



## ATAXIA ESPINOCEREBELAR: IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA E A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE EMOCIONAL

### Autor(es)

Gregório Otto Bento De Oliveira

Eubert Marques

Stella Victória Fernandes De Azevedo

### Categoria do Trabalho

Trabalho Acadêmico

### Instituição

FACULDADE ANHANGUERA DE BRASÍLIA

### Introdução

A Ataxia Espinocerebelar (AEC) é uma condição genética rara, representando um grande desafio médico, psicológico e social. Trata-se de uma patologia neurodegenerativa que afeta o sistema nervoso central, comprometendo a coordenação motora, o equilíbrio, a fala e outras funções essenciais. No entanto, seus impactos vão além dos sintomas físicos, afetando profundamente a identidade do indivíduo e sua percepção de si mesmo. A progressão rápida e imprevisível da doença desafia os tratamentos médicos, que ainda são limitados. Nesse contexto, a psicologia se torna fundamental, não apenas oferecendo suporte emocional, mas também atuando na reconstrução de sentidos e vínculos. Este estudo busca explorar como as intervenções psicológicas podem ajudar na ressignificação da vida dos pacientes, promovendo estratégias de acolhimento e ajudando a lidar com a perda sem perder o sentido de ser.

### Objetivo

Compreender como a ataxia espinocerebelar afeta os indivíduos, para que futuramente como psicólogos, estejamos preparados para oferecer suporte psicológico adequado aos pacientes, o objetivo é desenvolver estratégias terapêuticas que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

### Material e Métodos

Realizamos uma revisão bibliográfica qualitativa com base em artigos científicos disponíveis no Google Acadêmico, com foco em publicações recentes que abordam a Ataxia Espinocerebelar (AEC) de forma abrangente. A prioridade foi dada a estudos que não se limitam apenas à análise dos sintomas físicos e motores da AEC, mas que também investigam seus impactos psicossociais, revelando a complexidade dessa condição na vida dos pacientes e suas famílias. Entre os estudos selecionados, destaca-se a pesquisa de Medeiros et al. (2022), que realizou um levantamento importante sobre a experiência de pacientes diagnosticados com AEC no estado do Rio Grande do Norte, oferecendo uma visão detalhada sobre os desafios cotidianos enfrentados por esses indivíduos, bem como as implicações sociais e emocionais do diagnóstico. Além disso, foi considerado o trabalho pioneiro de Bouchard e Baberão, que exploraram as dinâmicas familiares em contextos de doenças crônicas, especialmente em relação à forma como as famílias lidam com a progressão da AEC e os processos de



adaptação e resiliência frente às perdas funcionais e psicológicas causadas pela doença. Este estudo busca compreender como esses fatores psicossociais podem influenciar a qualidade de vida dos pacientes, promovendo uma visão holística e multidisciplinar da Ataxia Espinocerebelar.

### Resultados e Discussão

A AEC se manifesta como uma crise de vários fatores complexos. Seus sintomas motores, como desequilíbrio e fala arrastada, são apenas a ponta do iceberg de um drama mais profundo. No estudo de Medeiros et al (2022), 60% dos pacientes relataram sentir-se excluídos de suas próprias vidas, após o diagnóstico, um dado que demonstra a violência simbólica de uma sociedade que valoriza a produtividade acima da dignidade — esse é o mundo que vivemos.

O acompanhamento psicológico surge não como uma ajuda, mas como um pilar para que possam resgatar sua própria autonomia. Bouchard e Barbeau já alertavam: famílias que escondiam o diagnóstico por medo de estigma e preconceito agravavam os sintomas dos pacientes. Será que hoje, repetimos os mesmos erros quando reduzimos o tratamento a fisioterapias e medicamentos, ignorando perguntas cruciais, como planejar um futuro quando o corpo o trai a cada momento? Como ressignificar o luto por uma vida que se desfaz em tempo real?

### Conclusão

A AEC precisa de uma nova ressignificação do cuidado, onde a neurologia e a psicologia caminhem juntas. Não basta tratar a degeneração celular, é urgente criar espaços onde pacientes e familiares narram suas dores sem julgamento. Este estudo reforça a necessidade de políticas públicas que incluam suporte emocional gratuito e campanhas de conscientização sobre doenças raras como a ataxia espinocerebelar. Cuidar de quem vive com a AEC é, antes de tudo, lembrar que por trás de cada limitação existe uma história que precisa ser escutada e compreendida, porque todos nós merecemos um lugar digno na sociedade.

### Referências

- BOUCHARD, J. P.; BARBEAU, A. Autosomal Dominant Cerebellar Ataxia: Clinical and Genetic Aspects. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, v. 6, n. 4, p. 399-408, 1979.
- CASTRO, Diego de. Ataxia Espino Cerebelar (SCA): Entenda a Doença. Dr. Diego de Castro Neurologista, 2023. Disponível em: <https://drdiegodecastro.com/ataxia-espinocerebelar-sca/>. Acesso em: 23 abr. 2023.
- MEDEIROS, P. M. de et al. Aspectos clínicos e psicossociais de pacientes com ataxias espinocerebelares no Rio Grande do Norte. *Brazilian Journal of Interdisciplinary Health Sciences*, v. 4, n. 2, 2022.
- NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISORDERS (NORD). Autosomal Dominante Hereditary Ataxia, 2023. Disponível em: <https://rarediseases.org/rare-diseases/autosomal-dominant-hereditary-ataxia>. Acesso em: 23 abr. 2023.