

RevELAndo o Papel das Associações de Esclerose Lateral Amiotrófica

Conteudistas

Andréa Silveira de Araújo
Cassandra Santiago da Cunha
Leila Denise Neto Ortiz



Unidade 1

Associações, ONGs e OSCIPs em favor de pacientes com doenças raras

Unidade 2

Experiências concretas de associações em prol da ELA

Unidade 3

As associações como veículo de informações consistentes para profissionais, familiares e pacientes

Unidade 4

Atividades das associações de ELA



Reitor

José Daniel Diniz Melo

Vice-Reitor

Henio Ferreira de Miranda

Diretoria Administrativa da EDUFRN

Maria das Graças Soares Rodrigues (Diretora)

Helton Rubiano de Macedo (Diretor Adjunto)

Conselho Editorial

Maria das Graças Soares Rodrigues (Presidente)

Judithe da Costa Leite Albuquerque (Secretária)

Adriana Rosa Carvalho

Alexandro Teixeira Gomes

Anne Christine Damásio

Cândida Maria Bezerra Dantas

Cassiano de Almeida Barros

Cícero Flávio Soares Aragão

Cláudio Marcos Teixeira de Queiroz

Eliane Santos Cavalcante

Euzébia Maria de Pontes Targino Muniz

Francisco Wildson Confessor

Ismenia Blavatsky de Magalhães

Jacqueline de Araújo Cunha

John Fontenele Araújo

Leonardo Mendes Alvares

Lígia Rejane Siqueira Garcia

Marcelo Gomes Pereira

Márcio Dias Pereira

Olívia Moraes de Medeiros Neta

Rogério de Araújo Lima

Samuel Anderson de Oliveira Lima

Tarciro Nortarson Chaves Mendes

Tatyana Mabel Nobre Barbosa

Winifred Knox

Secretária de Educação a Distância

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Secretária Adjunta de Educação a Distância

Ione Rodrigues Diniz Moraes

Coordenadora de Produção de Materiais Didáticos

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Coordenação Editorial

Mauricio Oliveira Jr.

Gestão do Fluxo de Revisão

Fabíola Barreto Gonçalves

Gestão do Fluxo de Editoração

Mauricio Oliveira Jr.

Conselho Técnico-Científico – SEDIS

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo – SEDIS (Presidente)

Aline de Pinho Dias – SEDIS

Apuena Vieira Gomes - SEDIS

Célia Maria de Araújo – CE

Ione Rodrigues Diniz Moraes – SEDIS

Lilian Giotto Zaros de Medeiros – CB

Ricardo Alessandro de Medeiros Valentim – CT

Sulemi Fabiano Campos – CCHLA

Revisão Linguístico-textual

Emanuelle Pereira de Lima Diniz

Revisão de ABNT

Lilian Nayara Pereira da Silva

Diagramação

Ana Beatriz Venceslau

Capa

Ana Beatriz Venceslau

Catálogo da publicação na fonte
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Secretaria de Educação a Distância

Araújo, Andréa Silveira de.

RevELAndo o Papel das Associações de Esclerose Lateral Amiotrófica
[recurso digital] / Andréa Silveira de Araújo, Cassandra Santiago da Cunha e
Leila Denise Neto Ortiz. – Natal : SEDIS-UFRN, 2024.

1500 KB ; 1 PDF

ISBN 978-65-5569-529-8

1. Esclerose Lateral Amiotrófica. 2. Esclerose Lateral Amiotrófica – Cuidado
Especial. 3. Degeneração do sistema nervoso. I. Cunha, Cassandra Santiago de.
II. Ortiz, Leila Denise Neto. III. Título.

CDU 616
A663r

Elaborada por Edineide da Silva Marques CRB-15/488.

Sumário

Unidade 1 Associações, ONGs e OSCIPs em favor de pacientes com doenças raras.....	06
Glossário	07
Aula 1 Políticas públicas e alguns conceitos fundamentais.....	08
Como surgiram as associações, ongs e oscips em prol das pessoas com doenças raras no Brasil?.....	08
Mas, afinal, o que é uma associação, uma ONG e uma OSCIP?.....	08
Aula 2 Aspectos jurídicos das associações em favor de pacientes com doenças raras.....	10
Aula 3 Sustentabilidade das associações de doenças raras no Brasil.....	12
Aula 4 Voluntariado e interação com a comunidade.....	14
O que é ser voluntário em ELA?.....	14
Unidade 2 Experiências concretas de associações em prol da ELA.....	16
Aula 1 Instituições em prol da ela que atuam em nível nacional e internacional	17
Associações de ELA no mundo!.....	17
Aula 2 O trabalho de instituições regionais em prol da ELA e suas possibilidades de atuação em rede.....	21
Unidade 3 As associações como veículo de informações consistentes para profissionais, familiares e pacientes.....	27

Aula 1 Modalidades de atividades para divulgar e compartilhar informações e seus diferentes públicos.....	28
Quais são os públicos com os quais as associações se relacionam?.....	28
De que maneira as associações realizam esse trabalho?.....	29
Aula 2 Responsabilidade e limitações em relação à procedência e atualidade das informações.....	33
Aula 3 Parcerias com instituições e profissionais de saúde e o trabalho interdisciplinar.....	35
Você sabe qual a diferença entre multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar?.....	36
Trabalho de diferentes setores por um bem comum.....	36
Unidade 4 Atividades das associações de ELA.....	37
Aula 1 Assistência para profissionais.....	38
Levando qualificação aos profissionais de saúde em todo o Brasil.....	38
Aula 2 Visitas domiciliares.....	40
Uma associação pode ir à residência dos pacientes?.....	40
O que fazer? a quem recorrer?.....	40
Aula 3 Comunicação e sociabilidade nas associações.....	43
Aula 4 Apoio socioemocional.....	45
Referências	50

UNIDADE 1

RevELAndo o Papel das Associações de Esclerose Lateral Amiotrófica

Olá, caro aluno!

Iniciaremos agora o módulo sobre O papel das Associações de Esclerose Lateral Amiotrófica. Este módulo do curso é composto por quatro unidades em que você vai conhecer um pouco sobre o funcionamento das Associações, ONGs – Organizações Não Governamentais – e OSCIPs – Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público – em favor das pessoas que possuem doenças raras e mais especificamente a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Aproveite nossos encontros!



Glossário

ARELA – Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica.

ABrELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica.

Gastrostomia – É um acesso direto ao estômago através de uma sonda e serve para que o paciente receba alimentação. A gastrostomia é indicada pelo médico assistente quando não é mais possível que o paciente se alimente por via oral.

IPG – Instituto Paulo Gontijo.

MOVELA – Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA.

ONG – Organização Não Governamental.

OSC – Organização da Sociedade Civil.

OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público.

Traqueostomia – É a abertura cirúrgica de um orifício na traqueia e a colocação de uma cânula para a passagem de ar. A traqueostomia é indicada quando não é possível que o paciente ventile pelas vias aéreas superiores.

AULA 1 - POLÍTICAS PÚBLICAS E ALGUNS CONCEITOS FUNDAMENTAIS

Você sabe o que são Políticas Públicas e como elas são importantes para a garantia de nosso bem-estar e qualidade de vida?

As políticas públicas são um conjunto de programas, ações e decisões, tomadas pelos governos nacional, estadual e/ou municipal, que afetam a todos os cidadãos, independentemente de sexo, cor, religião ou classe social. A política pública deve ser construída pelos governos a partir da participação direta ou indireta da sociedade civil organizada em Associações, ONGs, OSCIPs e outras entidades ou instituições pertencentes ao denominado Terceiro Setor, visando assegurar o direito a determinado serviço, ação ou programa.

Cabe esclarecer que o Primeiro Setor é o setor público, nos níveis municipal, estadual e federal, ou seja, inclui instituições que representam os interesses da população em geral. O dinheiro que circula neste setor é público, conseqüentemente, deve ter fins públicos. O Segundo Setor corresponde à livre iniciativa ou o “mercado” e é constituído por empresas privadas, cujo dinheiro é obtido por meio de atividades econômicas, como a industrialização e comercialização de produtos e serviços.

COMO SURGIRAM AS ASSOCIAÇÕES, ONGS E OSCIPS EM PROL DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO BRASIL?

Vamos viajar por uma linha do tempo e percorrer a cronologia do surgimento do Terceiro Setor em Saúde no Brasil. Com ajuda da autora Débora Nacif de Carvalho visitaremos algumas datas que foram marcos para a criação de ONGs no Brasil.

Boa viagem!



ACESSO NA PLATAFORMA

LINHA DO TEMPO 1 - Marcos para a criação de ONGs no Brasil

MAS, AFINAL, O QUE É UMA ASSOCIAÇÃO, UMA ONG E UMA OSCIP?

ASSOCIAÇÕES

As Associações são entidades de direito privado, sem fins lucrativos, formadas por pessoas que se unem para atingir um ou mais objetivos sociais em comum. Por lei, no Brasil, as associações têm constituição jurídica, um sistema contábil e os dados financeiros devem ser disponibilizados para os associados.

Mas, antes da sua abertura, uma associação tem muitas etapas a cumprir: a realização de uma assembleia geral com todos os associados para a aprovação de um Estatuto Social, que deve apresentar suas diretrizes de funcionamento e organização ao público. Depois de finalizado, esse documento é registrado em cartório e, após o registro, é necessário ainda que uma inscrição seja feita junto à Receita Federal, para a criação de um CNPJ (Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica), além do registro no INSS (Instituto Nacional de Seguro Social), bem como a inscrição junto à Secretaria da Fazenda para obtenção do registro de Inscrição Estadual.

Então, trazendo isto para o campo das doenças raras, mais especificamente para a ELA, podemos pensar que as associações são instituições formadas por indivíduos civis mobilizados por objetivos comuns e filantrópicos – que não visam lucros –, para atuar junto à comunidade e ao Estado, em prol dos direitos e necessidades das pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

ONGS

ONG é a sigla para Organização Não Governamental, um termo genérico que se refere a todas as organizações, sem fins lucrativos, criadas por pessoas que trabalham voluntariamente em defesa de uma causa que vise o bem-estar da sociedade. Uma ONG não tem representação na legislação brasileira, mas pode ser fundada legalmente como uma associação ou uma fundação.

O termo “organização da sociedade civil” (OSC) representa apenas a forma mais recente de fazer referência àquelas entidades antes denominadas “organizações não governamentais” (ONG). Essas organizações constituem atores sociais e políticos cada vez mais presentes nas democracias contemporâneas.

OSCIPS

As Organizações de Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs) são entidades privadas do Terceiro Setor que atuam em áreas de interesse social, geralmente ocupadas pelo setor público, que podem receber doações de empresas ou de indivíduos, as quais poderão ser parcialmente descontadas no Imposto de Renda dos doadores.

O título de OSCIP pode ser solicitado por uma Associação junto ao Ministério da Justiça e é recebido em reconhecimento por sua idoneidade na condução de sua finalidade, bom desenvolvimento e gestão de seus programas e projetos sociais. Esta designação vale por 05 (cinco) anos e depois deverá ser revalidada. Para receber a titulação de OSCIP, há uma série de documentos que devem ser apresentados e regras que deverão ser cumpridas. Findo este prazo, a instituição deverá optar juridicamente pela renovação de sua qualificação, caso isso não aconteça, haverá o cancelamento automático da validade de sua qualificação como OSCIP.

As Associações voltadas à causa das doenças raras obedecem a legislação brasileira e devem cumprir certas exigências jurídicas específicas para se estruturarem e se manterem. Vamos ver na próxima aula quais são os aspectos jurídicos que devem ser observados pelas Associações em favor de pessoas com doenças raras no Brasil?

AULA 2 - ASPECTOS JURÍDICOS DAS ASSOCIAÇÕES EM FAVOR DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS

Olá! Agora vamos discorrer sobre os aspectos jurídicos das OSCIPs e das Associações, uma vez que as ONGs estão sujeitas a normas legais específicas.

SOBRE AS ASSOCIAÇÕES

De acordo com o Art. 44 do Novo Código Civil da Lei 10.406 de 2002, as associações, sociedades, fundações, organizações religiosas e os partidos políticos, são pessoas jurídicas de direito privado, de modo que as associações e seus associados passam a ter obrigações e direitos para com a sociedade e o Estado.

Como nós já vimos na aula anterior, as associações obedecem a um Estatuto que é um documento que declara e oficializa o regramento da instituição. Por lei, sob pena de anulação da associação, o estatuto deve conter:

- I** - O nome da Associação, sua finalidade e o local da sede da associação. Todas as associações devem ter um local físico, não é possível a existência de uma associação totalmente virtual, por exemplo.
- II** - Os requisitos para a admissão, demissão e exclusão dos associados.
- III** - Os direitos e deveres dos associados.
- IV** - As fontes de recursos para sua manutenção, ou seja, mostrar como especificamente a associação se manterá financeiramente.
- V** - O modo de constituição e de funcionamento dos órgãos deliberativos ou que tomam decisões em nome da associação.
- VI** - As condições para a alteração das disposições estatutárias ou para sua dissolução.
- VII** - A forma de gestão administrativa e de aprovação das respectivas contas.

A assembleia geral de uma associação é algo muito importante e deve ser convocada regularmente, conforme o previsto no estatuto, garantindo a 1/5 (um quinto) dos associados o direito de promovê-la.

Os associados como membros da associação têm direitos, deveres e podem ter diferentes responsabilidades em relação à Associação, conforme deliberado e expresso no Estatuto. Contudo, também existem implicações jurídicas para a dissolução de uma Associação, assim como para sua regulação contábil.

+ Saiba mais

Sobre as OSCIPs:

A lei 9.790/1999, regulamentada pelo Decreto 3.100/1999, dita as regras brasileiras para o funcionamento das Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs). É uma qualificação outorgada a algumas associações e fundações que vale por cinco (05) anos, necessitando ser atualizada junto ao Ministério da Justiça.

Repare como uma Associação para apoio às pessoas com doenças raras como a ELA, não é brincadeira, e ao contrário, é coisa muito séria!

Em uma entidade sem fins lucrativos, os serviços prestados podem ser gratuitos ou não. Mas, para serem cobrados os valores devem estar relacionados diretamente aos custos da atividade e não auferir lucros para a instituição.

Você já se perguntou como uma Associação para pessoas com alguma doença rara, como a ELA se sustenta?

Vamos ver isso em nossa próxima aula deste módulo.

AULA 3 - SUSTENTABILIDADE DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Olá, bem-vindo!

Estamos juntos na terceira aula da Unidade 1 deste módulo educacional do Projeto RevELA. Hoje vamos compreender como uma Associação pode se manter.

Você sabe como as Associações de doenças raras se sustentam no Brasil? Será que elas recebem dinheiro do governo? Será que podem receber herança de algum doador generoso? Elas pagam impostos? Como as pessoas podem fazer doações às associações?

Como já vimos anteriormente, as associações são organizações sem fins lucrativos que tem a finalidade de atingirem objetivos sociais em comum. No caso de pessoas com doenças raras, estes objetivos são relativos à elaboração e execução de projetos que visam o bem-estar e a busca de equiparação de direitos das pessoas com doenças raras.



ACESSO NA PLATAFORMA

Situação Problema: Sustentabilidade das associações de doenças raras no Brasil.

O vídeo anterior ilustra muito bem que, para a execução das menores ações precisamos de pessoas e de verbas. As estratégias que cada associação tem para captação de recursos para o sustento de seus projetos precisam estar explicitadas no Estatuto da entidade. Esta é uma determinação legal, constante do artigo 54 do Código Civil Brasileiro.

Os meios de captação de recursos para uma associação são:

- a)** Venda de produtos e prestação de serviços relacionados à atividade social exercida. Exemplos: Camisetas de divulgação da causa; cursos para profissionais, etc.
- b)** Parcerias, convênios e contratos firmados com o poder público, em instância municipal, estadual ou federal, para financiamentos de projetos na área de atuação da entidade.
- c)** Contratos e acordos firmados com a iniciativa privada, nacional ou estrangeira.
- d)** Doações, legados e heranças.
- e)** Rendimentos de aplicações de seus ativos financeiros e outros, pertinentes ao patrimônio sob a sua administração.
- f)** Contribuição dos associados.
- g)** Recebimento de direitos autorais.

Para que as associações recebam as verbas destinadas a elas, é indispensável que estes recursos sejam realmente destinados às atividades sociais descritas em seus estatutos, por isso mesmo, eles são fiscalizados rigorosamente pelos governos, através da contabilidade anual e outros relatórios a serem apresentados. Cabe esclarecer que quanto a “captação de verbas para projetos”, as OSCIPs têm maiores possibilidades de captação de recursos e financiamentos públicos para a realização de seus projetos.

AULA 4 - VOLUNTARIADO E INTERAÇÃO COM A COMUNIDADE

O QUE É SER VOLUNTÁRIO EM ELA?

Atualmente, estima-se a existência de 12 a 15 mil pessoas com ELA no Brasil, o que torna muito importante o trabalho de assistência realizado por cada uma das associações de apoio a pessoas com ELA. Grande parte deste trabalho é realizado por voluntários, pessoas que não são remuneradas e dedicam seu tempo e talentos em prol da causa da Esclerose Lateral Amiotrófica.



Você consegue imaginar o que os voluntários podem fazer nestas Associações? Vamos descobrir juntos!

As associações para apoio a pacientes e familiares de pessoas com ELA tem como tarefa comum, informar aos pacientes e familiares sobre a doença e suas particularidades e tratamentos; intermediar ações de recebimento e doação de materiais e equipamentos necessários, tais como: camas e guinchos hospitalares, cadeiras de rodas, fraldas, sondas de aspiração, ambus (equipamento de auxílio respiratório); etc. Além disso, algumas associações oferecem apoio jurídico, psicológico e/ou de assistência social.

E a realidade é que algumas destas associações desenvolvem suas atividades e projetos exclusivamente com voluntários, já que não possuem recursos para remunerar colaboradores.

Mônica Corullon ([200-], não paginado) analisa os motivos que mobilizam os indivíduos ao trabalho voluntário e aponta “dois componentes fundamentais: o de cunho pessoal, a doação de tempo e esforço como resposta a uma inquietação interior que é levada à prática, e o social, a tomada de consciência dos problemas ao se enfrentar com a realidade, o que leva à luta por um ideal ou ao comprometimento com uma causa.” Na luta contra a ELA, há lugar para os dois perfis de voluntários, na medida em que existem pessoas que colaboram doando suas habilidades por motivos pessoais e pessoas que, a partir da adoção a esta causa social, desenvolveram laços pessoais que as ligam a determinados projetos ou ações na associação.



O que você pensa sobre isso? Existem outras formas de ser voluntário em uma associação que atenda às necessidades de pessoas com ELA e seus familiares?

Os voluntários podem atuar em todas as etapas e atividades das associações, desde a elaboração de projetos, passando pelo auxílio nos processos administrativos internos, captação de recursos, divulgação nas mídias sociais, etc. Muitas vezes, pessoas se aproximam de uma associação de ELA, mas com muito receio de não terem estrutura emocional para lidar com o sofrimento das pessoas com ELA e/ou de seus familiares.

Outras vezes, renegam o voluntariado alegando não entenderem sobre a doença. Em qualquer um destes casos, os argumentos poderiam ser facilmente refutados, já que existem muitas formas diferentes de colaboração.

Outro ponto interessante iluminado por Corullon sobre o diferencial das práticas filantrópicas contemporâneas em relação às praticadas no passado é que os voluntários não são mais vistos como pessoas tuteladas que fazem caridade no seu tempo livre. Os cidadãos se engajam voluntariamente não apenas para exercitarem a caridade, mas também para exercerem sua cidadania na defesa dos direitos humanos.



Para refletir

Você faria algum trabalho voluntário?
O que o levaria a ter uma atitude deste tipo?

UNIDADE 2

EXPERIÊNCIAS CONCRETAS DE ASSOCIAÇÕES EM PROL DA ELA

Como uma associação pode ajudar uma pessoa com ELA? Veremos a seguir as associações pelo mundo e no Brasil e o que estas entidades fazem pelas pessoas com ELA.

AULA 1 - INSTITUIÇÕES EM PROL DA ELA QUE ATUAM EM NÍVEL NACIONAL E INTERNACIONAL

ASSOCIAÇÕES DE ELA NO MUNDO!

Dando início a nossa aula, vamos ver quando surgiram as primeiras associações em prol da ELA, pois se trata de uma doença rara que gera a necessidade de haver entidades que forneçam maiores orientações sobre a patologia e seu tratamento, bem como capacitações dos profissionais que tratam a pessoa com ELA.

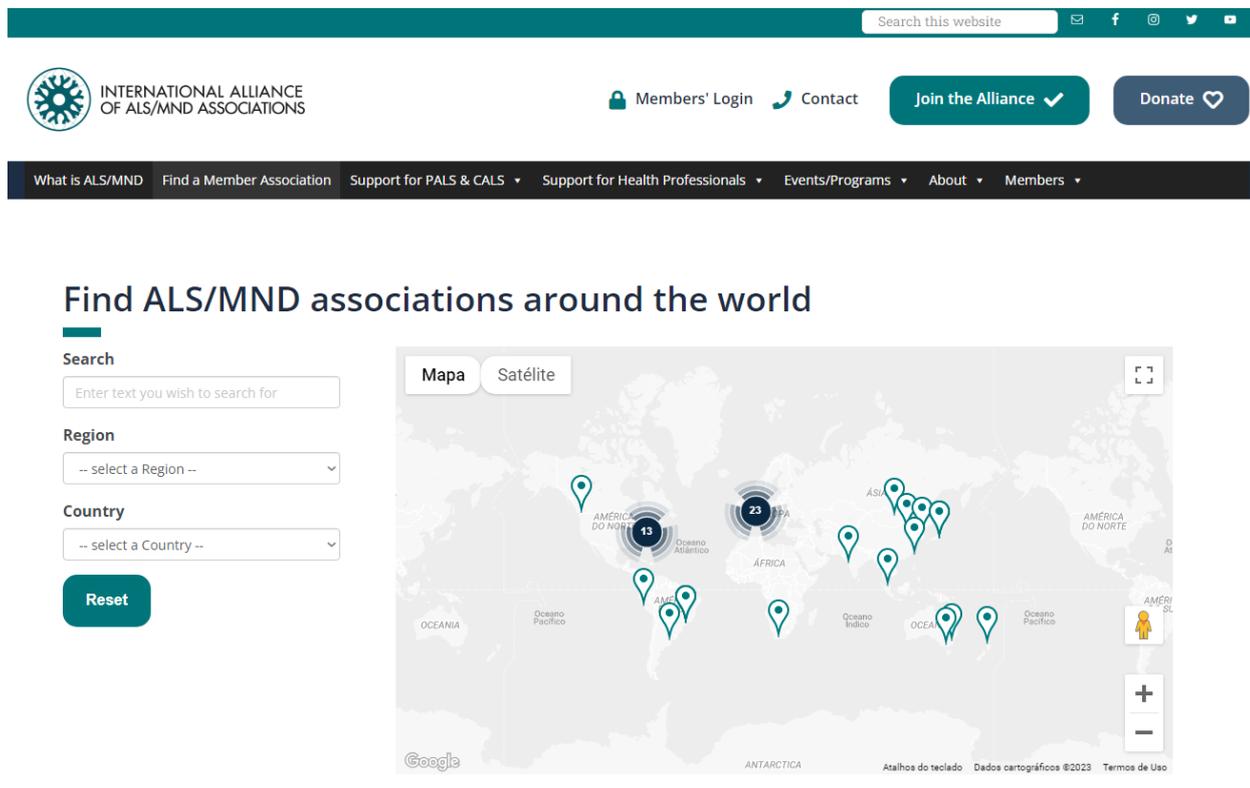
Figura 1 - Stephen Hawking, físico britânico viveu mais de 50 anos com ELA



Descrição - Fotografia colorida de Stephen Hawking. Ele tem cabelos grisalhos, lisos e curtos. Usa óculos de grau. Está em uma cadeira elétrica e de rodas com uma tela de monitor acoplado na cadeira à sua frente.

As primeiras associações começaram a surgir no século XX. Vamos ver a seguir algumas de maior relevância, em ordem cronológica: em 1977, foi fundada Associação de ELA do Canadá; em 1979, MND – Associação de Doenças do Neurônio Motor da Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte; em 1985, ALS Association - Associação Americana de ELA; em 1986, JASA – Associação Japonesa de EL; em 1990, ADELA – Associação Espanhola de EL. Então em 1992, a comunicação e troca de informações se tornou necessária entre os países, e foi fundada a Aliança Internacional de Associações de ELA - uma corrente internacional com membros de vários países, realizando-se anualmente o Simpósio Internacional, sendo uma oportunidade para as associações do mundo inteiro conhecerem e compartilharem pesquisas e avanços no apoio às pessoas que vivem com ELA/DNM (Doenças Neuromusculares). Depois surgiram outras associações, como a APELA - Associação Portuguesa de ELA em 1998 e, finalmente no Brasil, a ABRELA – Associação Brasileira de ELA, também em 1998.

Figura 2 - Página do site da Aliança em “Encontre associações de ELA/DNM em todo mundo”.



Fonte: <https://www.alsmndalliance.org/find-als-mnd-association/>

Descrição - Print do site da Aliança. Nela, aparece a logo da Aliança e logo abaixo o recurso de busca para encontrar outras sedes da Aliança ao redor do mundo. Do lado direito, mapa contendo indicações de onde encontrar essas sedes.

Em 2017, foi fundada UNELA – União de associações de ELA na América Latina, composta por organizações do Chile, Argentina, Brasil, Colômbia, Peru, Uruguai, México e Venezuela. Dentre os países que colaboram na fundação está o Brasil através da Associação Pró-cura da ELA. A união destas associações possui o mesmo objetivo, o de fortalecer e aumentar ações locais em cada país, desenvolver redes, capacitar recursos humanos para melhorar a qualidade de vida de pessoas vivendo com ELA/DNM, promover ações para sustentabilidade das associações e seus projetos, gerar protocolos de cuidados e estatísticas regionais, e influenciar em políticas públicas de saúde e inclusão social.

Figura 3 - Logotipo UNELA.



Descrição - Logo da UNELA. Sob fundo verde, bandeiras dos oito países envolvidos na parte de cima, há um conjunto de círculos grandes e pequenos formando o mapa da América Latina, à direita da sigla da UNELA.

+ Saiba mais

<https://www.alsmndalliance.org/>
<http://www.unelatinoamerica.org/>

E no Brasil? Quando surgiram as associações em nosso país?



ACESSO NA PLATAFORMA

LINHA DO TEMPO 2 - As principais Associações de apoio a pessoas com ELA no Brasil

Primeira associação do Brasil: ABrELA - Associação Brasileira de ELA

Em 1998, foi fundada a primeira associação brasileira de ELA, inspirando e mobilizando muitas pessoas com ELA, familiares e profissionais envolvidos e, com isso, incentivando o surgimento de outras instituições em prol da ELA. Desta forma, nos últimos anos todos ganharam em conhecimento sobre esta patologia e suas peculiaridades, havendo melhora no tratamento e na capacitação de profissionais, de forma que, aos poucos, essas instituições façam a diferença na vida destas pessoas, melhorando não só a sobrevivência, mas com certeza promovendo uma maior Qualidade de Vida.

Figura 4 - Primeira associação do Brasil: ABrELA – Associação Brasileira de ELA.



Descrição - Logo da ABrELA. Em tons de azul, contorno do mapa do Brasil com a sigla no centro e no canto superior esquerdo a ilustração de duas mãos que parecem segurar uma flor.

AULA 2 - O TRABALHO DE INSTITUIÇÕES REGIONAIS EM PROL DA ELA E SUAS POSSIBILIDADES DE ATUAÇÃO EM REDE

ABrELA – Associação Brasileira de ELA

Fundada em 1998, pelo neurologista Dr. Acary Souza Bulle Oliveira, com sede em São Paulo, a ABrELA é membro da Aliança Internacional de Associações de ELA. A associação brasileira tem a missão de oferecer melhor Qualidade de Vida aos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, por meio de orientação, informação e assistência aos pacientes e familiares, bem como divulgação de informações sobre o diagnóstico e tratamento desta doença para a sociedade e profissionais de saúde de todo o país.

A ABrELA conta com uma equipe de colaboradores do Serviço Social, voluntários, parceiros e apoiadores. Seu trabalho tem sido de extrema importância para as pessoas com ELA, familiares e profissionais de saúde. Dentre tantos serviços prestados, se destacam o amparo oferecido, desde o diagnóstico à realização de encontros periódicos em grupos, eventos com profissionais especializados, eventos de conscientização sobre a doença e pesquisas científicas, além da realização de eventos científicos como o Simpósio Brasileiro de ELA. A ABrELA tem estimulado em todo o Brasil a organização de associações regionais, formando uma rede de associações, entre as quais a ARELA/RS, ARELAMG e recentemente a ARELA/SC, regional de Santa Catarina.

IPG – Instituto Paulo Gontijo

Em 2005, também em São Paulo, Paulo Gontijo após seu falecimento em decorrência da ELA, deixou um legado que foi idealizado por Paulo e realizado por sua família, o Instituto Paulo Gontijo - IPG, com a incumbência de fomentar a pesquisa científica através de um Prêmio durante o Simpósio Internacional de ELA, realizado pela Aliança Internacional de Associações de ELA, que ocorre anualmente. Além de fazer parte da Aliança Internacional, o IPG tem o objetivo de participar de pesquisas de âmbito nacional e internacional, contando com uma equipe de colaboradores, voluntários e parceiros, que promovem a informação e conscientização sobre a doença, assistência profissional a pessoas com ELA, seus familiares e profissionais de saúde, por meio de capacitações.

Figura 5 - Logotipo do IPG.



Descrição - Logotipo do IPG. Sob fundo branco, do lado esquerdo, dois círculos: um menor, na cor cinza e no canto esquerdo; o outro, maior, na cor azul e mais à direita. Ao lado, a sigla do instituto.

ARELA/RS – Associação Regional de ELA

ARELA/RS – Associação Regional de ELA, fundada no Rio Grande do Sul em 2005 por familiares, pacientes com ELA e profissionais de saúde, com apoio da ABrELA, prestando amparo, desde o momento do diagnóstico, e prosseguindo na missão de integrar, assistir, orientar, informar e apoiar as pessoas com ELA e seus familiares. A ARELA/RS atua na área da saúde, educação e eventos científicos, bem como capacitação de profissionais, orientando sobre os direitos dos cidadãos relativos à saúde e Qualidade de Vida. A ARELA/RS conta com uma equipe de voluntários – familiares, profissionais de saúde e simpatizantes com a causa – e é uma entidade sem fins lucrativos. Sua sede está em Porto Alegre e, dentre suas atividades, destacam-se os encontros de pessoas com ELA, familiares e profissionais de saúde; curso de cuidadores de pacientes com ELA; o Simpósio anual; oficinas e capacitações profissionais; além de eventos de conscientização sobre a doença e ações beneficentes para viabilizar sua existência.

Figura 6 - Logotipo da ARELA/RS.



Descrição - Logotipo da ARELA, RS. Sob fundo branco, a sigla da ARELA em duas cores, as letras A e R; em preto; e as letras E, L, A na cor azul. Acima, na cor azul, uma linha e sobre ela a ilustração de uma árvore com uma copa na forma de coração.[Fim da descrição]

ARELAMG – Associação Regional de ELA

Em 2006, foi a vez do surgimento da ARELAMG – Associação Regional de ELA em Belo Horizonte, também com apoio da ABrELA, visando levar a informação sobre a patologia ao portador da ELA, familiares e profissionais de saúde, do Estado de Minas Gerais.

Figura 7 - Logotipo da ARELAMG.



Descrição - Logotipo da ARELA, MG, em tons de azul. Do lado esquerdo, ilustração que lembra o olho, em que no lugar da pupila há um neurônio. Do lado direito, a sigla ARELAMG, em que as letras E, L, A estão em destaque na cor azul.

MOVELA - Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA

Fundada em 2012, no Rio de Janeiro, com a missão de prospectar e divulgar informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica, com ênfase na ELA familiar – uma forma da doença com origem hereditária. O MOVELA tem como foco os direitos dos pacientes, os tratamentos em fase de pesquisa ou já disponíveis, bem como a mobilização de pacientes com ELA, familiares e cuidadores pela aprovação de novos tratamentos.

Figura 8 - Logotipo do MOVELA.



Descrição - Logotipo do MOVELA. Do lado esquerdo, círculo na cor verde com meia circunferência na cor verde clara, cuja parte aberta está direcionada para o ícone de uma pessoa andando. Do lado direito, sigla da MOVELA com destaque para as letras E, L, A.

Pró-Cura da ELA

A Associação Pró-Cura da ELA existe desde 2013 e conta com um vasto número de associados. A missão da Pró-Cura é promover assistência social em todo o Brasil por meio do auxílio aos pacientes com ELA e seus familiares. Dentre suas atividades estão os encontros de conscientização sobre a doença e capacitação de profissionais. A Associação faz parte da *International Alliance of ALS/MND Associations* (Aliança Internacional de Associações de ELA/ doença do neurônio motor). A Associação Pró-Cura da ELA é uma das fundadoras da UNELA – União de associações de ELA na América Latina.

Figura 9 - Logotipo da Pró-Cura da ELA.



Descrição - Logotipo com o nome Pró-Cura em destaque e na cor azul. Abaixo texto: Associação Pró-cura da ELA. Acima, ilustração de girassol colorido com pétalas em amarelo e centro azul.

Instituto Dr. Hemerson Casado Gama

O Instituto Dr. Hemerson Casado Gama foi fundado em 2014 pelo médico cirurgião cardiovascular Hemerson Casado, após ele mesmo ser diagnosticado com ELA. A organização fica em Maceió, no Estado de Alagoas, e visa servir a população através da transmissão de informações sobre doenças raras e seus tratamentos, bem como lutar pelos direitos destes pacientes. O Instituto fomenta estudos e eventos científicos como o Simpósio Internacional de ELA que ocorre anualmente e estabelece parcerias e convênios com as mais diversas entidades, nacionais e internacionais. O instituto vislumbra construir uma sociedade mais inclusiva através de assistência, educação, pesquisa e desenvolvimento socioeconômico.

Figura 10 - Logotipo do Instituto Dr. Hemerson Casado Gama.



Descrição - Logotipo do Instituto Doutor Hemerson Casado Gama. Ao centro, ilustração com duas figuras geométricas que lembram uma borboleta.

APPELA – Amigos dos Pacientes Portadores de ELA

APPELA – Amigos dos Pacientes Portadores de ELA, criada em 2017 para dar assistência aos pacientes de ELA na área da comunicação e tecnologia assistiva, proporcionando melhor qualidade de vida.

Figura 11 - Logotipo da APPELA.



Descrição - Logotipo da APPELA. Sigla da APPELA em marrom com significado abaixo e sob fundo azul e fonte branca: amigos dos pacientes portadores de ELA. Esse fundo azul continua após o significado, subindo na letra L e formando uma mão azul com um coração ao centro.

Instituto General Villas Bôas (IGVB)

O Instituto General Villas Bôas (IGVB), inaugurado em 04/12/2019, foi idealizado com a ênfase na difusão de informações sobre tecnologias assistivas que possam melhorar a qualidade de vida de quem tem algum tipo de limitação, inspirado na vivência de Eduardo Dias da Costa Villas Bôas, Comandante do Exército Brasileiro entre os anos de 2015 e 2019. Em 2016, Villas Bôas foi diagnosticado com ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica).

Após a passagem de Comando, o General continua aprendendo todos os dias a conviver com a ELA, a conhecer seus direitos e a trocar experiências, sem nunca ter deixado de trabalhar. Com o Instituto, ele busca compartilhar sua história, suas ideias e reflexões, e por essa razão elegeu a Tecnologia Assistiva como um dos pilares da associação que leva o seu nome.

Figura 12 - Logotipo do Instituto General Villas Bôas.



Descrição - Logotipo do Instituto General Villas Bôas. Em tons de verde, o nome do instituto está sobre uma ilustração do mapa do Brasil que fica mais à direita do nome do instituto.

ARELA/SC – Associação Regional de ELA

Em 2020, constituiu-se o grupo de criação da ARELA/SC, com apoio da Associação Regional do Rio Grande do Sul e chancela da Associação brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA). A iniciativa partiu de uma jovem promotora de justiça do Ministério Público de Santa Catarina, aposentada precocemente devido ao diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica, em 2018. A implementação se concretizou com o envolvimento de profissionais de diversas áreas da saúde e amigos engajados com a causa.

Figura 13 - Logotipo da ARELA/SC.

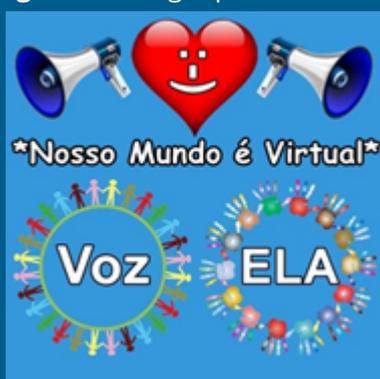


Descrição - Logotipo da ARELA, SC. Ilustração de um coração colorido com outros corações surgindo dentro. Abaixo, sigla ARELA, SC.

Voz ELA

A Voz ELA é uma das mais recentes instituições em prol dos portadores de ELA. Surgiu em 2019, idealizada e formada por Jorge Mattos, uma pessoa com ELA que utiliza a tecnologia assistiva para se expressar e criar campanhas virtuais de auxílio às pessoas na mesma condição. Seu trabalho está direcionado para a promoção da comunicação alternativa dos pacientes com o auxílio de tecnologias assistivas. Também se propõe a divulgar ou promover campanhas beneficentes em favor de pacientes e associações envolvidas com a ELA.

Figura 14 - Logotipo da Voz ELA.



Descrição - Logotipo da Voz ELA. Na parte superior, ilustração colorida de um coração vermelho ao centro com um sorriso, ao lado dele há dois alto-falantes. Abaixo, texto: "Nosso Mundo é Virtual". Mais abaixo, as palavras "Voz" e "ELA", a primeira com uma circunferência formada por pictogramas de pessoas em várias cores; a segunda com uma circunferência formada por mãos em várias cores.

+ Saiba mais

Aqui você poderá obter mais informações sobre cada Associação. Aproveite!

<https://www.abrela.org.br/>

<https://ipg.org.br/ipg/>

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

<https://www.abrela.org.br/arelas/>

<https://movela.org.br/>

<http://procuradaela.org.br/pro/>

<https://www.instagram.com/institutodrhemersoncasado/>

<https://igvb.org/>

<https://www.instagram.com/arela.sc/>

<https://www.appela.org/>

<https://vozela.org/>

Na próxima unidade vamos entender como as associações no Brasil funcionam em rede e se complementam no auxílio às pessoas com ELA!

UNIDADE 3

AS ASSOCIAÇÕES COMO VEÍCULO DE INFORMAÇÕES CONSISTENTES PARA PROFISSIONAIS, FAMILIARES E PACIENTES

Toda entidade constituída para amparo às pessoas com ELA é responsável pelas informações oferecidas, buscando sempre conteúdos sustentados em evidências científicas e fontes confiáveis da área da saúde. O que vamos ver nas próximas aulas é como as entidades trabalham e os meios que vêm sendo utilizados para concretizarem seus objetivos.

AULA 1 - MODALIDADES DE ATIVIDADES PARA DIVULGAR E COMPARTILHAR INFORMAÇÕES E SEUS DIFERENTES PÚBLICOS

Atenção!

Nesta aula, vamos entender quem pode procurar uma Associação e se beneficiar dela.

QUAIS SÃO OS PÚBLICOS COM OS QUAIS AS ASSOCIAÇÕES SE RELACIONAM?

- Pessoas com ELA.
- Familiares e cuidadores das pessoas com ELA.
- Profissionais de saúde em geral: médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais.
- Profissionais de assistência jurídica e social: advogados, defensores públicos; juízes; assistentes sociais.
- Acadêmicos em geral: estudantes de cursos de graduação.
- Voluntários: indivíduos leigos ou profissionais que estejam dispostos a se comprometer com a causa destas associações.

O objetivo maior sempre será ajudar!

DE QUE MANEIRA AS ASSOCIAÇÕES REALIZAM ESSE TRABALHO?

As formas encontradas pelas associações para concretizarem seus objetivos são bastante diversas. Vejamos algumas delas!

Infográfico 1 - Ações desenvolvidas pelas associações

ACOLHIMENTO

é o que deve acontecer no primeiro contato com a entidade, seja este feito por uma pessoa com ELA, por um familiar ou profissional. As entidades, geralmente, possuem voluntários ou colaboradores capacitados para receber e apresentar a instituição, de maneira humanizada e fornecendo atenção e amparo conforme a necessidade de cada público.



FORNECIMENTO DE INFORMAÇÕES

Sobre a patologia por meio de materiais impressos como artigos, cartilhas e livros; sites, oficinas e cursos.

ENCAMINHAMENTOS DE PACIENTES OU FAMILIARES PARA O ACESSO OU AQUISIÇÃO CORRETA

de medicamentos, alimentação especial – dieta enteral e suplementos nutricionais - aparelhos de ventilação não invasiva, cadeiras de rodas e todos os equipamentos que serão necessários ao longo da progressão da doença.



ORIENTAÇÃO JURÍDICA

por meio de documentos – formulários e cartilhas - ou assessoria de profissionais que atuam na própria entidade ou indicados por esta.

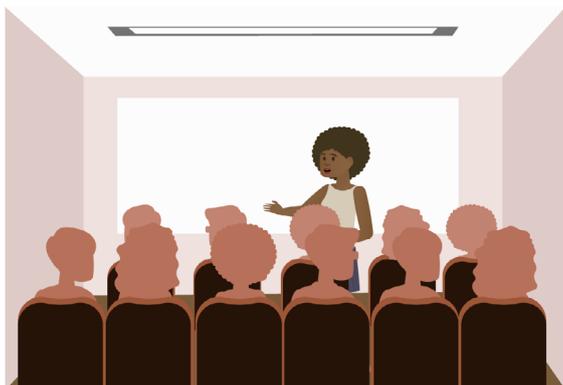
INDICAÇÃO DE PROFISSIONAIS ESPECIALIZADOS OU CENTROS DE REFERÊNCIA

para tratamento da patologia.



INTERMEDIACÃO DE DOAÇÕES

de suprimentos e equipamentos entre as famílias de portadores de ELA.



REALIZAÇÃO DE EVENTOS CIENTÍFICOS

com profissionais especializados.

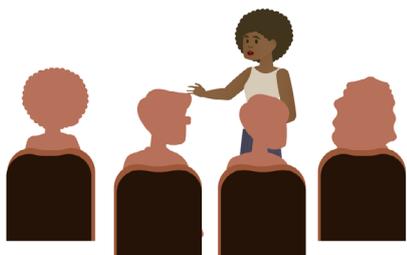
ENCONTROS DE SOCIALIZAÇÃO E APOIO

às pessoas com ELA e seus cuidadores, familiares ou profissionais.



CURSOS DE CAPACITAÇÃO DE CUIDADORES

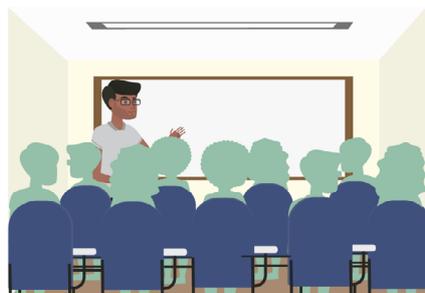
de pacientes com ELA.



CAPACITAÇÃO DE PROFISSIONAIS de saúde.

PARCERIAS COM ENTIDADES ACADÊMICAS

na produção de estudos e pesquisas científicas.



ASSISTÊNCIA SOCIAL

direta e presencial, ou virtual através de tecnologias de informação como, as redes sociais – sites, Facebook, Instagram e WhatsApp.

EVENTOS E CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO OU SENSIBILIZAÇÃO

sobre a ELA.



ASSESSORIAS E INTERCÂMBIO DE CONHECIMENTOS TÉCNICOS

entre colegas da área da saúde, na condução do tratamento de pessoas com ELA.



Descrição - Infográfico 1 com 14 partes, cada parte acompanha um texto e uma ilustração colorida. Na primeira parte, intitulada "Acolhimento", texto: "é o que deve acontecer no primeiro contato com a entidade, seja este feito por uma pessoa com ELA, por um familiar ou profissional. As entidade, geralmente, possuem voluntários ou colaboradores capacitados para receber e apresentar a instituição, de maneira humanizada e fornecendo atenção e amparo conforme a necessidade de cada público.". Ao lado a ilustração de três pessoas, uma em pé com a mão no ombro de outra pessoa em uma cadeira de rodas, ambas estão ouvindo uma terceira pessoa falar.

Segunda parte, intitulada “Fornecimento de informações”, texto: “Sobre a patologia por meio de materiais impressos como artigos, cartilhas e livros; sites, oficinas e cursos.”. Ao lado a ilustração em vermelho de uma alto-falante dentro de um balão de fala.

Terceira parte, texto “Encaminhamentos de pacientes ou familiares para o acesso ou aquisição correta de medicamentos, alimentação especial – dieta enteral e suplementos nutricionais – aparelhos de ventilação não invasiva, cadeiras de rodas e todos os equipamentos que serão necessários ao longo da progressão da doença.”. Ao lado, ilustração colorida de duas pessoas uma de frente para outra. Uma está segurando uma cadeira e a outra com o braço estendido como se estivesse falando.

Quarta parte, texto “Orientação jurídica por meio de documentos – formulários e cartilhas – ou assessoria de profissionais que atuam na própria entidade ou indicados por esta.”. Ilustração colorida de duas pessoas uma de frente para outra, em que uma estende a mão com dinheiro para outra, enquanto que a outra estende a mão para receber.

Quinta parte, texto “Indicação de profissionais especializados ou centros de referências para tratamento da patologia”. Ao lado, ilustração colorida de duas pessoas uma de frente para outra, cada uma com o braço estendido como se estivessem falando.

Sexta parte, texto “Intermediação de doações de suprimentos e equipamentos entre as famílias de portadores de ELA.”. Ilustração colorida de duas pessoas uma de frente para outra, em que uma estende a mão com uma caixa para outra, enquanto que a outra estende a mão para receber.

Sétima parte, texto “Realização de eventos científicos com profissionais especializados.”. Ilustração colorida de uma pessoa falando em um auditório cheio.

Oitava parte, texto “Encontros de socialização e apoio às pessoas com ELA e seus cuidadores, familiares ou profissionais.”. Ilustração colorida de quatro pessoas sentadas em cadeiras posicionadas em meia-lua, como se estivessem em uma reunião.

Nona parte, texto “Cursos de capacitação de cuidadores de pacientes com ELA.”. Ilustração colorida de uma pessoa falando em um auditório cheio.

Décima parte, texto “Capacitação de profissionais de saúde.”. Ilustração colorida de uma pessoa falando para um público.

Décima primeira parte, texto “Parcerias com entidades acadêmicas na produção de estudos pesquisas científicas.”. Ilustração colorida de uma pessoa falando em um auditório cheio.

Décima segunda parte, texto “Assistência social direta e presencial, ou virtual através de tecnologias de informação como, as redes sociais – sites, *Facebook*, *Instagram* e *Whatsapp*.”. Ilustração colorida de uma pessoa segurando um celular enquanto olha para ele.

Décima terceira parte, texto “Evento e campanhas de conscientização ou sensibilização sobre a ELA.”. Ilustração colorida de pessoa de costa enquanto olha para um desktop.

Décima quarta parte, texto “Assessorias e intercâmbio de conhecimentos técnicos entre colegas da área da saúde”, na condução do tratamento de pessoas com ELA.”. Ilustração colorida de pessoa de costa enquanto olha para um desktop.

Vamos ver na animação abaixo como funciona a demanda de uma Associação de ELA?



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 2 - Atendimento em eventos presenciais.

AULA 2 - RESPONSABILIDADE E LIMITAÇÕES EM RELAÇÃO À PROCEDÊNCIA E ATUALIDADE DAS INFORMAÇÕES

Caro aluno,

Você já percebeu quantas pessoas se envolvem com a causa da ELA? Profissionais, voluntários, doadores, pessoas com a doença, familiares, entre outros. E quantas pesquisas são realizadas todos os anos? As informações devem ser atualizadas e checadas constantemente, pois todos buscam novidades sobre tratamentos e, sempre, esperanças que um dia a ciência encontre a cura para esta doença.

A responsabilidade das associações ao transmitirem informações é muito grande, principalmente por mobilizarem expectativas em relação ao tratamento por parte das pessoas com ELA e seus familiares. Por esta razão, cabe a estas instituições embasar cientificamente as informações fornecidas, além de contarem com profissionais capacitados em todas as suas atividades. Para tanto, existem os Simpósios Internacionais, Nacionais e Regionais de atualização científica, nos quais especialistas se reúnem para apresentar e discutir as abordagens e tratamentos mais recentes ou validados pelas instituições de pesquisa, para que desta forma as informações cheguem a todos os interessados.

Segundo Anequini *et al.* (2006), foi realizado um estudo para avaliar as atividades da ABRELA. Este estudo visou identificar junto a um grupo de pacientes atendidos pela ABRELA se as informações dadas permitiam o acesso aos recursos disponíveis – informativos, profissionais, suporte e materiais. Também se as expectativas atendiam as necessidades dos pacientes; além de verificar se havia diferença de acesso aos recursos entre São Paulo e outros Estados. Os resultados apontaram que as expectativas estão centradas na disponibilização de informações; mas que o acesso ao suporte e materiais também são aproveitados. Entretanto, constatamos diferenças importantes de acesso entre os que estavam em São Paulo e os que estavam em outras localidades.

Sendo assim, pode-se dizer que entre as limitações estão a necessidade de maior alcance das pessoas com ELA, pois muitas vezes residem em locais distantes das associações e centros de referência. Um conhecimento maior de epidemiologia no Brasil – dados quantitativos sobre a presença de ELA – seria fundamental para uma melhor articulação das associações existentes e até para os governos conseguirem prestar assistência e levar informações a um maior número de pessoas com a patologia, com uma abrangência territorial adequada aos dados epidemiológicos.

Figura 2 - XVIII Simpósio Brasileiro de ELA realizado pela ABrELA.



Fonte: Página Facebook ABRELA: XVIII Simpósio Brasileiro de ELA realizado pela ABrELA em São Paulo, 2019. Disponível em: <https://www.facebook.com/abrela.escleroselateralamiotrofica/photos/a.445885272273470/1016747098520615>. Acesso em: 15 jun. 2020

Descrição - À esquerda, ilustração colorida de um neurônio em vermelho. À direita, o neurônio se espalha como plano de fundo, texto: “décimo oitavo Simpósio Brasileiro de ELA/ DNM, 07 e 08 de junho, São Paulo/ SP”. Abaixo, logotipo da ABrELA e do Centro Universitário São Camilo.

AULA 3 – PARCERIAS COM INSTITUIÇÕES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE E O TRABALHO INTERDISCIPLINAR

Olá, bem-vindo à terceira aula desta unidade!

Em relação às formas de trabalho cooperativo, é muito bom podermos contar com parceiros alinhados aos nossos propósitos ao realizarmos um trabalho social, ainda mais se estivermos pensando em uma Associação de apoio à causa da ELA. As parcerias de trabalho podem ser estruturadas de diversas formas. Vamos ver nesta aula algumas dessas possibilidades.

A palavra parceria quer dizer a reunião de pessoas para alcançar um objetivo em comum (OXFORD LANGUAGES, 2021). Em uma Associação para pessoas com ELA e seus familiares parece muito clara a necessidade e o desejo de parceria entre todos para que juntos possam levar mais conforto, qualidade de vida e informação para os familiares e pessoas com ELA. Existem várias formas de se formar parcerias. E que formas seriam estas?



Figura 3 - Esquema representativo das possibilidades de parceria em uma Associação de ELA

Descrição - Quatro círculos em azul, cada um com uma palavra dentro. Ao centro, o maior círculo, palavra: "parceria". Os demais círculos têm o mesmo tamanho. Na parte superior: "associação"; à direita: "associados"; à esquerda: "voluntários".

VOCÊ SABE QUAL A DIFERENÇA ENTRE MULTIDISCIPLINAR, INTERDISCIPLINAR E TRANSDISCIPLINAR?

a) Equipe Multidisciplinar

O trabalho da equipe multidisciplinar visa avaliar o paciente de maneira independente, em que cada profissional em sua área, executa seus planos de tratamento como se fosse uma “camada adicional” aos serviços. Logo, não há um trabalho conjunto e coordenado.

b) Equipe Interdisciplinar

A abordagem em equipe interdisciplinar deve ser comum a toda a assistência à saúde. Isso porque o principal aspecto positivo da atuação em equipe interdisciplinar é a possibilidade de colaboração de várias especialidades que denotam conhecimentos e qualificações distintas. Assim, a integração da equipe de saúde é imprescindível para que o atendimento e o cuidado alcancem a amplitude do ser humano, transcendendo a noção de conceito de saúde.

c) Equipe Transdisciplinar

A transdisciplinaridade tenta suprir uma anomalia do sistema anterior, não ignora o antigo, apenas é mais aberta, mais ampla. A necessidade da transdisciplinaridade decorre do desenvolvimento dos conhecimentos, da cultura e da complexidade humana. Essa nova abordagem exige tecer os laços entre o biológico, o psicológico, o social e o espiritual, devendo todos estes aspectos serem reconhecidos. Desta forma, a equipe de profissionais interage, troca informações e se volta ao mesmo paciente de maneira integrada e complementar visando o bem estar do paciente em primeiro lugar.

TRABALHO DE DIFERENTES SETORES POR UM BEM COMUM

As instituições de apoio aos pacientes com ELA e seus familiares devem ter independência e não estarem comprometidas com interesses políticos governamentais ou com negócios privados para garantir uma imparcialidade na relação com as demais entidades, podendo desta forma estabelecer parcerias e trabalhar em rede, com quaisquer instituições que possibilitem atingir os propósitos das associações e assim expandir seus resultados.

Quais seriam os setores propícios para o estabelecimento de parcerias?

- Centros de referência no atendimento de pacientes com ELA, onde atuam os profissionais especializados em doenças neuromusculares.
- Universidades, Laboratórios e Grupos de Pesquisa para realização de estudos científicos.
- Ambulatórios e clínicas-escolas são parceiros tanto para pesquisas, quanto para atendimentos com acadêmicos.
- Profissionais especializados que tanto atendem pessoas com ELA, como também se disponibilizam a realizar atividades de capacitação ou assessoria a colegas com menos experiência na área.
- Apoio político e jurídico em relação aos direitos das pessoas com ELA, promovendo melhorias nas políticas públicas de atenção às doenças raras.
- Indústrias e empresas que comercializam insumos e equipamentos necessários durante o tratamento, no sentido de apoiarem os projetos das associações beneficiando um maior número de pessoas com ELA.
- Instituições filantrópicas – aquelas que não visam lucratividade – e sociais que queiram e possam colaborar nos projetos das associações em prol dos portadores de ELA, seja relacionado à conscientização sobre a doença, seja voltado para a sustentabilidade destas entidades.

UNIDADE 4

ATIVIDADES DAS ASSOCIAÇÕES DE ELA

Bem-vindo a mais um encontro!

Caro aluno, você sabe quais as atividades que as associações de apoio às pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica realizam?

Na Unidade 1, vimos quais são os tipos de Organizações Não Governamentais (ONGs) existentes no Brasil, as principais leis que as regem e seu funcionamento geral. Nas Unidades 2 e 3, vimos como as associações de ELA atuam, sua responsabilidade como uma das principais fontes de informação sobre a doença junto a familiares e acometidos pela ELA, por meio de encontros de pacientes e familiares e junto aos profissionais, por meio de Simpósios e Cursos. Agora, na Unidade 4, vamos nos dedicar a conhecer um pouco mais sobre o que estas associações fazem, sobretudo no Brasil. Esperamos que aproveite!

AULA 1 – ASSISTÊNCIA PARA PROFISSIONAIS

LEVANDO QUALIFICAÇÃO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM TODO O BRASIL

É de conhecimento de todos a grande extensão do território brasileiro e, mesmo com as tecnologias atuais ao nosso favor, a atualização dos profissionais sobre as especificidades de uma doença rara como a ELA exige que: a) os profissionais desejem obter o conhecimento científico e atualizado e b) que o conhecimento de qualidade chegue até eles, em qualquer parte do país.

É papel das associações fazer com que as informações técnicas e científicas sejam acessadas, verificadas e transformadas em conhecimentos aplicados, por meio de palestras, cursos, oficinas, vídeos, etc. e levadas às equipes profissionais que assistem ou que possam vir a assistir pacientes com ELA.

Para que isso ocorra, as associações contam, mais uma vez, como o precioso trabalho de voluntários. Muitos dos voluntários são profissionais com experiência nas diferentes áreas da saúde que se relacionam com a ELA e se colocam à disposição para conversar com outros profissionais que atendem aos pacientes e necessitem de orientações sobre especificidades do tratamento ou manejo. Assim, as associações fazem a ligação entre o conhecimento científico atual e os profissionais que precisam recebê-lo.

Com as facilidades da tecnologia, as possibilidades de comunicação se multiplicam, a ponto de podermos ter, com um smartphone ou celular, acesso a Simpósios e grupos de estudos técnicos entre pessoas que estão distantes geograficamente. Podemos enviar materiais virtualmente e inclusive realizar supervisão, estudo de caso ou assessorias.

E os encontros presenciais? Como um profissional mais experiente pode auxiliar profissionais novatos ou que estão tendo seu primeiro contato com a ELA?

As associações, através de seus projetos, podem financiar o deslocamento de profissionais entre cidades. Equipamentos também podem ser demonstrados, já que as empresas fornecedoras preferem fazer demonstrações nas Associações, onde várias pessoas poderão observar e aprender simultaneamente.

Tudo isso disponibilizado de maneira gratuita ou a preço de custo, para que familiares e profissionais, independentemente de sua condição econômica, tenham acesso às mesmas informações. Desta forma, os indivíduos com ELA, seus cuidadores e sua família podem se sentir acolhidos e bem assistidos pelos profissionais.

+ Saiba mais

Você lembra quais são os profissionais que se envolvem diretamente com a ELA? Vamos retomar: médicos de diversas especialidades, enfermeiros, técnicos de enfermagem, cuidadores, assistentes sociais, nutricionistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas motores e respiratórios, terapeutas ocupacionais, psicólogos, farmacêuticos.

Além desses, temos os pesquisadores que colaboram construindo conhecimento científico para que nos aproximemos da tão almejada cura para a doença.

AULA 2 – VISITAS DOMICILIARES

UMA ASSOCIAÇÃO PODE IR À RESIDÊNCIA DOS PACIENTES?

Caro aluno e aluna, é um prazer termos mais um encontro!

Hoje vamos falar das visitas domiciliares às famílias e pacientes com ELA. Por que em alguns casos há a necessidade de a associação chegar à casa das pessoas com ELA?

Vamos assistir a um vídeo que exemplifica uma das situações em que é necessária a visita domiciliar.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 3 - Fluxo de atendimento de demandas pela Associação – visitas domiciliares.

São muitas as razões para que a informação chegue à residência de um paciente:

- por vezes, é importante que a orientação seja dada de forma mais detalhada e individualizada do que em um curso que tende a generalizar;
- existem famílias em situação de desorganização psicossocial, vulnerabilidade ou de abandono;
- algumas famílias necessitam de auxílio para se apropriarem do manejo diário do paciente com ELA;
- outras necessitam de auxílio em relação à documentação destinada a providências junto aos órgãos públicos e SUS – Sistema Único de Saúde;
- existem cuidadores que necessitam de esclarecimentos, orientações ou apoio emocional e não podem se ausentar por não ter com quem deixar o paciente;
- algumas pessoas necessitam aprender como alimentar o familiar com ELA e isto precisa ser demonstrado;
- alguns pacientes precisam de avaliações técnicas, mas não podem se locomover ou arcar com este custo.

O QUE FAZER? A QUEM RECORRER?

As associações, por meio de voluntários, podem realizar visitas domiciliares a estas famílias, levando orientação, materiais e apoio. Mas para que esta assistência possa chegar até a família necessitada, é importante que a associação tenha recursos para viabilizar, no mínimo, o deslocamento dos voluntários. Assim, podemos afirmar que as doações e projetos de captação de verbas também auxiliam a associação a chegar até cada residência necessitada. E mais do que isso, as associações dependem da disponibilidade destes voluntários e/ou de recursos financeiros que viabilizem este tipo de prática.

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que, à medida que avança, impõe a necessidade de alguns procedimentos cirúrgicos como a gastrostomia e a traqueostomia, assim como o uso de certos acessórios e equipamentos para conforto ou suporte à vida, tais como: dietas

enterais específicas e seus acessórios, cadeira de rodas, cadeira de banho, cama hospitalar, colchões específicos, aspirador de via aérea, respirador e seus acessórios, etc.

+ Saiba mais

Falamos em gastrostomia e traqueostomia, mas você sabe o que é cada um destes procedimentos?

Veja agora mais sobre eles!

GASTROSTOMIA é um procedimento cirúrgico para instalação de sonda alimentar diretamente no estômago, na altura do jejuno e serve para que o paciente receba dieta alimentar diretamente ao estômago, sem passar por todo o sistema digestivo fisiológico. Sua necessidade na ELA é precoce (antes do agravamento da doença) e obedece a critérios clínicos médicos, nutricionais e fonoaudiológicos como, perda de peso súbita ou intensa, desnutrição, desidratação e/ou pneumonia(s) por aspiração. A partir deste procedimento, o paciente com ELA ainda poderá se alimentar por via oral, total ou parcialmente, dependendo da avaliação fonoaudiológica. A gastrostomia é permanente e requer cuidados simples, porém específicos da enfermagem.

TRAQUEOSTOMIA é um procedimento cirúrgico para auxílio à respiração. É aberto um canal de respiração diretamente na traqueia. Na ELA, este procedimento é realizado quando os exames respiratórios estão indicando que o paciente esteja necessitando de suporte ventilatório para respirar melhor.

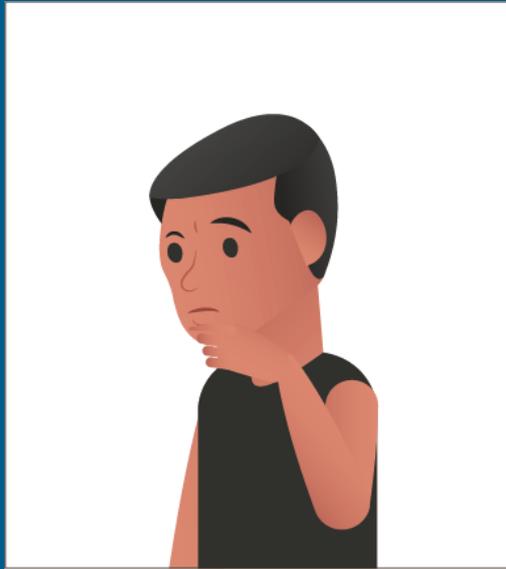
Algumas vezes, esta situação, torna indispensável uma ou mais visitas domiciliares para que os cuidadores aprendam corretamente o manejo do paciente com o auxílio destes equipamentos e acessórios. Outras vezes, a Associação poderá ser a única fonte possível de empréstimo ou doação de alguns destes equipamentos e acessórios atendendo necessidades básicas do paciente com ELA.



Para refletir

Você consegue perceber como formamos uma rede de apoio, onde todos se conectam de uma ponta à outra da associação? Em uma associação, todos voluntários profissionais e leigos, colaboradores, associados, patrocinadores e apoiadores, são igualmente importantes.

Caríssimo aluno e aluna, aqui vai um desafio: Existe outra forma de uma associação ir à casa dos pacientes com ELA? Pense um pouco...



Descrição - Ilustração colorida do busto de pessoa com semblante reflexivo e com a mão no queixo.

Sim! Novamente a tecnologia está a nosso favor nesta tarefa. Como?

Quando não for viável para uma Associação enviar um voluntário até a residência do paciente ou quando um familiar de paciente reside em uma localidade distante da Associação, mas gostaria de receber orientações, assim como em outras tantas situações, podemos utilizar algum aplicativo de comunicação virtual, como a chamada em grupo via *Whatsapp*, *Skype* ou plataformas de reuniões como o *Zoom*, o *Jitsi Meet* ou o *Teams*, a partir de um simples celular ou smartphone.

Você acabou de saber como as associações podem chegar às residências daqueles que necessitam de uma atenção domiciliar. Na próxima aula, vamos conhecer como as redes sociais se tornam aliadas na propagação das informações sobre a ELA.

Nos encontraremos já!

AULA 3 – COMUNICAÇÃO E SOCIABILIDADE NAS ASSOCIAÇÕES

Uma das formas disponíveis para levarmos informações de qualidade sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica para as pessoas são as redes sociais. As mídias sociais possibilitam postar, em segundos, informações que poderão ser acessadas por centenas e até mesmo milhares de pessoas em todas as partes do planeta, ao mesmo tempo e com o máximo de economia. Por isso mesmo, grande parte do trabalho de informação das associações em prol da causa da ELA se dá de maneira virtual, através de sites, redes sociais e mensagens eletrônicas.

Podemos atualizar informações científicas, participar de conferências internacionais, conversar com associados do interior do Estado e do país, ou aprender mais sobre cada procedimento específico da doença. Além disso, através das redes sociais, outras pessoas que estejam passando pela mesma experiência de enfrentamento de uma doença como a ELA podem conversar diretamente sobre os assuntos de interesse comum.

Caro aluno, responda, por favor:

- Como as pessoas com ELA podem conversar entre si, mesmo em estágios avançados da doença, se eles ou elas não conseguem mais falar ou digitar?

A tecnologia atual permite acessibilidade comunicacional através da Comunicação Suplementar ou Alternativa. Para as pessoas com dificuldades motoras graves como a ELA, em estágios intermediários da doença, existem recursos como teclados, telas e mouses adaptados.

Nos estágios mais avançados da doença, os recursos podem ser os “mouses de olhos”, ou seja, um software com leitor óptico que permite a qualquer pessoa guiar o mouse com os olhos, testa ou nariz. As informações podem ser digitadas e aparecem escritas ou faladas, através de programas com sintetizadores de voz que “leem” a mensagem digitada.

No caso de pacientes analfabetos, um recurso que pode ser usado é o armazenamento de falas em um “banco de voz”, para o qual um familiar ou a própria pessoa acometida (enquanto ainda fala) grava palavras, frases e expressões e, de modo que, com o avanço da doença, esta pessoa possa utilizar este recurso.

As Associações têm também a possibilidade de oferecer alternativas ao isolamento social que a doença pode impor às pessoas com ELA, uma vez que seus movimentos podem tornar-se restritos no decorrer da doença. Antes mesmo da situação de pandemia, pelo contágio do coronavírus, declarada no início do ano de 2020, os pacientes acometidos pela esclerose lateral amiotrófica, já viviam em “quarentena” devido às restrições de movimentação e alterações de imunidade. A possibilidade de contrair Covid-19, por serem do grupo de risco aumentou o cuidado e o isolamento em relação a visitas e as saídas possíveis.

As redes sociais são uma excelente alternativa para que amigos e familiares distantes se encontrem ou, até mesmo, para que as pessoas com ELA possam executar diversas atividades virtualmente, incluindo rotinas da casa, por exemplo, compras on-line.

Por outro lado, diante da rapidez de acesso às informações digitais, é preciso saber filtrar as informações confiáveis, em comparação com aquelas que não tem procedência científica e até mesmo podem ser equivocadas, ou as atualmente conhecidas *fake news*. Este também é um dos papéis das Associações, captar e receber informações sobre ELA, verificar sua procedência e disponibilizá-las ao público interessado. Assim, é importante que os indivíduos que buscam informações sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica visitem os sites das Associações, bem como participem de seus eventos oficiais.

Para aqueles que se permitem aprender a usar os recursos da comunicação eletrônica, existem formas de continuarem ativos apesar da doença. Com isso, a ELA ainda não se transforma em uma doença curável, mas se torna menos restritiva e limitante do que antes do advento das tecnologias de comunicação.

AULA 4 – APOIO SOCIOEMOCIONAL

Quando as pessoas recebem o diagnóstico médico de Esclerose Lateral Amiotrófica e elas próprias, ou seus familiares, decidem procurar uma Associação de apoio, uma das primeiras preocupações das associações é o acolhimento inicial.

Leonardo Boff nos ajuda a compreender um pouco melhor a tarefa subjacente ao acolhimento, que é o cuidado, dizendo

o que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999, p. 3).

Na maior parte das entidades, o primeiro atendimento é feito por voluntários, respondendo ao primeiro movimento da família de procurar ajuda, seja por e-mail, seja por aplicativo ou telefonema. Quem assume esta tarefa deve ter sensibilidade e capacidade de escuta empática, ou seja, ter um conjunto de habilidades socioemocionais.

Figura 1 - Acolhimento



Descrição - Ilustração colorida de duas mãos estendidas, uma em marrom escuro e a outra em marrom mais claro, surgindo do canto superior esquerdo e do canto inferior direito, respectivamente, como se fossem se tocar.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 3 - Fluxo de atendimento de demandas pela Associação
– Recepção de familiar de pessoa com ELA por telefone.

Ao atender alguém que procura a Associação, o voluntário ou colaborador deve ser treinado para ouvir e falar nos momentos mais adequados, além de ter uma postura preparada para acolher as famílias sem preconceito, não oferecendo serviços que cabem aos profissionais especializados. É necessário conhecer os processos relacionados aos encaminhamentos junto aos órgãos públicos para atender as necessidades dos pacientes. E o mais importante: como você pôde perceber no vídeo, o acolhimento, mesmo que seja a distância, deve ter um caráter leve e as pessoas que procuram a associação devem se sentir bem e convidadas a procurar, a retornar sempre que precisarem.



Para refletir

Refleta: Você já passou pela experiência de estar fragilizado, procurar auxílio e receber um atendimento que parecia um balde de água fria? Isto acontece porque nem todos estão preparados para atender pessoas. Este tipo de trabalho requer a presença da inteligência emocional.

A inteligência socioemocional é uma competência relacionada a cinco aspectos humanos que interagem entre si: as habilidades intrapessoais (consciência emocional, assertividade, independência, autoestima e autorrealização); as habilidades interpessoais (empatia, responsabilidade social e relações interpessoais); o gerenciamento do estresse (tolerância ao estresse e controle de impulsos); a adaptabilidade (flexibilidade e resolução de problemas) e o humor (felicidade e otimismo) (BAR-ON, 2006 apud MARIN *et al*, 2017).



Para refletir

Refleta: Como está a sua inteligência emocional? Por exemplo, você tem autoestima e valoriza seu trabalho? Você consegue se relacionar com tranquilidade com seus pacientes? Você consegue tolerar as situações que fogem do esperado?

Nem todo voluntário chega pronto para exercer o acolhimento de pessoas impactadas por um diagnóstico tão desolador como o da ELA, porém, com a modelagem dos demais colegas e o trabalho em equipe, os voluntários vão, aos poucos, se apropriando do discurso adequado e fortalecendo suas habilidades comunicacionais e afetivas, aprendendo a serem mais empáticos, solidários e continentos.

É importante destacar que, além das informações e orientações técnicas, as pessoas impactadas pelo diagnóstico de ELA, precisam também de serenidade, afeto, esperança e até mesmo posicionamentos assertivos, em alguns momentos. Para que um familiar ou profissional possa oferecer isso aos pacientes, terá que desenvolver sua inteligência socioemocional.

Figura 2 - Busca de autoconhecimento



Descrição - Ilustração colorida do busto de uma pessoa de costa, enquanto segura um espelho retangular e aparece o rosto dela.

A pessoa acometida pela Esclerose Lateral Amiotrófica pode parecer e até mesmo se sentir gravemente doente, com muito medo e desamparado. Por isso, a Associação, acolhendo as pessoas em estado de sofrimento, em função do diagnóstico de ELA ou de seus sintomas, tenta auxiliá-las a encontrarem novos modos de pensar sobre si mesmas, sobre suas vidas e mostrar o que é possível em cada etapa da doença. Maria Cristina Ocariz, em seu livro *O sintoma e a clínica psicanalítica: o curável e o que não tem cura*, escreve que é importante sabermos viver em bons termos com o sintoma. (OCARIZ, 2003, p.145), mantendo a esperança.

Outro ponto importante no apoio socioemocional é a atenção para com os cuidadores. No avanço da doença, torna-se necessário que a pessoa com ELA seja cada vez mais atendida e cuidada, considerando que o paciente vai se tornando dependente de outras pessoas para a realização das atividades cotidianas e de autocuidado. Na maior parte das vezes, pelo menos uma das pessoas responsáveis por estes cuidados é um familiar. O apoio socioemocional oferecido pelas associações é extensivo aos cuidadores e/ou familiares e representa uma ajuda significativa para estas pessoas.

Figura 3 - Roda de conversa;



Descrição - Ilustração colorida de uma roda de conversa com quatro pessoas sentadas em cadeiras formando uma meia-lua.



Para refletir

Muitas vezes, a forma adotada por algumas associações para apoiar familiares e cuidadores é através de “rodas de conversa” ou reuniões em que as pessoas são escutadas e as orientações são transmitidas. Veja no artigo indicado outras experiências de roda de conversa e seus benefícios.

https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/2675

https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/2675/pdf_1

O lugar de escuta de familiares e/ou cuidadores, sobretudo os que estão próximos ao doente na maior parte do tempo, proporciona uma oportunidade real de troca, em que estes podem se expressar livremente, além de se identificarem em função de experimentarem situações semelhantes. É bastante importante para os cuidadores a noção de pertencimento a um grupo de pessoas que estejam passando ou já passaram pelas mesmas dificuldades em relação a ELA. O fato de se escutarem e exercitarem o acolhimento, com a mediação e o apoio de uma Associação, permite que os cuidadores se sintam vistos e sejam ouvidos e ouçam e que suas experiências sejam percebidas como se fossem únicas e compartilhadas ao mesmo tempo.

Vamos ver se ficou clara a importância e a forma que as associações têm para apoiar emocionalmente os pacientes com ELA?

Relacione as duas colunas a seguir:

- | | | |
|--------------------------------|--------------------------|------------------|
| 1. Inteligência emocional | <input type="checkbox"/> | Roda de Conversa |
| 2. Escuta | <input type="checkbox"/> | Esperança |
| 3. Sensibilidade | <input type="checkbox"/> | Autoestima |
| 4. Valorização do seu trabalho | <input type="checkbox"/> | Autoconhecimento |
| 5. Medo | <input type="checkbox"/> | Acolhimento |

Respostas corretas do “Relacione as duas colunas”:

- (2) Roda de Conversa
- (5) Esperança
- (4) Autoestima
- (1) Autoconhecimento
- (3) Acolhimento

Com o objetivo de acolher e apoiar, social e emocionalmente os pacientes, familiares e cuidadores, as associações realizam encontros em grupo, eventos informativos e de confraternização, além de conversas individualizadas, presenciais ou a distância, respeitando as dores e particularidades de cada um. Por fim, concordando com as ideias de Cavalheiro (2009), as Associações em prol de pessoas com ELA acreditam na humanização da assistência à saúde, refletida no esforço de respeitar as necessidades dos pacientes, levando em conta sua autonomia para fazer escolhas, sua valorização como ser humano, fazendo-o sentir-se aceito, escutado e compreendido, para assim viver com dignidade, ainda que enfrentando limitações concretas e irreversíveis.

REFERÊNCIAS

UNIDADE 1

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Lei nº 91, de 28 de agosto de 1935**. Determina regras pelas quais são as sociedades declaradas de utilidade pública. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1930-1939/lei-91-28-agosto-1935-398006-norma-actualizada-pl.html>. Acesso em: 25 jun 2021.

BRASIL. Casa Civil. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm. Acesso em: 25 jun 2021.

BRASIL. Casa Civil. **Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999**. Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9790.htm. Acesso em: 25 jun 2021.

BRASIL. Casa Civil. Decreto nº 3.100, de 30 de junho de 1999. Regulamenta a Lei no 9.790, de 23 de março de 1999, que dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3100.htm. Acesso em: 25 jun 2021.

CARVALHO, Débora N. **Gestão e Sustentabilidade**: um estudo multicasos em ONGs ambientalistas em Minas Gerais. Orientadores: Prof. Ivan Beck Ckagnazanoff, Prof. Allan Claudius Queiroz Barbosa. 2006. 157 f. Dissertação (Mestrado em Administração) – Centro de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

FIOCRUZ. **Políticas Públicas e Modelos de Atenção à Gestão da Saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [2019?]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/politicas-publicas-e-modelos-de-atencao-saude>. Acesso em: 25 jun 2021.

POLITIZE!. **O que são ONGS?**. [S. l: s. n.], 2017. Disponível em: <https://www.politize.com.br/ong-o-que-e>. Acesso em: 25 jun 2021.

NOSSA CAUSA. **História do Terceiro Setor e seu Papel no Brasil**. Curitiba: NOSSA CAUSA, 2013. Disponível em: <https://nossacausa.com/historia-do-terceiro-setor-e-seu-papel-no-brasil/>. Acesso em: 25 jun 2021.

CORULLÓN, Mônica. **O Trabalho Voluntário**: manual elaborado para o Programa de Promoção do Voluntariado do Conselho Comunidade Solidária. [S. l]: Espiritualidade e Sociedade, [200-]. Disponível em: http://www.espiritualidades.com.br/Artigos/C_autores/CORULLON_Monica_tit_Trabalho_Voluntario_Manual.htm. Acesso em: 25 jun 2021.

UNIDADE 2

<http://www.unelatinoamerica.org/>; acessado em 10/06/2020.

ABRELA. **Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica**. São Paulo, SP: ABrELA, 2018a. Disponível em: <https://www.abrela.org.br/>. Acesso em 25 jun, 2021.

ABRELA. **ARELAS – Associação Regional de ELA**. São Paulo, SP: ABrELA, 2018b. Disponível em: <https://www.abrela.org.br/arelas/>. Acesso em 25 jun, 2021.

ARELA. **Associação Regional de Esclerose Lateral Amiotrófica – RS**. Porto Alegre, RS: ARELA, [201-]. Disponível em: <http://www.arelars.org.br/>. Acesso em 25 jun, 2021.

INSTITUTO Dr. Hemerson Casado Gama. Poço Maceió, AL: Instituto Dr. Hemerson Casado Gama, [201-]. Disponível em: <https://hemersoncasado.org/>. Acesso em 25 jun, 2021.

IPG. **Instituto Paulo Gontijo**. São Paulo, SP: IPG, [201-]. Disponível em: <https://ipg.org.br/ipg/>. Acesso em 25 jun, 2021.

IGVB. **Instituto General Villas Boas**. Brasília, DF: IGVB, 2021. Disponível em: <https://igvb.org/>. Acesso em: 28 jun. 2021.

INTERNATIONAL Alliance of ALS/MND Associations. [S. l.]: International Alliance of ALS/MND Associations, 2020. Disponível em: <https://www.alsmndalliance.org/>. Acesso em 25 jun, 2021.

MOVELA. **Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA**. [S. l.: s. n.], [201-]. Disponível em: <https://movela.org.br/>. Acesso em 25 jun, 2021.

MORAES, M. K. R. *et al.* **Utilização de recursos de comunicação alternativa e aumentativa por pacientes com esclerose lateral amiotrófica**. *Man. Ther., Posturology Rehabil. J.*, [S. l.], vol.17, p.1-12, Jan. 2019.

ONG Appela. [S. l.]: ONG Appela, 2017. Disponível em: <https://www.appela.org/#:-:text=N%C3%B3s%20orientamos%20e%20incentivamos%20os,CONTEM%20CONOSCO%20NESSA%20LUTA!>. Acesso em: 28 jun. 2021.

PRÓCURA. **Associação Pró-Cura da ELA**. São Paulo, SP: PRÓCURA, [201-]. Disponível em: <http://procuradaela.org.br/pro/>. Acesso em 25 jun, 2021.

VOZ ELA. **Nossa Missão**. [S. l.]: Voz ELA, [201-]. Disponível em: <https://vozela.org/sobre-nos/>. Acesso em 25 jun, 2021.

UNIDADE 3

ABREU-FILHO, A. G.; OLIVEIRA, A. S. B.; SILVA, H. C. A. Aspectos Psicológicos e Sociais da Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão. **Psicologia, Saúde & Doenças**, [S. l.], v. 20, n. 1, 2019.

ANEQUINI, I. P. *et al.* Avaliação das atividades da ABRELA: orientações oferecidas, expectativas atingidas? **Neurociências**, [S. l.], v. 14, n. 4, p. 191-197, out./dez. 2006.

LUZ, M. T. Complexidade do Campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, e transdisciplinaridade de saberes e práticas – análise sócio histórica de uma trajetória paradigmática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.18, n.2, 2009.

ORSINI, M. *et al.* Princípio de compaixão e cuidado: A arte de tratar pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). **Revista Neurociência**, v. 19, n. 2, p. 382-390, 2011.

OXFORD LANGUAGES. [S. l.]: Oxford Languages, 2021. Disponível em: <https://languages.oup.com/google-dictionary-pt/>. Acesso em: 28 jun. 2021.

PALERMO, S.; LIMA, J. M. B; ALVAREBGA, R. P. Epidemiologia da Esclerose Lateral Amiotrófica Europa/América do Norte/América do Sul/Ásia: discrepâncias e similaridades. Revisão sistemática da literatura. **Revista Brasileira de Neurologia**, [S. l.], v. 45, n. 2, p. 5-10, abr./jun. 2009.

MORO, Rosângela Wolff. **Doenças raras e políticas públicas**. São Paulo, SP: Matrix, 2020. 128 p.

UNIDADE 4

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano, compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

CAVALHEIRO, Esper. Doença ou Doente?. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 9, n. 2, p. 117-119, abr./jun. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292009000200001&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 jun. 2021.

OSCARIZ, M. C. **O sintoma e a clínica psicanalítica: o curável e o que não tem cura**. São Paulo: Via Lettera, 2003.

MARIN, Ângela Helena *et al.* Competência socioemocional: conceitos e instrumentos associados. *Rev. bras. ter. cogn.*, [S. l.], v. 13, n. 2, p. 92-103, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872017000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 25 jun. 2021.

ROCHA, Z. Para uma clínica psicanalítica do cuidado. **Tempo psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 1, p. 453-471, 2013.

