

Trabalho apresentado no 22º CBCENF

Título: RETRATOS DE VIDAS RARAS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA
Relatoria: Vivian Susi de Assis Canizares
Marcos Henrique Figueira de Mello
Joice de Melo Batista
Nayara Roncoleta
Autores: Thaynara Naiane Castro Campelo
Jamaira do Nascimento Xavier
Andonai Krauze de França
Mario Roberto Venere
Modalidade: Pôster
Área: Tecnologias, Pesquisa, Cuidado e Cidadania
Tipo: Relato de experiência
Resumo:

INTRODUÇÃO. As Doenças Neurodegenerativas Raras (DNR), de origem genética, representam um conjunto de condições patológicas degenerativas, progressivas que, geralmente, causam distúrbios motores, cognitivos, comportamentais, psíquicos e não possuem cura. **OBJETIVOS.** O projeto objetiva conhecer a realidade de vida dos portadores de DNR por meio de imagens fotográficas. **METODOLOGIA.** A amostra é representada por pacientes/famílias portadoras de DNR hereditária, residentes na região da Amazônia Ocidental e que estão incluídas nos projetos de pesquisa e extensão desenvolvidos pelo Laboratório de Genética Humana da Universidade Federal de Rondônia. O trabalho está estruturado em quatro etapas, como seguem: 1. Estudo dos casos dos pacientes/família; 2. Realização de visitas domiciliares para a efetivação do estudo fotográfico; 3. Seleção, tratamento e classificação das imagens. 4. Elaboração de catálogo fotográfico. As imagens contemplam: acessibilidade, higiene, segurança, alimentação, moradia, lazer, relações interpessoais e imagem corporal. Durante todo o processo são respeitadas a privacidade, intimidade, vontade, escolha e consentimento do paciente e família. As fotografias são trabalhadas de forma a preservar a realidade, porém sem chocar ou causar impacto negativo. **RESULTADOS.** Os resultados obtidos até o presente momento abrangeram cinco famílias, três portadoras da Doença de Huntington e duas portadoras de Ataxias Espinocerebelares, tipos 2 e 7, residentes na cidade de Porto Velho, Cacoal e Guajará- Mirim em Rondônia. Atualmente as imagens estão sendo selecionadas para a elaboração e impressão do catálogo. **CONCLUSÕES.** Como conclusões preliminares ficaram evidentes o impacto dessas doenças nas atividades diárias tanto dos portadores dos distúrbios quanto das demais pessoas envolvidas no processo. É notória a relação direta entre as condições socioeconômicas e maior dificuldade no enfrentamento da doença. Neste contexto, surgem sentimentos como descrença, desesperança e tristeza que, por sua vez, desencadeiam reações como falta de cuidado com o próprio corpo, com o ambiente, mostrando claramente aspectos de abandono e desistência da vida. Em contrapartida, a experiência de retratar essa realidade trouxe uma maior bagagem técnico-científica e psicológica para a equipe, assim como, proporcionou uma nova metodologia de conscientização dos pacientes, familiares e da sociedade para o enfrentamento das DNR.