



A Opacidade do direito à saúde e as doenças refratárias

Refractory diseases and the, “opacity of the right to health”

Cândice Lisbôa ALVES*

<https://orcid.org/0000-0003-0514-5025>

José Renato Venâncio RESENDE**

<https://orcid.org/0000-0003-1170-7047>

Resumo: Apesar de a saúde pública estar consagrada como direito fundamental, desde 1988, vislumbra-se, no Brasil, um desencontro entre os mundos deôntico e ôntico, quanto ao tema em questão; e um dos motivos são as vulnerabilidades históricas, semânticas e relativas às minorias. Assim, o presente artigo problematiza o enunciado do artigo 196 da Constituição, buscando incitar uma reflexão sobre os motivos da sua não concretização. A hipótese de trabalho é a de que a ideia de igualdade tradicional obsta a concretização dos direitos das minorias. Trata-se de uma pesquisa de caráter bibliográfico, utilizando-se de um método argumentativo. A hipótese de trabalho é confirmada, ao pugnar por uma ressignificação da saúde pública.

Palavras-chaves: Saúde. Opacidade do direito. Doenças refratárias.

Abstract: Although public health has been enshrined as a fundamental right since 1988, there are signs, in Brazil, of a mismatch between the deontic and ontic worlds regarding the subject in question; and one of the reasons are the historical, semantic and minority-related vulnerabilities. This article problematizes the statement of article 196 of the Constitution, seeking to incite reflection on the reasons for its non-implementation. The working hypothesis is that the idea of traditional equality hinders the realization of minority rights. It is bibliographic research, using an argumentative method. The working hypothesis is confirmed as striving for a new meaning of public health.

Keywords: Health. Opacity of the law. Vulnerable groups.

Submetido em: 6/12/2018. Revisado em: 25/5/2020. Aceito em: 3/8/2020.

* Docente. Doutora em Direito. Professora de Direito Constitucional, da Universidade Federal de Uberlândia. (UFU, Uberlândia, Brasil). Endereço institucional: Av. João Naves de Ávila, 212, Santa Mônica, Uberlândia (MG). CEP: 38408-144. E-mail: candicelisboa.prof@gmail.com.

** Advogado. Mestre em Direito. Diretor do Observatório Jurídico da Universidade Federal de Uberlândia. Endereço institucional: Av. João Naves de Ávila, 2121, Santa Mônica, Uberlândia (MG). CEP: 38408-144. E-mail: jrenatoresende@gmail.com.



© A(s) Autora(s)/O(s) Autor(es). 2019 **Acesso Aberto** Esta obra está licenciada sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR), que permite copiar e redistribuir o material em qualquer suporte ou formato, bem como adaptar, transformar e criar a partir deste material para qualquer fim, mesmo que comercial. O licenciante não pode revogar estes direitos desde que você respeite os termos da licença.

Introdução

O tema relativo ao direito à saúde renova-se a cada dia e impede uma cessação, configurando-se, assim, quase como uma aporia. Sem sombra de dúvidas, toda a dogmática hoje existente é robusta o suficiente para defesa da concretização do direito à saúde como paradigma a ser seguido pelo Estado Democrático de Direito. Todavia, ao se mergulhar nos reveses do direito à saúde na atualidade, pode-se notar que não se trata apenas de uma perspectiva dogmática. É necessário abordar fatores de contingência que ultrapassam a normatividade sanitária, embora ela seja tangenciada, e, às vezes, a toquem, em uma dimensão complexa e expansível, descortinando, com isso, várias vulnerabilidades sanitárias.

Nesse sentido, uma vez que a dogmática constitucional já se apresenta bem desenvolvida, este estudo tem como missão jogar luz a algumas vulnerabilidades pouco exploradas. Parte-se do pressuposto de que, ao identificarem-se as vulnerabilidades, torna-se possível uma reflexão sobre cada uma delas, e, a reboque, é viável um incremento de oportunidades para a superação de cada uma diante da necessidade de suposta tutela jurídica sanitária específica.

Não se desconsidera que o direito à saúde pública, no Brasil, é relativamente recente, haja vista que a ideia de saúde gratuita com acesso universal e igualitário apenas foi inserida no Ordenamento a partir da Constituição de 1988, junto aos demais direitos sociais. Até então, no plano jurídico, o que se tinham eram os documentos internacionais de direitos humanos: a Organização Mundial da Saúde (OMS) que declara, como direito fundamental, o desfrute máximo da saúde; a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que dispõe que todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar; e o Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, que, por sua vez, reconhece o direito de toda pessoa desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental.

No plano fático, todavia, antes de 1988, a saúde era privada e vinculada ou a pagamento em pecúnia ou a recolhimento relacionado à previdência social, pois apenas os trabalhadores que contribuía com o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) recebiam tratamento gratuito, situação que só se alterou quando a Constituição de 1988 dispôs a saúde como direito de todos e dever do Estado. Desde então, tal direito vem, gradualmente, sendo efetivado. Contudo, o fato de ser um direito ainda novo - apenas 30 anos de existência - não justifica o seu inadimplemento, ao mesmo passo que convida a ser investigado por ângulos distintos.

Partindo-se de um certo distanciamento dogmático e analisando o direito à saúde, a partir de contingências externas, constata-se que sua concretização está, em certa medida, sujeita à luta pelo reconhecimento da fundamentalidade dos direitos fundamentais no Brasil, que, embora pareça redundante, não o é. Ainda se nota que um dos grandes entraves à concretização remete ao preenchimento do significado semântico e dogmático de tal direito, além de se digladiar com correntes consequencialistas que encontram, na reserva do possível, forte argumento de justificação para a omissão do Estado.

Mesmo reconhecendo-se tais circunstâncias, é possível, sob uma ótica geral, visualizar uma melhora quanto à saúde pública. No entanto, com um foco específico, há um desvelar de certas vulnerabilidades que merecem ser exploradas. E é pensando nisso, que o presente artigo se dispõe a analisar os impasses para concretização do direito à saúde, segundo uma concepção de vulnerabilidade histórica e normativa, que refletem uma não representatividade (ou representatividade inadequada), na arena política, de grupos com demandas sanitárias minoritárias, que obscurece as possibilidades de concretização para esses requerimentos ou demandas sanitárias. Como exemplo, tem-se os grupos de pessoas com doenças refratárias. Como pano de fundo das discussões, adota-se a teoria da opacidade do direito, de Carlos Cárcova (1998), aliada à ausência de reconhecimento da diversidade como ambiente real em que requerimentos de saúde se fazem necessários. A hipótese de trabalho é a de que a ideia de igualdade tradicional - acesso igualitário - em termos de saúde pública obsta que o direito das minorias¹ seja atendido. Como objetivos específicos, serão trabalhados os temas da vulnerabilidade sanitária pela via histórica e semântica, ambas como sendo a manifestação da teoria da opacidade do Direito. Ainda como objetivo específico tem-se a reflexão sobre o acesso igualitário à saúde e o direito de minorias.

Em relação ao tipo de pesquisa, foi realizada a exploratória e bibliográfica. O método de abordagem foi o argumentativo. Ao concluir, a hipótese de trabalho foi confirmada, ou seja, muito já foi feito, mas há ainda mudanças substanciais a serem realizadas para a concretização do direito à saúde no Brasil e tais mudanças passam pela superação das vulnerabilidades apontadas na pesquisa, especialmente tendo por referência o direito das minorias.

Vulnerabilidade histórica: a novidade do direito à saúde pública

O direito à saúde, na medida em que é classificado como direito humano e fundamental, traz consigo a necessidade de lutas para a concretização do seu conteúdo, ou seja, não é um direito que está ou estará à disposição de quem dele necessitar de maneira fácil ou sem esforço, ele requer movimento, atitudes para que seja conquistado, conformado e, então, disponibilizado ao público.

A ideia de saúde e, correlatamente, de direito à saúde pública, vem em uma crescente trajetória, semelhante ao do reconhecimento dos direitos humanos, isso porque a saúde, antes de ser considerada direito fundamental, foi inserida no rol dos direitos humanos, na Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948. Assim, a primeira argumentação em prol da saúde atine mesmo ao reconhecimento dela como direito humano. Na mesma linha, as dificuldades pelo reconhecimento dos direitos humanos se projetam, como consequência, ao direito à saúde. Por essa razão, é importante ressaltar que direitos humanos “[...] foram identificados com os valores mais importantes da convivência humana, aqueles sem os quais as sociedades acabam perecendo” (COMPARATO, 2010, p. 38). Embora estejam aportados entre esses valores mais

¹ De acordo com Appadurai (2009, p. 39), “[...] as minorias são ‘uma categoria social e demográfica recente’, e isso fez surgir questionamentos inéditos no que tange aos direitos, à cidadania e à igualdade.

relevantes, não são concretizados de maneira espontânea, uma vez que implicam em uma mudança de alocação de poder, recursos e oportunidades, e esse deslocamento não é bem-visto por quem sempre teve para si o poder (GARGARELLA, 1999). O que se quer dizer é que ainda que exista a previsão normativa, ela não se adequa espontaneamente e imediatamente ao mundo dos fatos, razão pela qual a conquista dos direitos humanos requer luta por parte de quem deles necessita. Com a saúde, tais considerações se aplicam ainda com mais precisão.

Refletindo acerca da relação dual atravessada pela dicotomia sofrimento/reconhecimento dos direitos humanos, e voltando os olhos para o direito à saúde, pode-se chegar à conclusão de que, apenas após um período de crise significativa, ele poderia ser criado e posteriormente aplicado de maneira satisfatória. Todavia, no Brasil, essa crise - com as proporções que levassem a um levante popular - não ocorreu. No país, nunca houve um grande movimento em prol da saúde pública; e as demandas ou manifestações quanto ao direito sanitário se dão de maneira isolada ou individual, quando muito, por meio de pequenos grupos sem representatividade política significativa.

Nesse sentido, pode-se dizer que a ausência de uma força oriunda de movimentos sanitários impediu o amadurecimento do direito nacional sobre o tema, ou, por outro giro, obstou uma atuação realmente reflexiva acerca da saúde pública. O que se pode afirmar, de antemão, é que há forte resistência do Estado quanto à chamada judicialização da saúde, na medida em que ela tem como pano de fundo requerimentos judiciais por prestações do Estado, e, nesse ponto, os procuradores dos Entes Federados buscam obstar a sangria dos cofres públicos, por meio da teoria da reserva do possível, isso porque, em uma visão utilitarista, demandas sanitárias representam custo para o Estado.

O argumento que se lança neste ponto do trabalho é o de que há um *déficit* em nosso contexto histórico quanto a lutas sanitárias ou sua continuidade. Inclusive, é importante informar que o primeiro movimento sanitarista nacional foi contra a concepção estatal de saúde pública que se desenhava em uma política de vacinação, época a que corresponde a Revolta da Vacina. Por outro lado, o modo típico de reconhecimento e concretização de direitos humanos perpassa por movimentos, e é exatamente por essa razão, que há a ausência de uma trajetória histórica combativa em prol da saúde e que aqui é lida como uma significativa vulnerabilidade que obstaculiza a concretização do direito à saúde no Brasil.

Para além dessas medidas sanitárias, aquelas de profilaxia, como a vacinação e revacinação obrigatórias, e usadas para conter o surto de febre amarela e varíola, causavam alvoroço social. Em 1904, veio à luz, a Lei 1.261, de 31 de outubro (BRASIL, 1904). A lei obrigava a vacinação e revacinação obrigatórias, com o intuito de conter o surto de varíola. As atitudes estatais, no sentido de contenção das doenças, podem e devem ser lidas pelo viés da biopolítica, narrada por Foucault (2011), assim como pelo esquadrinhamento das cidades e regulamentação dos corpos, no afã de controle social e de higienização das cidades.

Diante das determinações estatais acerca da vacinação obrigatória, no início do século XX, a população, que não entendia o que ocorria, tampouco acreditava nas atitudes estatais, voltou-se e revoltou quanto ao expediente. Essa posição reforça a ideia de que não há, no Brasil, uma tradição de embate político em benefício da saúde. Ao contrário, a primeira crise evidenciada pela Revolta da Vacina demonstra que o povo se colocou contrário às medidas profiláticas estabelecidas.

Após essa Revolta, já no século XX, há os movimentos sanitaristas que buscaram a discussão e construção de uma política pública de saúde no momento da redemocratização do Estado, entre as décadas de 70 e 80. O movimento sanitarista foi composto por acadêmicos das áreas médicas, especialmente a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), criada em 1979. Como a saúde era, até então, privilégio da classe trabalhadora vinculada à previdência, havia um movimento pela sua expansão, o que se corporificou e ganhou fôlego com o I Simpósio sobre Política Nacional de Saúde, promovido pela Câmara dos Deputados, em outubro de 1979. O Simpósio teve como tema *A Questão Democrática na Área da Saúde*.

Seguiram-se várias reuniões e encontros sobre saúde coletiva visando à construção de uma política pública de acesso público à saúde. Dentre elas, é possível citar, com destaque, as Conferências Nacionais de Saúde (CNS), instituídas em 1973 (SCOREL, BLOCH, 2005). A atuação junto a essas conferências acabou redundando na criação da ideia de saúde pública inserida no art. 196 da Constituição de 1988 (BRASIL, 1988).

Essa inserção, todavia, não corresponde a movimentos intensos pela concretização da saúde pública, após a constituição de 1988. Em outras palavras, não temos uma tradição de luta pela saúde após ela estar inserida entre os direitos fundamentais na Constituição brasileira. As pessoas que necessitam de serviços de saúde, e se veem deles privadas, seguem por uma *via crucis* particular, sem um aparato coletivo que reforce sua posição ou uma tradição de manifestações que coloquem em pauta as omissões do Estado sobre saúde no cenário político. Portanto, não se pode perceber um sentimento social em defesa das lutas na direção da concretização da saúde. Ao contrário, em termos de demandas sanitárias, os requerimentos seguem isolados, o que se atribui a uma falta de tradição histórica quanto à forma de exercício coletivo do direito à saúde, configurando-se essa como a primeira vulnerabilidade significativa em termos de saúde pública.

Por assim ser, passa-se para a segunda vulnerabilidade importante sobre saúde: a relacionada à opacidade do direito, que pode ser subdividida entre uma perspectiva semântica e de conhecimento do direito.

Vulnerabilidade semântica: entre o que diz a escrita e a opacidade do direito

Pela perspectiva semântica, grandes indagações surgem quanto ao que é a saúde pública. Essas dúvidas, em termos de dogmática constitucional, são trabalhadas quando se menciona a falta de *expertise* dos magistrados para julgamento de ações sanitárias. A análise empreendida ultrapassa a dogmática, pautando-se na teoria da *Opacidade do Direito*, de Carlos María Cárcova (1998). Esse autor traça um enredo robusto para conceituar opacidade e esse conceito pode e deve ser aplicado ao direito à saúde.

Ressalta-se, antecipadamente, que a linha adotada por Cárcova (1998) reconhece que o *desconhecimento* e a *não compreensão* de termos jurídicos impede a população de desfrutar verdadeiramente do conteúdo do direito e mina, também, a noção de pertencimento ao grupo que é tutelado por esse mesmo direito, como decorrência lógica. Por essa razão, quem não é atendido pelo Direito acaba tornando-se, em certa medida, vulnerabilizado, em um sentido de não poder gozar das tutelas típicas e previstas no Estado de Direito.

A premissa de trabalho de Cárcova é a de que a opacidade, no mesmo sentido anterior, leva ao afastamento do Direito: “[...] quando os indivíduos ficam afastados [da ideia de direito] não perdem apenas alguns benefícios, perdem também consciência de si próprios e de seu meio” (CÁRCOVA, 1998, p. 57). O afastamento, como ressaltado pelo autor, leva a um aniquilamento da própria personalidade, a um sentimento de desconsideração próprio, de perda de autoestima e de autoconfiança (HONNETH, 1992, p. 81). Este aniquilamento implica no não reconhecimento intersubjetivo, desencadeia uma falta de ação para com a luta pelos direitos, por se julgar (subjetivamente) não se poder gozar ou não se merecer tal sorte, obstando a noção de respeito necessária para as ações humanas (HONNETH, 1992, p. 80).

Quando se trata da não possibilidade de gozar do direito à saúde, as implicações são maiores, podendo-se atribuir esse desrespeito tanto ao plano físico em si, quanto à significação dessa desqualificação (ou desprezo, para usar o termo cunhado por Honneth) nas questões psicológicas do indivíduo, o que reduz sua capacidade de resistência face às adversidades, tal como ocorre quanto ao plano da tortura (HONNETH, 1992, p. 82).

As pessoas, quando afastadas do Direito - do direito à saúde, por exemplo - são invisíveis ao sistema, e, assim sendo, não são consideradas ou atendidas, o que redundará na naturalização das suas debilidades físicas e mentais, assim como na sua morte, em um sentido físico, mas que pode ter, ainda, uma representação psicológica apta a obstar que a pessoa goze das prerrogativas do Ordenamento Jurídico como um todo (HONNETH, 1992, p. 81).

Em termos de saúde, a situação é particularmente preocupante já que não há como falar de *vida que valha a pena* ser vivida se ela não é qualificada como vida digna, e essa, a seu turno, requer, minimamente, a noção de bem-estar físico e mental do indivíduo.

Em uma sociedade, onde a ausência de saúde passa a ser naturalizada, aceita-se, como contingência, a diminuição do valor da vida ou a segmentação entre os que podem e merecem gozá-la (por terem *naturalmente* condições adequadas) e os outros que não merecem ou podem usufruí-la (por estarem acometidos de moléstias). Nessa esteira, aceitar passivamente a chegada da morte, com cada perda das funções do corpo, parece o mesmo que perder a consciência de si e sentir-se excluído da noção de viver, que deveria ser um bem jurídico defendido e provido sanitariamente pelo Estado.

Vale ressaltar que o corte feito não é natural como o evento morte (por si), mas jurídico. É ato humano a definição do modo como é fornecido o acesso à saúde e, a opção levada a

efeito, na atualidade, é marcada pela seletividade. No mesmo sentido, o ato de deferir ou não deferir procedimentos de saúde ao lado do ato de construir ou implantar políticas públicas de saúde é um movimento normativo e volitivo que perpassa pela *atuação* do ser humano (que está inserido no Judiciário, no Legislativo ou no Executivo).

Dessa forma, cabe uma reflexão: a seletividade apregoada acima seria o escopo da norma constitucional, ao definir o direito à saúde pública? Quais as dimensões do acesso integral e igualitário mencionados no art. 196? Exatamente por não se acreditar que a norma constitucional fez o corte entre *os que valem* e *os que não valem* a pena serem tratados sanitariamente é que se faz importante voltar aos argumentos de Cárcova (1998) e reafirmar que a população necessita conhecer o *jurídico* para que possa, realmente, dele se valer em favor do atendimento de suas demandas sociais. Quando à população, ao reverso, ela desconhece o conteúdo do direito ou mesmo o direito em si - nominalmente e teleologicamente - e evidencia-se um grande contrassenso: “[...] o direito, que atua como uma lógica da vida social, como um livreto, como uma partitura, paradoxalmente não é conhecido, ou não é compreendido por todos os atores em cena” (CÁRCOVA, 1998, p. 14). Não compreender significa, em termos de teoria constitucional, a impossibilidade de o direito *vir-a-ser*, o que corresponde a sua não conformação ou concretização.

Uma das razões apontadas para o desconhecimento do direito diz respeito ao uso de um léxico que é sobremaneira sofisticado e adstrito à ciência jurídica, o que impede - ou dificulta - que pessoas comuns possam apreender o significado dos termos jurídicos mencionados na legislação (CÁRCOVA, 1998, p. 20), afora a questão referente à avalanche legislativa que mais complica do que explica o conteúdo em si e do que se quer acessar. Em termos de direito sanitário, há tantas normativas administrativas com nomenclatura própria, que o leigo é afastado do âmbito do discurso e assim vê-se impedido de pleitear ou aferir a aplicabilidade adequada das normas. Seria, assim, o próprio Estado cultuando o Direito como “[...] inapreensível ou incompreensível” (CÁRCOVA, 1998, p. 54). Por suposto, essas características impedem a concretização das hipóteses legais protetivas.

O Direito, quando na posição de inapreensível e incompreensível, mostra-se não disponível para quem dele necessita. A decorrência natural dessa situação é a de que os cidadãos que “[...] tanto carecem de ações concretas em defesa de sua condição de vida, de seu trabalho ou de sua saúde, quanto do jurídico, aparecem também como exteriores, como alheios, estranhos, impróprios” (CÁRCOVA, 1998, p. 54). Ser impróprio, exterior ou alheio é o mesmo que não estar adequado à população. Na passagem, o autor traz à baila o afastamento do Direito em relação a determinados segmentos ou necessidades sociais. O raciocínio pode ser linear quanto à observação do autor: uma pessoa que não se vê atendida quanto a suas demandas previstas pelo direito constitucional afasta-se dele, torna-se descrente e, mais dia menos dia, questionará sua legitimidade.

Outra razão de dificuldades quanto à concretização do direito à saúde, relacionada com sua opacidade, atine à inflação legislativa, semelhante a uma grande avalanche. Um número crescente de leis avulta a cada dia e isso dificulta ao operador do direito sua ciência (CÁRCOVA, 1998, p. 21). Ao lado dessa realidade, incrementando esse contexto, somem-se as demandas cada vez maiores da vida moderna e a infantilidade social em resolver suas querelas. Imputa-se ao legislador ou ao Judiciário, cada vez mais, a tarefa de

resolução de problemas que fazem parte da vida normal, porque as pessoas estão perdendo a sua aptidão/habilidade de conversar, com bom senso, e de buscarem soluções para esses problemas. Ou seja, o caos sanitário, especialmente em termos de judicialização da saúde, tem como pressuposto esse não-espaco de diálogo com a Administração Pública. Por isso, uma das soluções possíveis e aconselháveis diz respeito à aplicação da teoria dialógica quanto ao direito à saúde.

Vulnerabilidade cultural ou relacionada ao direito das minorias e o princípio da igual proteção

Na atualidade, tornou-se lugar comum no ambiente acadêmico jurídico analisar *hard cases*. Isso é realizado com alguma solenidade e mesmo reverência, apregoando-se à necessidade de emprego da ponderação, realizada por meio do emprego da racionalidade e razoabilidade. Em relação a esses *hard cases*, geralmente atrelados a desacordos morais significativos, todavia, há uma estrutura subliminar: por analisarem situações excepcionais - ou com um grau maior de dificuldade - configuram-se como espécies de exceção, e, não modificam, por consequência, a regra.

Nesse ambiente de disjunção entre o que é um direito como regra e o que significa tratá-lo como exceção (alocá-lo em um contexto de subalternidade e especial proteção, com caráter principiológico), é importante visualizar as contradições quanto à concretização do direito à saúde.

O direito à saúde, como estabelecido no art. 196 da CF, deve ser concretizado por meio de um acesso universal e igualitário. Exatamente, em função dessas características, que surgem problemas relacionados às situações de minorias, que não são previstas na disposição constitucional e apresentam-se como entraves substanciais na vida prática de pessoas acometidas por doenças raras ou por moléstias sem resposta medicamentosa tradicional. Em função desta peculiaridade, mostra-se importante desvelar uma das invisibilidades sanitárias que diz respeito exatamente aos direitos das minorias.

Os direitos das minorias quase passam despercebidos nas discussões que dizem respeito, por exemplo, ao direito à igualdade e à liberdade, já que o texto legal tende a naturalizar a inclusão da maioria ao mesmo passo em que promove a exclusão da minoria. Essa situação apenas se flexibiliza um pouco quando se toma por cerne da observação um grupo em si, considerado vulnerável, tal como os indígenas. Ainda assim, a cegueira normativa e jurídica quanto a minorias parece ser a tônica nos textos legais (SAHUÍ, 2015, p. 158). Essa cegueira, de acordo com Sahuí (2015), não é devido à desconsideração do direito das minorias em si, mas decorre da incorporação nos textos normativos das preferências quanto aos valores hegemônicos e das maiorias, de maneira quase que genuína.

Diante da sutileza, então, entre maioria e minoria no texto legal, é comum não se perquirir sobre a teleologia da diferenciação trazida pela legislação. No mesmo sentido, Peláez-Grisales ratifica que o reconhecimento *pleno*, realizado pelo Direito, diz respeito a um sujeito que pode ser classificado como “[...] liberal, universal, abstrato e homogêneo [...]” (PELÁEZ-GRISALES, 2017, p. 254), em detrimento de um Direito que reconhece

sujeitos plurais com características diversas desse *homem médio*. Em conexão com o advertido, Gargarella (1999) afirma que a pluralidade das sociedades hodiernas pode ser apontado como fator desagregador e estressante, em relação ao exercício do poder, na medida em que aqueles que sempre tiveram em suas mãos a dominação - prerrogativa de usarem do poder do Estado - não querem verdadeiramente reconhecer a diversidade, tampouco *compartilhar com o seu poder*, ou seja, não há um movimento de abertura para grupos minoritários, ao contrário, na vida real, nota-se uma tendência de obstar alternância e, ao mesmo tempo, um esforço para a manutenção do poder nas mãos de quem sempre o deteve. Uma das razões que fomenta o quadro é o fato de que, em verdade, a representatividade política não alcançou as minorias de maneira significativa, e, assim, na construção do Direito, elas ainda ocupam a posição de quem recebe migalhas, ou com o que Peláez-Grisales (2017, p. 255) denomina de precariedade ou configurações de subalternidade legislativa.

Romper com a subalternidade de representação política e jurídica, requer esforços e reflexões. Há uma necessidade, sob essa ótica, de recolocar a análise pelas lentes da universalidade prática, que supera a normativa (SAHUÍ, 2015). Isso implica, ainda, no “[...] reconhecimento de que as razões da desigualação são fáticas e não normativas, bem como a aceitação de que o Direito não consegue domesticar o mundo da vida” (SAHUÍ, 2015, p. 161).

Sem sombra de dúvidas, a discussão dogmática é interessante, porém, é nesse mesmo *mundo da vida* mencionado, que a desigualação apresenta-se com recortes de crueldade, como se pode perceber no caso das doenças raras ou mesmo em situações minoritárias teleológica, ideológica ou numericamente, como se vê nas discussões acerca dos temas aborto, transgenitalização, oblação feminina, possibilidade de doação de sangue por pessoas homoafetivas, entre outras demandas sanitárias controversas. Assim, outra constatação, que pode e deve ser feita, diz respeito ao fato de que decidir acerca de direitos inseridos em desacordos morais significativos quanto à saúde quase sempre envolve o direito das minorias.

Configurando-se como direito de minoria, a demanda sanitária já apresenta *prima facie* um movimento jurídico contrário, ainda que inconsciente ou decorrente de um movimento *pro legem*. O que se quer dizer é que a própria normativa geral acerca da saúde fala expressamente: acesso universal e igualitário e a relação de igualdade é, em grande parte, marcada pela maioria e não pelas demandas de minorias, como já se comentou anteriormente. Ainda assim é importante reforçar: o fato de ser minoria não retira do indivíduo necessitado sua dignidade, ao contrário, desloca a análise para o reconhecimento da importância atual do direito à diversidade que nada mais é que uma faceta do direito à igualdade.

Acerca da diversidade entre as representações jurídicas e a realidade social, em termos de saúde pública, pode-se encontrar no Brasil exemplos concretos, hoje judicializados e pendentes de discussão no STF, como o caso da ADPF 442 (BRASIL, 2018) que discute a recepção ou não do tipo penal do aborto sob a ótica não necessariamente penal, mas pelos olhos da saúde pública. Ainda se pode lembrar dos recentes debates, alguns com decisões favoráveis na justiça comum, acerca da utilização do canabidiol para doenças graves que

não respondem a tratamentos médicos tradicionais referentes a doenças como o câncer ou mesmo à epilepsia.

O problema dos doentes refratários: a minoria das minorias

Refratárias são todas aquelas doenças que apresentam resistência ao tratamento contra elas utilizado. Em todo o mundo, estima-se que existam 50 milhões de pessoas acometidas por epilepsia. Desse número, cerca de 20 por cento apresenta epilepsia refratária, ou seja, a variante que resiste ao tratamento convencional, ao reagir de modo insatisfatório aos medicamentos contra ela ministrado (ALVARENGA; GARCIA; UCHÔA, 2007). Isso, em termos práticos, significa que o paciente epilético continuará com uma taxa elevada de crises semanais e, portanto, com sua qualidade de vida extremamente comprometida.

Além da epilepsia, há diversas outras doenças que também apresentam altos índices de refratariedade, tais como a ansiedade, a esquizofrenia, a diabetes, os males de *Parkinson* e de *Alzheimer* e o câncer (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2014). Essa *refratariedade* prejudica sobremaneira as possibilidades de uma vida minimamente digna para as pessoas acometidas por essas doenças, porque, além de elas serem submetidas a terapias repletas de efeitos colaterais e a exames e consultas frequentes e cansativos, os pacientes, por não responderem ao tratamento, têm suas esperanças de cura – ou, pelo menos, de amenização do sofrimento – minadas, passando a encarar a morte como única forma de libertação (isso quando estão lúcidos e conscientes de seu estado).

Desse modo, em meio ao desespero, é comum que aqueles que sofrem com doenças refratárias busquem alguma forma de socorro em tratamentos não convencionais - já que os convencionais se mostraram ineficientes - por exemplo, no óleo de canabidiol (CBD) que, até 2015, era de uso proscrito no Brasil, mas cuja proibição vinha sendo desafiada por pacientes e por seus familiares. O caso do CBD é bastante ilustrativo, sobretudo em relação aos epiléticos, uma vez que tal substância tem sido ministrada, com altas taxas de sucesso, para evitar e controlar crises. Entretanto, por se tratar de um derivado da maconha, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) vetava seu uso. Contudo, o fato de muitos enfermos ou seus familiares desrespeitarem essa proibição – sobrepondo, assim, a vida e a saúde à legalidade – obrigou a Anvisa a rever suas normas, autorizando a prescrição e uso de certos tipos de canabinoides, contanto que por meio de importação (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2016).

Todavia, no que concerne ao paradigmático tema do CBD, os casos de pacientes refratários que buscavam autorização para seu uso foram analisados de forma individual e praticamente apenas no âmbito do Poder Judicial, o que exclui de sua apreciação, por óbvio, aqueles que, por diversas razões, não têm acesso à justiça. Por sorte, essa situação vem se modificando gradualmente, sobretudo desde que os pacientes passaram a se reunir em associações e a buscar o apoio do Ministério Público Federal.

A questão das doenças refratárias, assim, sobretudo quando o doente busca o direito de escolher seu próprio tratamento, gera cada vez mais dúvidas. A situação, aqui, é de grande complexidade já que, em tese, a disposição sobre a questão caberia ao Legislativo, que

ainda não agiu nesse sentido. Em função da ausência normativa, a decisão é transportada ao Judiciário, e ele não poderá se eximir de apreciar lesão ou ameaça de lesão a direito, e não há, *in casu*, ameaça maior que a iminência da morte.

Desse modo, se os enfermos, em geral, constituem uma parcela minoritária da população, aqueles com doenças refratárias são uma minoria dentro dessa fração reduzida. Ademais, são pessoas vulneráveis em diversos sentidos, uma vez que, por sua condição debilitada, exigem gastos financeiros altos com o tratamento ou, caso esse tenha se tornado inútil, com cuidados paliativos.

Trata-se também, muitas vezes, de pacientes sem condições psicomotoras para resguardar a própria integridade, como é o caso de muitas crianças e idosos. Por fim, outro entrave refere-se às condições financeiras do enfermo. Assim, uma pessoa *pobre* que sofre com determinada *doença refratária* tem, sem dúvidas, dois sérios problemas, o que a torna duplamente vulnerável.

Em relação a esse último *quesito*, qual seja, a pobreza, evoca-se, mais uma vez, a teoria da opacidade do direito. Quando o Estado, por meio das normas da Anvisa, elabora uma lista de substâncias com as quais um doente pode se tratar, mas nenhuma dessas se mostra minimamente eficaz e a única alternativa é recorrer ao Judiciário, pois há uma forte restrição ao direito à saúde. Isso porque o ajuizamento de uma ação exige de seu autor, por regra, um certo nível de instrução e de condições financeiras. Nesse caso, o desconhecimento e a não compreensão de termos jurídicos (como do próprio direito fundamental à saúde) pode lhe acarretar uma vulnerabilidade letal.

A vulnerabilidade, nesse sentido, desdobra-se. Ela não se atém a seu âmbito original, da falta de recursos, da opressão social e histórica ou da falta de domínio da linguagem, mas passa a comprometer outras áreas da vida, tornando-se obstáculo para a efetivação de vários direitos, seja o acesso à Justiça ou o próprio direito à saúde. E sem esse último, ressalta-se que não há possibilidade de realização de nenhum outro.

Considerações Finais

A saúde, enquanto bem jurídico, percorreu um longo caminho até que passasse a ser tutelada como direito fundamental. Atualmente, quando a Constituição Federal completa 30 anos de promulgação, faz-se necessário um balanço que analise alguns dos diversos aspectos desse direito, sobretudo acerca de sua efetivação e alcance. No caso, a ideia defendida neste trabalho é que a concretização do direito à saúde fica comprometida pela manutenção de múltiplos fatores, os quais se relacionam a muitas vulnerabilidades, das quais padece a sociedade brasileira.

Por exemplo, a partir do contexto histórico, tem-se, com a Revolta da Vacina e outros eventos sociopolíticos a ela ligados, por um lado, as políticas sanitaristas sendo impostas de forma totalmente unilateral pelo Estado e, do outro, a forte resistência da população. Já no âmbito semântico, valendo-se da teoria da opacidade do direito, de Carlos Cárcova (1998), acredita-se que o desconhecimento e a incompreensão de grande parte das pessoas acerca da existência de seus próprios direitos comprometem sua plena

concretização. A última vulnerabilidade trabalhada aqui é relativa a diversas minorias que compõem a sociedade, as quais exigem atenção diferenciada quanto a certos aspectos de sua própria saúde.

Por fim, como exemplo que visa a ilustrar como o direito à saúde está ainda distante de ser respeitado como deveria, a fim de cumprir sua função de assegurar o próprio direito à vida, bem como o pleno gozo dos demais direitos, valeu-se do caso das pessoas com doenças refratárias. Trata-se de milhões de pessoas enfermas, cuja constituição fisiológica não responde ou reage insatisfatoriamente aos diversos medicamentos e formas de terapia que lhe são dispensadas. Muitas vezes, esses indivíduos buscam um tratamento alternativo, o que pode envolver substâncias proscritas pelo Estado, ainda que ofereçam grandes possibilidades de cura ou de alívio.

Entretanto, como se trata de proibições, resta ao paciente o caminho da judicialização. Isso, contudo, quando envolve pacientes que são também *vítimas* da opacidade do direito, o que fortalece sua vulnerabilidade, haja vista que se fala-se de pessoas que desconhecem ou não compreendem bem o funcionamento das instâncias judiciais e que, muitas vezes, não sabem sequer que podem levar tal assunto à apreciação do Judiciário. Assim, pelo menos para eles, resta uma posição inofensiva no que tange à positivação do direito à saúde.

Desse modo, o que se buscou demonstrar neste estudo, é que o direito à saúde, em que pese ser ainda recente no ordenamento - e talvez por isso mesmo - deve ser objeto de amplo debate. Sem dúvidas, foi um grande avanço que a saúde, enquanto direito fundamental social, passasse a ser garantida pela Constituição Federal. Também é uma evolução importante que o Estado assegure, ainda que de forma precária e, por vezes, a depender do requerimento judicial, tratamentos à saúde da população, sem exigir, por exemplo, a vinculação à previdência social.

Por fim, é compreendido que a saúde deve ser concretizada em grau máximo e, enquanto direito e objeto de estudo, também deve ser analisada de forma multidimensional, sobretudo para que se vejam superadas as diversas vulnerabilidades históricas, culturais e semânticas presentes no contexto sociojurídico brasileiro. Assim, o direito, mormente o direito à saúde, promovendo ou permitindo o gozo de uma vida saudável e digna, talvez logre alcançar a translucidez que lhe convém, ao invés da opacidade de praxe.

Referências

ALVARENGA Karina, GARCIA Gislaine, ULHÔA Alexandre et al. Epilepsia Refratária: A Experiência do Núcleo Avançado de Tratamento das Epilepsias do Hospital Felício Rocho (NATE) no período de março de 2003 a dezembro de 2006. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, 2007. v.13, n.2, p. 71-74.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Resolução - RDC nº 17, de 06 de maio de 2015**. Define os critérios e os procedimentos para a importação, em caráter de excepcionalidade, de produto à base de Canabidiol em associação com outros canabinoides, por pessoa física, para uso próprio,

mediante prescrição de profissional legalmente habilitado, para tratamento de saúde. Brasília (DF), 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2015/rdco017_06_05_2015.pdf. Acesso em: 18 ago. 2020.

APPADURAI, Arjun. **O medo ao pequeno número**: ensaio sobre a geografia da raiva. São Paulo: Iluminuras, 2009.

BRASIL. [Constituição de 1988]. **Constituição da República federativa do Brasil de 1988**. Brasília (DF): Senado Federal; Centro Gráfico, 1998. 292 p.

BRASIL. **Lei nº 1.261, de 31 de outubro de 1904**. Torna obrigatórias, em toda a República, a vacinação e a revacinação contra a varíola. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1900-1909/lei-1261-31-outubro-1904-584180-publicacaooriginal-106938-pl.html#:~:text=Veja%20tamb%C3%A9m%3A-,LEI%20N%C2%BA%201.261%2C%20DE%2031%20DE%20OUTUBRO%20DE%201904,dos%20Estados%20Unidos%20do%20Brasil%3A&text=1%C2%BA%20A%20vacina%C3%A7%C3%A3o%20e%20revacina%C3%A7%C3%A3o,obrigatórias%20em%20toda%20a%20República>. Acesso em: 18 ago. 2020.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 442**. Relator: Min. Rosa Weber. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5144865>>. Acesso em: 18 ago. 2020.

CÁRCOVA, Carlos María. **A opacidade do direito**. São Paulo: LTR, 1998.

COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 2.113/2014**. Aprova o uso compassivo do canabidiol para o tratamento de epilepsias da criança e do adolescente refratárias aos tratamentos convencionais. Brasília (DF), 2014. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2014/2113_2014.pdf. Acesso em: 22 maio 2020.

SCOREL, Sarah; BLOCH, Renata Arruda. As Conferências Nacionais de Saúde na Construção do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade; GERSCHMAN, Silvia; EDLER, Flavio Coelho; SUÁREZ, Julio Manuel. **Saúde e Democracia**: história e perspectivas do SUS. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 83-115.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Organização, introdução e revisão técnica de Roberto Machado. São Paulo: Graal, 2011.

GARGARELLA, Roberto. Introducción. In: Gargarella, Roberto (comp.). **Derecho y grupos desaventajados** (comp.). Barcelona: Gedisa editorial, 1999, p. 11-31.

HONNETH, Axel. Integridad y desprecio: motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento. **Isegoria**, n. 5, p. 78-92, 1992.

PELÁEZ-GRISALES, Holmedo. El significado ambivalente del reconocimiento del derecho a la especial protección en Colombia, **Vniversitas**, Bogotá, n. 134, p. 249-290, enero/jun. 2017.

SAHUÍ, Alejandro. Derechos humanos y grupos desaventajados en el marco del Estado constitucional. **Perspectivas Internacionales**, Barcelona, v. 11, n. 1, p. 147-182, 2015.

Cândice Lisbôa ALVES Trabalhou na elaboração do texto.

Professora de Direito Constitucional da Universidade Federal de Uberlândia. Doutora em Direito pela PUC-Minas. Mestre em Extensão Rural pela Universidade Federal de Viçosa.

José Renato Venâncio RESENDE Trabalhou na elaboração do texto.

Advogado e Mestre em Direito, pela Universidade Federal de Uberlândia.
