

DIREITOS DOS PARKINSONIANOS E O PAPEL DA MEDICINA: RELATO DE EXPERIÊNCIA DO GRUPO DE APOIO INTERATIVO A PORTADORES DE PARKINSON

Allyssandra Maria Lima Rodrigues Maia¹

Eduardo Araújo de Medeiros²

Linda Pietra Gomes Leite³

Paloma Barreto Menezes⁴

RESUMO

Este artigo tem como objetivo analisar o impacto de iniciativas de suporte exercidas pelo Grupo de Apoio Interativo a Portadores de Parkinson (GAIPP), um projeto de extensão da FACS/UERN, em Mossoró (RN). A Doença de Parkinson é uma condição neurodegenerativa que afeta não apenas o aspecto físico, mas também emocional e social dos pacientes. No Brasil, legislações como o Projeto de Lei nº 11.043/2018 e a Lei nº 14.606/2023 garantem direitos como acesso a medicamentos, terapias e benefícios previdenciários pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas muitos pacientes enfrentam dificuldades devido à burocracia e à falta de informações sobre como acessar esses direitos. Nesse contexto, o GAIPP oferece suporte multidisciplinar e promove a educação sobre direitos, com destaque para uma palestra sobre previdência social, que capacitou os pacientes a compreenderem melhor seus direitos e procedimentos legais. Além de beneficiar os pacientes, o projeto também proporciona aos acadêmicos uma formação prática e humanizada. A experiência destaca a importância de uma abordagem integrada, que considere aspectos sociais, legais e tecnológicos, visando promover a cidadania, autonomia e qualidade de vida dos portadores de Parkinson e suas famílias. O artigo evidencia a relevância de ações que garantam o acesso efetivo aos direitos e melhorem o bem-estar dos pacientes.

Palavras-chave: Abordagem Multidisciplinar; Direitos do Paciente; Doença de Parkinson; Qualidade de Vida.

RIGHTS OF PARKINSONIANS AND THE ROLE OF MEDICINE: EXPERIENCE REPORT OF THE INTERACTIVE SUPPORT GROUP FOR PARKINSON'S PATIENTS

ABSTRACT

This article aims to analyze the impact of support initiatives provided by the Grupo de Apoio Interativo a Portadores de Parkinson (GAIPP), an extension project of FACS/UERN, in Mossoró (RN). Parkinson's disease is a neurodegenerative condition that affects not only the physical aspect but also the emotional and social

1 Professora da Faculdade de Ciências da Saúde/FACS pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. Doutora em Ciência Animal. allyssandrarodrigues@uern.br.

2 (Graduanda em Medicina pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. eduardo20230066397@alu.uern.br.

3 Graduanda em Medicina pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. linda20230022740@alu.uern.br

4 Graduanda em Medicina pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. palomabarreto@alu.uern.br.

well-being of patients. In Brazil, legislations such as Bill No. 11.043/2018 and Law No. 14.606/2023 guarantee rights such as access to medication, therapies, and social security benefits through SUS. However, many patients face difficulties due to bureaucracy and lack of information on how to access these rights. In this context, GAIPP provides multidisciplinary support and promotes education on rights, with an emphasis on a lecture on social security, which empowered patients to better understand their rights and legal procedures. In addition to benefiting patients, the project also provides students with practical and humanized training. The experience highlights the importance of an integrated approach that considers social, legal, and technological aspects, aiming to promote citizenship, autonomy, and quality of life for Parkinson's patients and their families. The article emphasizes the relevance of actions that ensure effective access to rights and improve the well-being of patients.

Keywords: Parkinson Disease; Patient Care Team; Patient Rights; Quality of Life.

1 INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson é uma enfermidade neurodegenerativa marcada pela disfunção preferencial e morte de neurônios dopaminérgicos na substância negra. Essa patologia afeta milhões de pessoas em todo o mundo, levando a uma série de desafios físicos, emocionais e sociais (Coukos; Krainc, 2024). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a patologia afeta aproximadamente 200 mil pessoas com incidência de forma progressiva a partir dos 50 anos de idade (Brasil, 2023).

No Brasil, assegurar os direitos das pessoas com Parkinson é essencial para proporcionar uma vida digna e saudável. Nesse sentido, o arcabouço legal que ampara esses indivíduos, incluindo o acesso a tratamentos, suporte social e benefícios previdenciários, tem progredido ao longo dos anos, evidenciando a importância de uma abordagem integrada e humanizada na saúde pública (Aspasmig, 2022).

Um marco significativo é o Projeto de Lei n.º 11.043, de 2018, que estabelece diretrizes para a política de atenção integral aos portadores de Parkinson no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Conforme disposto no artigo 1º do referido projeto, o "SUS prestará atenção integral à pessoa portadora da doença de Parkinson em todas as suas manifestações clínicas". Essa legislação assegura o fornecimento de medicamentos e acesso a tratamentos diversos, como fisioterapia, terapia fonoaudiológica e atendimento psicológico, promovendo a assistência por uma equipe multiprofissional, com o intuito de garantir total suporte ao paciente (Brasil, 2018).

Além das diretrizes de saúde, o Brasil vem avançando também no âmbito do direito previdenciário dos portadores de Parkinson, abrangendo benefícios como a aposentadoria por incapacidade permanente, acréscimo de 25% à aposentadoria e o Benefício de Prestação Continuada (BPC) - LOAS (Aspasmig, 2022).

Esses direitos são de suma importância, tendo em vista os impactos sociais e financeiros no cotidiano dos sujeitos, uma vez que a enfermidade

frequentemente incapacita o indivíduo de desempenhar suas atividades laborais, gerando uma demanda constante por assistência (Leite; Camargo Júnior, 2024).

Nesse cenário, a Lei nº 5.233, de 1967, reconhece a doença de Parkinson como uma das condições que conferem direito à aposentadoria integral para os servidores públicos, destacando a gravidade da enfermidade e a necessidade de proteção social (Brasil, 1967).

Por outro lado, a Lei nº 14.606, de 2023, estabelece abril como o Mês da Conscientização da Doença de Parkinson, destacando, assim, a relevância da educação e da sensibilização social em torno dessa condição (Brasil, 2023). Essa iniciativa não apenas promove a visibilidade da doença, mas também incentiva o engajamento da comunidade na busca por informações e recursos que beneficiem os portadores e suas famílias.

A discussão sobre os direitos dos portadores de Parkinson, portanto, abrange não apenas a esfera da saúde, mas também a proteção social e a inclusão. A articulação entre os diferentes níveis de atenção e os direitos previdenciários é fundamental para assegurar uma qualidade de vida digna, permitindo que portadores e seus familiares tenham acesso aos recursos e ao suporte necessários para enfrentar os desafios impostos pela doença.

A legislação brasileira tem avançado na promoção de um ambiente mais inclusivo e solidário para pessoas com Doença de Parkinson e seus familiares. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) estabelece diretrizes para assegurar os direitos das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com Parkinson, promovendo sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015).

Nesse cenário, o Grupo de Apoio Interativo a Portadores de Parkinson (GAIPP), projeto de extensão vinculado à Faculdade de Ciências da Saúde, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (FACS/UERN) representa uma ferramenta valiosa para a promoção de conhecimento e informações sobre a doença de Parkinson, capacitando tanto os pacientes quanto seus familiares.

Ao proporcionar acesso a recursos educativos e terapêuticos, esse projeto desempenha um papel crucial na melhoria da qualidade de vida dos portadores, ajudando-os a enfrentar os desafios diários com maior confiança e autonomia. Ademais, ao envolver os estudantes nesse processo, a universidade cumpre seu papel social, formando profissionais mais conscientes e sensíveis às necessidades da comunidade, e contribuindo para uma sociedade mais inclusiva e informada.

O GAIPP atua realizando atividades com os pacientes que vivem com Parkinson, na cidade de Mossoró, Rio Grande do Norte (RN), por meio de palestras, rodas de conversas e diálogos grupais, abordando temáticas referentes à saúde e direitos desses sujeitos.

Diante do exposto, o estudo objetiva relatar a experiência do Projeto de Extensão GAIPP, destacando o papel da Medicina e de abordagens interdisciplinares na garantia dos direitos e na promoção da qualidade de vida de pacientes com Doença de Parkinson.

2 RELATO DA EXPERIÊNCIA

A priori, para compreensão do relato, se faz necessário a compreensão do papel do GAIPP, na comunidade a qual está inserido. Assim, a participação em projetos de extensão universitária atua como oportunidade ímpar para a formação acadêmica dos estudantes de Medicina, permitindo o desenvolvimento prático do conhecimento adquirido em sala de aula e possibilitando que os alunos contribuam diretamente para a transformação social de diferentes grupos. Nesse sentido, o Grupo de Apoio ao Portador de Parkinson (GAIPP), da Faculdade de Ciências da Saúde (FACS), torna essa experiência ainda mais relevante, tendo em vista que o projeto busca aprimorar competências de suporte psicoemocional em seus integrantes, também possui um papel de educação na comunidade, assim promovendo qualidade de vida aos enfermos.

Nesse sentido, o projeto é voltado para o acompanhamento de pacientes com a Doença de Parkinson, proporcionando apoio não apenas em questões de saúde física e mental, mas também sob o aspecto jurídico e social, um campo muitas vezes ignorado no atendimento dos pacientes. Neste relato, é descrita a experiência vivenciada durante o encontro, que contou com a participação da advogada Francylu Karla Araújo, especializada em Direito Previdenciário, e que ministrou uma palestra sobre “Os Direitos das Pessoas com Doença de Parkinson Frente à Previdência Social”. Esta ação revelou-se fundamental não só para o esclarecimento de dúvidas, mas também como uma ferramenta de empoderamento e promoção de cidadania para os pacientes do projeto.

Para compreensão do impacto da educação acerca dos próprios direitos em relação aos pacientes, é imprescindível o entendimento da Doença de Parkinson, e o contexto no qual seus acometidos se encontram. No que se refere à fisiopatologia. A Doença de Parkinson é uma enfermidade neurodegenerativa, caracterizada por tremor de repouso, rigidez muscular, bradicinesia (lentidão de movimentos) e instabilidade postural. É causada pela degeneração das células dopaminérgicas na substância negra do cérebro” (OMS, 2023). Ademais, também ocorre a presença de sintomas não motores, como distúrbios de humor, depressão, ansiedade e até demência em estágios avançados. Esses fatores tornam a doença extremamente incapacitante, e muitos pacientes se veem impossibilitados de continuar com suas atividades laborais, necessitando, assim, recorrer a benefícios previdenciários.

Seguindo esse raciocínio, a falta de conhecimento sobre os próprios direitos, as complexidades do sistema previdenciário e o medo da burocracia levam muitos portadores a apresentarem dificuldades para requerer os benefícios a que tem direito, agravando sua situação socioeconômica e consequentemente as dificuldades do dia a dia (Araújo et al., 2019). Compreendendo a importância de abordar essas questões, o encontro em questão teve como objetivo central capacitar os pacientes acerca de seus direitos previdenciários, tendo em vista que uma condição socioeconômica em fragilidade, está atrelada a menor acessibilidade aos tratamentos disponíveis, disponibilidade de locomoção, ou mesmo a solicitação de auxílio por um cuidador. Para tanto, a advogada convidada, especialista na área, conduziu uma palestra esclarecedora e de grande impacto.

A dinâmica dos encontros normalmente engloba um momento educativo o qual foi ministrado na ocasião pela Dra. Francylu, e uma dinâmica posterior de interação em grupo, de caráter lúdico, por fim, os encontros contam com uma confraternização. No entanto, nesse dia, a temática trouxe tamanho engajamento que o momento lúdico não pode ser realizado, tendo em vista a relevância do momento educativo, eram muitas dúvidas a serem sanadas, em meio a uma envolvente discussão. Logo, o projeto tem como um de seus principais focos o engajamento contínuo nas questões educacionais e de capacitação dos pacientes.

O momento educativo teve início com a explanação da Dra. Francylu tratando da importância do Instituto de Previdência Social, como também da relevância da contribuição social por parte do indivíduo. Além disso, trouxe à luz projetos de lei que tramitam nas casas legislativas, que tratam de direitos e garantias aos portadores da doença. Em seguida, abordou de forma didática e esclarecedora os principais benefícios previdenciários disponíveis para os portadores de Parkinson, explicando os critérios de elegibilidade, os procedimentos para requerimento e as dificuldades comuns encontradas no processo. O conhecimento sobre esses benefícios é de suma importância, para que os indivíduos possam exercer sua cidadania de maneira plena e garantir uma melhor qualidade de vida e conforto em meio à enfermidade (Silva e Gomes, 2020).

A palestra foi estruturada em torno de três benefícios previdenciários principais que são mais frequentemente requisitados por portadores de doenças crônicas e incapacitantes, como o Parkinson: o auxílio-doença, a aposentadoria por invalidez e o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

A abordagem inicial da advogada foi sobre o auxílio-doença, benefício este garantido no Brasil pela (Lei nº 8.213/1991). Francylu explicou que esse benefício é particularmente relevante para portadores de Parkinson nos estágios intermediários da doença, quando ainda possuem vínculo empregatício, mas encontram-se limitados pelas incapacidades motoras ou cognitivas associadas à condição.

O segundo benefício abordado foi a aposentadoria por invalidez, garantida também pela (Lei nº 8.213/1991), destinada aos segurados que, em razão de doenças ou acidentes, não conseguem mais retornar ao mercado de trabalho. No caso dos portadores de Parkinson, com a progressão da doença o benefício é concedido quando este comprovar que sua incapacidade é total e irreversível. Ainda neste ponto a palestrante destacou também a existência do adicional de 25% ao benefício aposentadoria por invalidez, nos casos em que o segurado depende da assistência de terceiros.

O terceiro benefício discutido foi o Benefício de Prestação Continuada (BPC), garantido pela (Lei nº 8742/1993) denominada Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). O BPC é um benefício assistencial concedido a idosos e pessoas com deficiência que comprovem não possuir meios de prover sua própria subsistência, nem de tê-la provida por sua família. A advogada explicou que o BPC não exige contribuição prévia ao INSS, sendo destinado a pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade socioeconômica. No caso dos portadores de Parkinson, que muitas vezes enfrentam o desemprego precoce e a falta de renda, o BPC pode ser a única fonte de sustento.

Durante o encontro, a interação entre a advogada e os pacientes foi intensa, com muitos relatos pessoais sendo compartilhados. Essa troca de experiências reforçou a importância da palestra e da necessidade de levar esse tipo de conhecimento jurídico a um número cada vez maior de pessoas que convivem com doenças crônicas e incapacitantes.

Apalestra também abordou questões práticas relacionadas ao dia a dia dos pacientes no relacionamento com o INSS. Francylu Karla deu dicas importantes sobre como se preparar para a perícia médica, enfatizou a importância da documentação médica que comprovem a progressão da doença.

Os relatos compartilhados durante o encontro revelaram que muitos pacientes ainda enfrentam grandes dificuldades no relacionamento com o INSS, especialmente no que diz respeito à falta de acessibilidade dos serviços e à demora no atendimento, e à falta de qualidade, sendo um serviço que em algumas situações não ampara a população de maneira adequada mesmo que esteja legalmente resguardada.

Outro questão relatada pelos pacientes foi a dificuldade com as novas tecnologias da informação como celulares e computadores, quando se deparam com a necessidade de acessar recursos da página eletrônica do INSS. Destarte, o momento educacional se mostra como uma ferramenta efetiva para a inclusão digital, assim, os pacientes conseguem de fato se conectar com esse mundo em crescente expansão tecnológica.

Ao final do encontro, ficou evidente que a capacitação em direitos previdenciários teve um impacto significativo nos pacientes presentes. Muitos deles, continuaram a discussão mesmo após o tempo estabelecido para a ação, e até mesmo no momento do lanche a interação com os pacientes foi expressiva, demonstrando a essência do pilar da extensão que visa acolher a comunidade e devolver os aprendizados de maneira orgânica à sociedade. Esses momentos reforçam a importância de uma abordagem multidisciplinar no cuidado aos portadores de Parkinson, que devem receber suporte não apenas médico, mas também social, jurídico e principalmente humano.

Concluindo, a experiência vivida durante o encontro demonstrou a importância de ações voltadas principalmente aos pilares do ensino e da extensão com a comunidade. A capacitação oferecida foi de extrema relevância para os pacientes, que puderam compreender melhor os benefícios a que têm direito e os procedimentos necessários para requerê-los. Além disso, o encontro proporcionou um espaço de troca de experiências entre os pacientes, que compartilharam suas dificuldades e angústias, e encontraram no grupo um ambiente de acolhimento e apoio.

Para os acadêmicos envolvidos no projeto, a palestra foi uma oportunidade de aprofundar o conhecimento sobre o direito previdenciário e sua relação com a saúde, reforçando a importância de uma atuação multidisciplinar e comprometida com a transformação social. A relação médico-paciente é um elemento-chave na atenção à saúde, a humanização seria um elemento da qualidade relacional, porque propõe um processo comunicacional apoiado no diálogo (Rios & Sirino, 2015)

No âmbito do ensino, o projeto extrapolou o conteúdo teórico das disciplinas, oferecendo aos estudantes uma oportunidade única de observar

e interagir diretamente com portadores da Doença de Parkinson, diretamente no contexto de suas vidas. Essa interação possibilita uma aprendizagem mais humanizada, onde os aspectos práticos do conhecimento acadêmico ganham relevância ao serem aplicados em situações reais, permitindo que os alunos compreendam de maneira mais profunda as necessidades físicas, emocionais e sociais dos pacientes. Dessa forma, o GAIPP enriquece a formação acadêmica, preparando futuros profissionais com uma visão mais sensível e abrangente do cuidado. O conceito de humanização é, assim, elemento básico para a compreensão do sentido da humanização e o que ela representa para os alunos de Medicina (Rios & Sirino, 2015)

No campo da pesquisa, o projeto proporciona um ambiente fértil para a investigação científica. Através do contato próximo e contínuo com os pacientes, os participantes podem observar, analisar e documentar as diversas nuances da doença, desde os desafios diários enfrentados pelos portadores de Parkinson, que nessa ocasião se mostraram muito além de quesitos físicos, mas de suporte e acesso à informação, além das barreiras burocráticas e sociais com as quais eles lidam. Essa convivência direta gera dados valiosos para a produção de estudos que visam melhorar as práticas de atendimento e influenciar políticas públicas, especialmente no que diz respeito à inclusão social e ao acesso a direitos previdenciários. A pesquisa, portanto, surge como uma extensão natural das interações vivenciadas no GAIPP, alimentando uma produção acadêmica que não se restringe ao espaço teórico, mas que impacta diretamente a realidade dos pacientes.

Por fim, no contexto da extensão, o GAIPP representa o compromisso da universidade com a transformação social na esfera da extensão. O projeto oferece suporte direto aos portadores de Parkinson, não apenas no cuidado à saúde, mas também em áreas cruciais como a jurídica e a social. Ações como palestras sobre direitos previdenciários são fundamentais para capacitar os pacientes, permitindo que eles tenham acesso a informações que lhes conferem maior autonomia e dignidade.

3 CONCLUSÃO

A vivência proporcionada pelo GAIPP evidenciou, assim, a importância de integrar Medicina e Direito para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A intervenção facilitou, por sua vez, um diálogo sobre questões previdenciárias, mostrando que o suporte jurídico complementa o cuidado médico. Ademais, a participação dos estudantes de Medicina da FACS foi fundamental para criar um ambiente de aprendizado ativo, permitindo-lhes entender melhor os desafios enfrentados pelos parkinsonianos e desenvolver competências além da Biomédica, voltadas à promoção de direitos e cidadania.

Nesse contexto, a experiência destacou que ações desse tipo devem ser mantidas, uma vez que um único encontro não satisfaz todas as necessidades informativas desse público. Além disso, o tripé ensino, pesquisa e extensão foi efetivamente exercido, permitindo que os alunos aplicassem o conhecimento acadêmico e gerassem “insights” para futuras pesquisas sobre a intersecção entre saúde e direito.

Portanto, conclui-se que o GAIPP exemplifica como a prática extensionista contribui não apenas para a formação integral dos discentes, mas também para a criação de uma rede de apoio aos portadores de Parkinson, demonstrando que a Medicina não se limita ao cuidado clínico, mas também promove direitos e inclusão social.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DE PARKINSONIANOS DE MINAS GERAIS. **Cartilha dos direitos das pessoas com Parkinson**. ASPARMIG: Minas Gerais, 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 30 nov. 2024.

BRASIL. Lei nº 14.606, de 20 de junho de 2023. **Institui o mês de abril como o Mês da Conscientização da Doença de Parkinson e estabelece como seu símbolo a tulipa vermelha**. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 21 jun. 2023. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 30 nov. 2024.

BRASIL. Lei nº 5.233, de 20 de janeiro de 1967. **Altera o item III do artigo 178 da Lei nº 1.711, de 28 de outubro de 1952 (Estatuto dos Funcionários Públicos Civis da União)**, incluindo a doença de Parkinson entre as que dão direito à aposentadoria integral. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 23 jan. 1967. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 30 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. **Dia mundial do parkinson busca conscientizar a população sobre a doença e reduzir estigmas**. Notícias, Brasília, 2023

CERQUEIRA, Patrícia Maria Barbosa Cintra et al. **Educação em saúde acerca das doenças crônicas e ao cuidado interdisciplinar**. Revista JRG de Estudos Acadêmicos, v. 7, n. 15, p. e151305–e151305, 5 jul. 2024.

COUKOS, R.; KRAINIC, D. **Genes-chave e mecanismos patogênicos convergentes na doença de Parkinson**. Nature Reviews Neuroscience, v. 25, p. 393-413, abr. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41583-024-00812-2>. Acesso em: 30 nov. 2024.

FRANÇA, L. C.; DI NUBILA, C. **Cidadania e Direitos Previdenciários**. Revista de Políticas Sociais, 2018.

LEITE, M. M. G.; CAMARGO JUNIOR, W. F. **Parkinson: a responsabilidade civil do estado no fornecimento de medicamentos: uma análise jurisprudencial**. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação, [S. l.], v. 10, n. 11, p. 5342-5365, 2024. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/16957>. Acesso em: 30 nov. 2024.

MENDONÇA, F. R.; LIMA, S. C. **Previdência Social e Doenças Incapacitantes:** Desafios e Possibilidades. Revista de Direito Social, 2020.
OLIVEIRA, P. C.; SILVA, M. J.; GOMES, R. C. Parkinson e as Implicações para o Bem-Estar. Revista Neurológica Brasileira, 2021.

RIOS, I. C.; SIRINO, C. B. **A Humanização no Ensino de Graduação em Medicina:** o Olhar dos Estudantes. Revista brasileira de educacao medica, v. 39, n. 3, p. 401–409, 2015.

SILVA, M. J.; GOMES, R. C. **O Papel dos Direitos Sociais no Empoderamento de Grupos Vulneráveis.** Revista de Direito e Cidadania, 2020.