**, v. 10, n. 19, 2014.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. Desafios culturais da comunicação à educação. **Comunicação & Educação**, n. 18, p. 51-61, 2000.

MIRANDA, Marília Gouveia de; RESENDE, Anita C. Azevedo. Sobre a pesquisa-ação na educação e as armadilhas do praticismo. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11, p. 511-518, 2006.

NAGEM, Danilo Alves Pinto et al. Projeto RevELA: desenvolvimento científico e tecnológico aplicado à Esclerose Lateral Amiotrófica-Relatório parcial. 2023.

OLIVEIRA, Rosiska D. e Oliveira, Miguel D. Pesquisa social e ação educativa. In. Carlos Rodrigues Brandão, (Org.). Pesquisa participante. São Paulo: Brasiliense, 1981.

OLIVEIRA, Acary Souza Bulle; PEREIRA, Roberto Dias Batista. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 67, p. 750-782, 2009.

PALCHA, Leandro Siqueira et al. O documentário como ferramenta de divulgação científica: o que dizem as pesquisas na área de educação em ciências?. # **Tear: Revista de Educação, Ciência e Tecnologia**, v. 10, n. 2, 2021.

PEREIRA, Marcos José. Sistemas multimídia. In DURÃO, Paulo Carlos Pires da Costa; MANDARINO, Denis Garcia. (Org.) **Novas interfaces em comunicação e audiovisual: mudanças no pensamento cotidiano**. São Paulo: Lexia, 2011.

PINTO, João Bosco Guedes. **Pesquisa-ação: detalhamento de sua sequência metodológica**. Recife: Ed. Mimeo, 1989.

PONDOFE, Karen et al. Effects of respiratory physiotherapy in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Protocol for a systematic review of randomised controlled trials. **BMJ open**, v. 12, n. 5, p. e061624, 2022.

PRADO, Laura de Godoy Rousseff et al. Amyotrophic lateral sclerosis in Brazil: case series and review of the Brazilian literature. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 17, n. 3-4, p. 282-288, 2016.

REGIS, Arthur HP; GONÇALVES, Jonas Rodrigo; SIQUEIRA, Marcus Vinicius Barbosa. Da necessidade de políticas públicas brasileiras efetivas para os pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica-ELA. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 1, n. 2, p. 54-68, 2018.

SANTAELLA, Lucia. Novos desafios da comunicação. **Lumina-Facom/UFJF**, v. 4, n. 1, p. 1-10, 2001.

SANTOS, Maria Salett Tauk. PESQUISA-AÇÃO EM COMUNICAÇÃO NA UNIVERSIDADE BRASILEIRA: acontecimento e memória.,

SANTOS, Raquel da Silva. Pesquisa-ação em prática educomunicativa: reflexões metodológicas acerca do Projeto Semiárido em Tela. **Revista Temática**. n. 10. NAMID/UFPB, 2016.

SILVA, Cassidy Tavares et al. A integralidade do cuidado de enfermagem ao indivíduo com esclerose lateral amiotrófica. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas**, v. 2, n. 1, p. 61-68, 2018.

SILVA, Emília MGS et al. Effects of Active Upper Limb Orthoses Using Brain–Machine Interfaces for Rehabilitation of Patients With Neurological Disorders: Protocol for a Systematic Review and Meta-Analysis. **Frontiers in Neuroscience**, v. 15, p. 661494, 2021.

SOARES, Sergio Jose Puccini. Documentário e roteiro de cinema: da pré-produção à pós-produção. **Campinas: IA/Unicamp**, 2007.

SOHN, Dongyoung; LECKEBY, John. Locus of control and interactive advertising. 2001. Paper - College of Communication, da The University of Texas at Austin, Austin.

SOUSA, Suelayne Cris Medeiros de. **O audiovisual como ferramenta de divulgação científica em saúde: um estudo aplicado no Projeto “Sífilis Não”**. Tese de Mestrado. Universidade Aberta de Portugal. 2022.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa-ação**. Cortez editora, 2022.

TRENCH, B; ANTENOR, S. Boletim do Instituto de Saúde. Volume 12 - Número . 2010. Disponível em <http://www.isaude.sp.gov.br/smartsitephp/media/isaude/file/bis50-completo.pdf>

VAN EENENNAAM, Remko M. et al. Frequency of euthanasia, factors associated with end-of-life practices, and quality of end-of-life care in patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands: a population-based cohort study. **The Lancet Neurology**, v. 22, n. 7, p. 591-601, 2023.

VALENTIM, Ricardo AM et al. Virtual learning environment of the Brazilian health system (AVASUS): efficiency of results, impacts, and contributions. **Frontiers in Medicine**, v. 9, p. 896208, 2022.

YU, Yang et al. Pu-erh tea extract induces the degradation of FET family proteins involved in the pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis. **BioMed research international**, v. 2014, 2014.

ANEXO

Escopo Técnico “A Vida com Ela É...” [HISTÓRIAS PARALELAS]

A “*A vida como ELA é*” aborda de maneira ampla, diversificada e humanizada a realidade de pessoas que são atravessadas pelo diagnóstico da Esclerose Lateral Amiotrófica em suas vidas. Nos apropriamos da linguagem documental no formato de websérie para orientação estética e técnica dessa obra.

O formato websérie é curto, dinâmico e de baixo custo. Muitas das vezes sendo gravados em celular, característica do gênero. A seguir, algumas determinações técnicas para a orientação do registro das entrevistas.

Formato: Websérie em linguagem documental.

- **8 episódios (5 episódios, 3 interlúdios)**
 - **Em média de 4~6 minutos.**

Episódio	Resumo
Ep. 1 - Surgimento do diagnóstico para os pacientes. Sugestão de nome: Pessoas com ELA: A primeira página	O momento do diagnóstico da ELA ecoa pelo resto da vida do paciente e de seus familiares. Como a ELA impacta a vida dessas pessoas? (Paula Faluh; Michael; DR Mário Emílio)
Ep. 2 - Interlúdio 1 - Mário Emílio Sugestão de nome: Autonomia da pessoa com ELA: um bem valioso.	Relato de Mário Emilio sobre a autonomia do seu paciente.

<p>Ep. 3 - Família</p> <p>Sugestão de nome: Familiar: o paciente oculto</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Questões em relação ao momento do diagnóstico do familiar (Como foi recebido o diagnóstico por vocês? Como foi esse processo) - O que esperar com a evolução da ELA? <p>(Leide Jacob; Luciano Szafir, esposa do João)</p>
<p>Ep. 4 - Interlúdio 2 - Leila Ortiz</p> <p>Sugestão de nome: Entre ELA e eu: A relação do profissional com o paciente</p>	<p>Relato sobre o crescimento profissional adquirido ao longo do trabalho dedicado ao cuidado à pessoa com ELA.</p>
<p>Ep. 5 - Surgimento da ELA/A realidade da pesquisa sobre ELA</p> <p>Sugestão de nome: O ato de cuidar</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Abordar o surgimento da ELA na perspectiva do médico Jean Martin Charcot, suas primeiras aparições na literatura e como ela é descrita nos dias de hoje. - Falar sobre os avanços das pesquisas (estudo sobre causa e tratamento da ELA) - Projeto RevELA e ambulatório <p>(Ricardo Valentim; Acary; Glauciane)</p>
<p>Ep. 6 - Interlúdio 3 - Marta Marisa</p> <p>Sugestão de nome: O cuidado para quem cuida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Relato sobre a realidade do cuidado à pessoa com ELA prestado pelo familiar.
<p>Ep. 7 - Direitos do paciente com ELA</p> <p>Sugestão de nome: Direitos para quem tem ELA</p>	<ul style="list-style-type: none"> - As políticas públicas suprem as necessidades da ELA? - Qual a importância da classificação da ELA como uma doença rara e quais são os desdobramentos - Existem novas demandas que não são levadas em consideração nas políticas públicas para pacientes com ELA? <p>(Andréa/ARELA, Marta Marisa, Jorge Abdala, Alguém das associações: Abrela ou pró-cura)</p>
<p>Episódio 8 - A vida pós-diagnóstico</p> <p>Sugestão de nome: A vida pós-diagnóstico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aproveitar a experiência da vida após o diagnóstico (Mãe de Michel) - Jogador de Bocha (Esposa João Lemos) - Perspectiva como cuidadora e a vida continua (Marta Marisa)

