

# Reflexão sobre judicialização da saúde na encefalopatia crônica não progressiva

Nathalia Letícia Souza Oliveira Espíndula<sup>1</sup>, Bruno Soares de Lima<sup>1</sup>, Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza<sup>1</sup>, Patrícia Lima Pereira Peres<sup>1</sup>, Eloá Carneiro Carvalho<sup>1</sup>

1. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

## Resumo

A Constituição Federal brasileira de 1988 instituiu a saúde como direito de todos e dever do Estado, a quem cabe implementar políticas econômicas e sociais que visem à redução de agravos na saúde da população. Este artigo apresenta uma reflexão teórica, com apoio na literatura sobre a temática, e tem o objetivo de discutir desafios e perspectivas da judicialização do acesso à saúde realizada por pacientes com encefalopatia crônica não progressiva em tratamento no Sistema Único de Saúde. No Brasil houve aumento exponencial da judicialização na saúde pública devido a fragilidades na administração e na distribuição dos serviços oferecidos pelo sistema. A judicialização da saúde por parte de pessoas com deficiência, em especial com diagnóstico de encefalopatia crônica não progressiva, é pouco abordada no ambiente científico, entretanto compreender as dificuldades enfrentadas por essa população auxilia na formulação de políticas públicas.

**Palavras-chave:** Judicialização da saúde. Encefalopatias. Paralisia cerebral. Direito à saúde. Sistema Único de Saúde. Terapia ocupacional.

## Resumen

### Reflexión sobre la judicialización de la salud en la encefalopatía crónica no progresiva

La Constitución Federal brasileña de 1988 estableció la salud como un derecho de todos y un deber del Estado, que es el responsable de implementar las políticas económicas y sociales para reducir los problemas de salud en la población. A partir de la literatura sobre el tema, este artículo reflexiona teóricamente sobre los desafíos y perspectivas de la judicialización del acceso a la salud realizada por pacientes con encefalopatía crónica no progresiva bajo tratamiento en el Sistema Único de Salud. Brasil tuvo un incremento de la judicialización en la salud pública debido a las carencias en la administración y distribución de los servicios ofrecidos por el sistema. Aunque la judicialización de la salud por parte de las personas con discapacidad, principalmente con un diagnóstico de encefalopatía crónica no progresiva, es poco tratada en la literatura, comprender las dificultades que enfrenta esta población puede ayudar en la formulación de políticas públicas.

**Palabras-clave:** Judicialización de la salud. Encefalopatías. Parálisis cerebral. Derecho a la salud. Sistema Único de Salud. Terapia ocupacional.

## Abstract

### Reflecting on the judicialization of health in chronic non-progressive encephalopathy

The Brazilian Federal Constitution of 1988 established health as a right of all and a duty of the State, which is responsible for implementing economic and social policies aimed at reducing health problems in the population. This article presents a theoretical reflection, based on the literature on the subject, and aims to discuss the challenges and perspectives of the judicialization of access to health for patients with chronic non-progressive encephalopathy undergoing treatment in the Unified Health System. The judicialization of public health due to weaknesses in the administration and distribution of the services offered by the system grew exponentially in Brazil. The judicialization of health care for people with disabilities, especially those diagnosed with chronic non-progressive encephalopathy, is little addressed in the scientific environment, but understanding the difficulties faced by this population helps in the formulation of public policies.

**Keywords:** Health's judicialization. Brain diseases. Cerebral palsy. Right to health. Unified Health System. Occupational therapy.

Declararam não haver conflito de interesse.

Antes da criação e implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), a saúde não era considerada um direito universal dos brasileiros, e a atuação do estado nesse âmbito limitava-se a ações de combate a endemias ou à oferta de atendimento exclusivamente a cidadãos com vínculo empregatício comprovado em carteira de trabalho<sup>1</sup>. Esse período foi marcado pela divisão desigual da sociedade numa estrutura em que os ricos podiam arcar com o próprio atendimento de saúde, enquanto os que tinham emprego formal acessavam os serviços de saúde ofertados pela previdência pública. Já os que não tinham vínculo de emprego formal buscavam caridade ou programas seletivos de saúde pública para eventual atendimento<sup>2</sup>.

Em 1988 foi promulgada a 8<sup>o</sup> Constituição Federal (CF) brasileira, nomeando novos parâmetros a serem seguidos pelo Estado no escopo da saúde pública. A garantia de saúde passa a ser compreendida pela inter-relação entre determinantes sociais como alimentação, educação, moradia, previdência social, segurança, emprego, lazer, entre outros. Para tanto, a CF, em seu art. 196, estabeleceu o dever do Estado na formulação de políticas públicas para garantir a provisão e a manutenção do acesso à saúde gratuita a todos que dela necessitem, sem discriminação:

*A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação*<sup>3</sup>.

Para que esse direito fosse usufruído pelos cidadãos, em 1988 foi criado o Sistema Único de Saúde, pela CF. A partir de então, toda a população brasileira passou a ter acesso aos serviços de saúde por meio desse sistema, que é considerado um dos maiores e melhores no mundo e presta serviços desde atendimento ambulatorial até os mais complexos, como cirurgias<sup>4</sup>.

O SUS é constituído por serviços e ações administradas nos três níveis de governo – municipal, estadual e federal – e ainda conta com serviços privados para sua complementação. O art. 198 da CF declara que o SUS é um conjunto de serviços públicos integrados que deve ser organizado de maneira hierarquizada e regionalizada por meio de

três pilares: a descentralização, de forma que cada nível de governo tenha sua direção única; atendimento integral; e participação da comunidade<sup>3</sup>.

O pleno exercício do SUS se deu após a promulgação da Lei 8.080/1990, conhecida como Lei Orgânica da Saúde, que tem como objetivo definir as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços<sup>5</sup>. Dessa forma, o sistema é guiado por princípios doutrinários que expressam sua ideologia – universalidade, integralidade e equidade – e segue princípios organizacionais que determinam seu modo de operacionalização: hierarquização, regionalização, participação popular e descentralização.

O princípio doutrinário da universalidade determina que todos os cidadãos brasileiros, sem qualquer tipo de discriminação, têm direito a acessar as ações e serviços de saúde. A integralidade apresenta caráter polissêmico, pois considera a pessoa em sua totalidade, para que todas as suas necessidades sejam sanadas e a oferta de serviços de saúde ocorra de maneira contínua e articulada, a fim de viabilizar ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação<sup>3</sup>.

O princípio da equidade tem como premissa reduzir as disparidades sociais presentes no país. Para tanto, reconhece as necessidades individuais e de grupos sociais minoritários e oferece serviços de saúde que possam reduzir injustiças sociais. Além do direito universal à saúde, a CF de 1988 traz muitas novidades, tais como o Estado democrático brasileiro, novos moldes políticos, administrativos e institucionais, e direitos sociais<sup>3</sup>.

Divididos em três esferas – fundamentais, sociais e econômicas –, os direitos sociais têm passado por uma expansão, com destaque ao que é expresso em relação à saúde como direito salvaguardado a todo cidadão, sendo dever do Estado amparar a todos sem qualquer discriminação. Nessa esteira, o SUS é considerado uma vitória na história da democracia, visto que assegura direitos sociais à população. Contudo, ainda há muito a se fazer em sua implementação, pois existem fragilidades no sistema que acarretam prejuízos à população<sup>6,7</sup>.

Nessa lógica, ressalta-se que historicamente o SUS é marcado por desafios impostos pelo financiamento público necessário para garantir o

direito à saúde. A CF de 1988 dispõe que o financiamento do SUS seria realizado pelo orçamento da seguridade social, da União, dos estados, do Distrito Federal, dos municípios e de outras fontes. Contudo, só no ano 2000, com a Emenda Constitucional (EC) 29, foi acordada a obrigação das três esferas do governo no financiamento do SUS e determinadas as fontes estáveis de financiamento, na tentativa de evitar crises<sup>8</sup>.

Dessa forma, os estados passaram a ter a obrigação de aplicar o mínimo de 12% de sua receita de impostos; os municípios, 15%; e a União, o valor aplicado no ano anterior com correção pela variação nominal do produto interno bruto (PIB)<sup>2</sup>. Assim, a EC 29/2000 determina o início da vinculação orçamentária da saúde, contribuindo para o aumento dos recursos aplicados em ações e serviços públicos de saúde, que em 2000 correspondiam a 2,9% do PIB e, em 2017, passaram para 4,1% do PIB<sup>2</sup>.

No ano de 2015, a EC 86 determinou a obrigatoriedade da execução das emendas parlamentares individuais e instituiu que os recursos federais mínimos para a saúde começariam a ser calculados com base na receita corrente líquida (RCL) da União, começando com 13,2%, em 2016, para alcançar 15%, em 2020<sup>9</sup>.

Essas alterações foram consequência da vinculação das receitas municipais e estaduais, visto que anteriormente todos os recursos provinham apenas da União. Todavia, o SUS nunca possuiu o nível de financiamento compatível com sistemas universais, de forma que conseguisse garantir os princípios estabelecidos na CF de 1988<sup>2</sup>.

Assim, o gasto em saúde no Brasil equivale a 8% do PIB, sendo metade desse percentual composta por gastos privados. No entanto, evidências internacionais apontam que os gastos públicos comprometidos para a universalização dos sistemas de saúde devem ser iguais ou superiores a 70% da despesa total do setor, ou seja, o Brasil se posiciona mais de 20 pontos percentuais abaixo do esperado<sup>2</sup>.

Nesse sentido, observa-se no atual cenário da saúde brasileira um número crescente de ações judiciais contra o Estado. Esse fenômeno é denominado judicialização do direito à saúde e se configura pela necessidade de recorrer ao Poder Judiciário para garantir o acesso a serviços de saúde<sup>10</sup>.

O *Relatório Mundial sobre a Deficiência*, publicado pela Organização Mundial da Saúde<sup>11</sup>, estima que mais de 1 bilhão de pessoas têm alguma forma de deficiência, cerca de 15% da população mundial, com base em dados de 2010. O documento pontua que o número de pessoas com alguma deficiência tende a crescer em consequência do envelhecimento da população, considerando-se a elevação das condições crônicas de saúde associadas a deficiências, como diabetes, doenças cardiovasculares e doenças mentais.

O art. 1º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada em 2006 pela Organização das Nações Unidas, define o que é deficiência:

*Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*<sup>12</sup>.

Tal definição demonstra que a pessoa com deficiência enfrenta entraves incapacitantes em variadas esferas: políticas públicas ineficazes; barreiras atitudinais excludentes sob a ótica individual, estrutural e social; e barreiras ambientais que dificultam a participação social. “Deficiência” é um conceito em constante evolução, resultante da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras que impedem a ampla participação social desses sujeitos na sociedade nas mesmas condições que os demais<sup>13</sup>.

A encefalopatia crônica não progressiva (ECNP) é a deficiência mais comum na infância, com prevalência de 2,1 casos para mil nascidos vivos. Ocorre devido a lesões no cérebro ainda imaturo, ocasionando alterações neurológicas que afetam o desenvolvimento infantil tanto nos aspectos sensorio-motores quanto cognitivos. O quadro clínico engloba um grupo heterogêneo de condições clínicas que demonstram a disfunção motora central, havendo alterações no tônus, na postura e nos movimentos<sup>14</sup>.

Há elevado número de pessoas com algum tipo de deficiência, contudo não existem estudos estatísticos suficientes voltados a elas, o que acarreta não formulação e não implementação de políticas públicas para essa população. E, como o Brasil é

fortemente marcado por desigualdade social, é importante repensar o acesso de pessoas com deficiência ao sistema de saúde<sup>15</sup>, uma vez que o processo de inclusão dessas pessoas acontece de maneira gradual – e se deve reconhecer que ficaram desassistidas por muitos anos. Logo, a elaboração de políticas públicas se faz necessária para garantir os direitos constitucionais.

A Lei 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), é um marco no resguardo dos direitos sociais, pois assegura e promove a igualdade e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência. Essa lei visa a inclusão social e cidadania, contribuindo para o acesso à saúde como direito fundamental e determinando a acessibilidade a todos os locais e serviços<sup>13</sup>.

Também é importante destacar que em 2002 foi publicada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência pelo Ministério da Saúde, estabelecendo como propósitos gerais:

*Proteger a saúde da pessoa com deficiência; reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social; e prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências*<sup>16</sup>.

Contudo, por mais que haja um movimento político para assegurar o acesso à saúde, pessoas com deficiência ainda enfrentam desvantagens para o acesso integral ao SUS, o que as leva muitas vezes a recorrerem à Justiça na tentativa de conseguir a demanda necessária<sup>17</sup>. Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi discutir, numa reflexão teórica, desafios e perspectivas da judicialização do acesso à saúde por pacientes com o diagnóstico de ECNP em tratamento no SUS.

## Método

Trata-se de artigo de reflexão que propõe uma discussão acerca dos desafios e perspectivas da judicialização do acesso à saúde realizada por pacientes com diagnóstico de ECNP em tratamento no SUS. Para tanto, realizou-se pesquisa documental em base de dados secundários, com abordagem

analítica, descritiva e retrospectiva, na qual se analisou o inteiro teor de processos judiciais relacionados ao tratamento e atendimento de pacientes com ECNP pelo SUS.

Os fundamentos da metodologia reflexiva têm a perspectiva da íntima relação entre conhecimento e a forma de produzi-lo. Assim, elementos linguísticos, sociais, políticos e teóricos que colaboram para o desenvolvimento do conhecimento apontam que o pesquisador deve apresentar uma postura crítica acerca daquilo que é estabelecido como certo. Além disso, ele deve assegurar que os resultados do trabalho empenhado possam ampliar o conhecimento e oportunizar a reflexão, em oposição à busca por verdades absolutas em dado campo científico<sup>18</sup>.

A metodologia reflexiva possui duas principais características: a interpretação e a reflexividade. A primeira concorda que qualquer alusão ao conhecimento decorre de uma interpretação da realidade; ou seja, não se aceita a atribuição simplória de que observações, entrevistas ou outras informações sejam apenas o retrato da realidade<sup>18</sup>. Por essa metodologia, a pesquisa e seus resultados são processos fomentados socialmente por meio da negociação de seus significados. A segunda é atravessada por diferentes atores, como o pesquisador, a comunidade, a sociedade, as tradições culturais e intelectuais, bem como as múltiplas narrativas que percorrem o processo de pesquisa<sup>18</sup>.

## Pessoa com deficiência: encefalopatia crônica não progressiva

Por muito tempo, pessoas com deficiência foram definidas pelo pensamento ocidental como seres a serem temidos e desprezados, qualificados como fora da normalidade e vistos como inválidos ou monstros, sendo inclusive comum circos exibirem essa população como atração. Também havia a visão segundo a qual eram seres degenerados que foram alvo da ira divina ou consequência de algum milagre, e muitas vezes seu destino era a morte precoce, principalmente em casos congênitos<sup>19</sup>.

Num contexto de opressão dos corpos ditos anormais, foi criado o neologismo *disablism*, sem tradução para a língua portuguesa, que reflete o entendimento segundo o qual impedimentos corporais são motivo para opressão e discriminação.

Entretanto, apesar de os estudos sobre deficiência terem começado tardiamente nos campos das ciências sociais e humanas, a discussão do modelo social dessa condição levou a uma redefinição do que é deficiência e do que é ser uma pessoa com deficiência, conceitos antes vistos como definidores de algo fora do padrão da normalidade<sup>20</sup>.

Partindo do exposto, o que se pode considerar normal? O que deve ser enquadrado dentro da normalidade ou da dita anormalidade? A normalidade é compreendida como forma de ditar biomedicamente o padrão de funcionamento da espécie e uma condição moral para a produtividade e regulação das normas sociais. Portanto, a compreensão sobre deficiência vai além de um conceito biomédico, visto que se relaciona à opressão de corpos com variações de funcionamento<sup>20</sup>.

No cenário social, percebem-se atitudes negativas e violação de direitos dessa população, como negligência e violência psicológica, física, patrimonial, sexual e institucional. Uma vez que isso é fruto de uma construção social e ideológica realizada ao longo da história, é necessário que a deficiência seja vista com um olhar político, para que se formulem políticas públicas direcionadas a esse segmento social<sup>20,21</sup>.

Entre as formas como a deficiência pode apresentar-se – no sistema motor, auditivo, visual ou intelectual, entre outros –, encontra-se a ECNP, mais conhecida como paralisia cerebral, que é a causa mais comum de deficiência na primeira infância. É caracterizada por um grupo heterogêneo de síndromes clínicas não progressivas, que englobam alterações do movimento, tônus muscular e postura. Ocorre no processo de desenvolvimento do cérebro, ou seja, em um cérebro imaturo<sup>22,23</sup>.

Essa patologia acarreta também disfunções sensoriais, comunicativas, perceptuais, comportamentais e convulsões, comprometimentos que levam a dificuldades na realização de atividades funcionais e atividades de vida diária<sup>23</sup>. A partir disso, a pessoa com ECNP apresenta demandas de serviços especializados (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, neurologia), terapias diferenciadas (equoterapia, hidroterapia, TheraSuit) e insumos/medicamentos (fraldas, cadeira de roda, cama adaptada, anticonvulsivantes, entre outros).

## Judicialização do direito à saúde

A CF de 1988, em seus arts. 196 ao 200 (Título VIII, Capítulo I, Seção II), estabelece a saúde como direito social e fundamental, e traz elementos que definem princípios, fontes de custeio, estrutura e responsabilização dos entes federativos do então modelo de saúde adotado. O art. 196, em especial, reforça o caráter universal do sistema de saúde e o compromisso do Estado em garanti-lo por meio de políticas sociais e econômicas<sup>3</sup>.

Além disso, o art. 227 da CF afirma ser dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, entre outros direitos sociais. Somado a isso, o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/1990), em seu art. 4º, evidencia que o legislador imprimiu caráter de urgência à garantia da prioridade, que se traduz em: 1) primazia de receber proteção; 2) precedência de atendimento; 3) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas; e, por fim, 4) destinação privilegiada de recursos públicos em áreas relacionadas com proteção à infância e à juventude<sup>24</sup>.

Em vista disso, a saúde é compreendida como direito subjetivo e de aplicabilidade imediata, sendo passível de ação na circunstância da falta de cumprimento pelo Poder Público do que é legalmente previsto. Logo, a partir da possibilidade de tutela jurisdicional, tem havido o fenômeno da judicialização da saúde, que visa assegurar por meio do Poder Judiciário o acesso a bens de saúde<sup>25</sup>.

É notável o crescimento da intervenção do Judiciário no SUS, em diversos níveis de atenção à saúde ofertados pelo serviço. Como apontam Paula, Silva e Bittar<sup>26</sup>, segundo o Ministério da Saúde, o SUS é um dos maiores sistemas de saúde pública do mundo e suas ações e serviços englobam atendimentos ambulatoriais, transplante de órgãos, controle de fármacos, implementação de políticas de promoção da saúde, entre outros serviços. Logo, a ação do Judiciário no SUS é extensa e não se limita a um único aspecto, mas engloba todos os serviços ofertados e até mesmo atos administrativos, como processos de licitação para aquisição de bens e serviços<sup>26</sup>.

A intervenção judicial é efetuada por todos os órgãos do Judiciário, de acordo com o previsto

no art. 92 da CF, ou seja, envolve desde o juiz de primeira instância até o Supremo Tribunal Federal, órgão máximo do Judiciário, cuja responsabilidade, determinada pelo art. 102 da CF, é dar a palavra final quanto à interpretação e aplicação dos dispositivos constitucionais. Portanto, a interferência do Poder Judiciário no SUS se dá diante da circunstância de ameaça ao direito à saúde. A intervenção judicial no SUS é fundamentada por falhas, má gestão, omissão e inércia do Estado na garantia de condições mínimas de saúde a sua população<sup>26</sup>.

Há duas linhas de debate técnico-científico sobre a judicialização da saúde e seus desdobramentos. A primeira considera que esse fenômeno não garante a efetivação do direito coletivo à saúde, e com isso deveria ser evitado; e a segunda alega ser uma ferramenta que favorece a ampliação da cidadania e o fortalecimento da democracia<sup>27</sup>.

Os argumentos de que a via judicial não melhora o acesso à saúde buscam se justificar na declaração de que a intervenção no SUS aumentaria a falta de equidade no acesso a serviços de saúde. Dessa forma, haveria vantagem a grupos sociais com maior poder de reivindicação e as necessidades individuais ou de grupos privilegiados seriam atendidas em detrimento de outros grupos sociais e indivíduos. Também defendem que judicialização à saúde tem forte impacto na administração pública, no orçamento público e nas questões de equitatividade de direitos<sup>28,29</sup>.

Por outro lado, há o entendimento segundo o qual as duas linhas de debate não se contrapõem necessariamente, visto que a judicialização é uma via que amplia os direitos sociais da população e contribui para o fortalecimento da democracia. Entretanto, é preciso observar como esse fenômeno vem ocorrendo e suas futuras repercussões, considerando que poderá gerar desigualdade acentuada no acesso a bens e a serviços de saúde para a população menos favorecida<sup>27</sup>.

Na configuração legal anterior à CF de 1988, as orientações de funcionamento do atendimento público de saúde eram apenas técnico-científicas e administrativas. Após a integração da saúde como direito universal e dever do Estado, o setor jurídico começou a ser acionado para garantir acesso a serviços de saúde. Assim, assegurar aos usuários a integralidade dos atendimentos do SUS tornou-se argumento para que muitas das necessidades não

atendidas pelo sistema público se transformassem em demandas judiciais<sup>30</sup>.

Ademais, segundo Fleury<sup>30</sup>, a União vem contribuindo cada vez menos para o SUS, fator que vai na contramão do art. 26 da Convenção Americana de Direitos Humanos de 1969, que determina que os governos devem atuar para a progressão dos direitos econômicos, sociais e culturais. Entretanto, o que se observa é que a representação da União se torna cada vez mais reducionista.

Portanto, quando o direito a saúde passou a ser considerado universal, não houve mais a exigibilidade de pré-requisitos para que ele fosse usufruído, sendo apenas preciso que o Estado oferecesse os meios necessários. Contudo, é fato que o SUS sobrevive em condições financeiras adversas, e essa circunstância acarreta prejuízos à distribuição igualitária de serviços de qualidade. Certamente, é a discordância entre o texto legal e a realidade que gera a chamada judicialização da política<sup>30</sup>.

A judicialização da política representa o fortalecimento da democracia e da inclusão social, por ser um meio de garantir direitos, todavia esse fenômeno pode ser considerado fruto da inércia dos Poderes Legislativo e Executivo. O primeiro não é eficiente em definir o arcabouço legal, e o último é ineficaz em pactuar normas ou parâmetros que evitem a precarização das instituições estatais, e por isso estas não são responsabilizadas pela peregrinação dos usuários em busca de atendimento. Fleury<sup>30</sup> usa a expressão de “contradireito à saúde” em referência a essa circunstância.

Dessa forma, a judicialização da saúde pode ser a maior aliada do SUS, e a ação dos Poderes deve se orientar para corrigir as iniquidades sociais e promover respeito e reconhecimento das diferenças, visando a progressão no financiamento e a redistribuição de recursos. Portanto, é evidente que não se deve combater a judicialização da saúde, mas impedir que ela se torne mais uma via de iniquidade social, critério que sustenta o direito e a administração pública<sup>30</sup>.

Cabe destacar que a EC 95/2016<sup>31</sup> prejudicou o acesso a direitos sociais, incluindo o direito à saúde, pois congelou o gasto público primário por vinte anos, configurando-se em medida sem precedentes em países do capitalismo ocidental, o que revela um verdadeiro golpe contra o SUS. A aprovação dessa emenda estagnou os gastos

sociais e logo nos primeiros anos aumentou as desigualdades sociais no Brasil<sup>31,32</sup>. Contudo, em 2023, a EC 95/2016 foi revogada, voltando a valer o piso constitucional federal do SUS de 15% da receita corrente mínima, estabelecido anteriormente pela EC 86/2015<sup>9</sup>.

## Considerações finais

O SUS é uma conquista de toda a sociedade brasileira, firmando o compromisso de garantir a todos, de maneira gratuita e sem qualquer tipo de discriminação, acesso a bens e serviços de saúde. Portanto, trata-se de uma política do Estado com o objetivo de acrescer os direitos sociais e garantir o usufruto da cidadania. Todavia, o aumento exponencial da judicialização da saúde no Brasil expõe

a fragilidade da administração e da distribuição dos serviços oferecidos pelo SUS.

Também foi possível observar que judicialização da saúde para pessoas com deficiência, em especial com o diagnóstico de ECNP, é pouco abordada no ambiente científico. Nesse contexto, a compreensão ampla da pessoa com deficiência e suas dificuldades de acesso aos serviços oferecidos pelo SUS pode auxiliar na formulação de novas políticas públicas para essa população.

Este estudo mostra a relevância social e política do tema, pois aborda a defesa do direito ao acesso à saúde, a formulação e implementação de políticas públicas e a compreensão da complexidade implícita no processo de judicialização. Desse modo, contribui com a reflexão sobre a judicialização realizada por pessoas com ECNP, a fim de assegurar seu direito à saúde.

## Referências

1. Paim JS. O que é o SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009.
2. Menezes APR, Moretti B, Reis AAC. O futuro do SUS: impactos das reformas neoliberais na saúde pública: austeridade versus universalidade. *Saúde Debate* [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];43(esp 5):58-70. DOI: 10.1590/0103-11042019S505
3. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008 [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2016 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/Cv8my>
4. Nascimento FL, Pacheco AESD. Sistema de saúde público no Brasil e a pandemia do novo coronavírus. *Boletim de Conjuntura* [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];2(5):63-72. DOI: 10.5281/zenodo.3759724%20
5. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 182, p. 18055, 20 set 1990 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/Tc5H9>
6. Anjos ECS, Ribeiro DC, Morais LV. Judicialização da saúde: uma revisão sistemática de literatura das iniciativas de diálogo institucional intersetorial. *Cad Ibero Am Direito Sanit* [Internet]. 2021 [acesso 28 dez 2023];10(1):113-28. DOI: 10.17566/ciads.v10i1.640
7. Carvalho ALB, Diniz AMS, Batista BNM, Barbosa DS, Silva ERRA, Santos OAN, Nascimento RV. Determinantes da judicialização da saúde: uma análise bibliográfica. *Cad Ibero Am Direito Sanit* [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];9(4):117-34. DOI: 10.17566/ciads.v9i4.670
8. Brasil. Emenda constitucional nº 29, de 13 de setembro de 2000. Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 1, 14 set 2000 [acesso 28 dez 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tny.im/WYr97>

9. Brasil. Emenda constitucional nº 86, de 17 de março de 2015. Altera os arts. 165, 166 e 198 da Constituição Federal, para tornar obrigatória a execução da programação orçamentária que especifica. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 1, 18 mar 2015 [acesso 28 dez 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tny.im/7ZiX1>
10. Lima GE, Maluf AC. Judicialização do direito à saúde em desfavor dos municípios: um paradoxo aos princípios da isonomia e da reserva do possível. Revista de Direito Brasileira [Internet]. 2018 [acesso 28 dez 2023];20(8):174-91. DOI: 10.26668/IndexLawJournals/2358-1352/2018.v20i8.3204
11. Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPcd; 2012. p. 334.
12. Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Unicef [Internet]. 2006 [acesso 6 jun 2024]. Disponível: <https://tny.im/Y6fc6>
13. 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 [Internet]. Brasília, seção 1, p. 2, 7 jul 2015 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/xzRpp>
14. Pereira HV. Paralisia cerebral. Resid Pediatr [Internet]. 2018 [acesso 28 dez 2023];8(supl 1):49-55. DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-09
15. Wiegand BB, Meirelles JML. Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética. Rev Latinoam Bioet [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];19(2):29-44. DOI: 10.18359/rlbi.3900
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional da Pessoa com Deficiência. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, seção 1, p. 1, 6 jun 2002 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/HyqCX>
17. Conselho Nacional de Saúde. Recomendação nº 016, de 21 de setembro de 2023. Recomenda a não redução do valor do piso constitucional federal do SUS a partir de 2023. Conselho Nacional de Saúde [Internet]. 21 set 2002 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/l8UjA>
18. Vásquez C, Burgueño R, Lima GR, Queiroz MM. Uma metodologia reflexiva para desocidentalizar o subcampo da Comunicação Organizacional Latino-Americana. Intercom [Internet]. 2022 [acesso 28 dez 2023];45:e2022110. DOI: 10.1590/1809-58442022110pt
19. Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2016 [acesso 28 dez 2023];21(10):3061-70. DOI: 10.1590/1413-812320152110.16642016
20. Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, direitos humanos e justiça. Sur Rev Int Direitos Human [Internet]. 2009 [acesso 28 dez 2023];6(11):64-77. DOI: 10.1590/S1806-64452009000200004
21. Torres JP, Cruz LP, Cabral LSA. Concepções sobre deficiência importam? Rev Bras Educ Espec [Internet]. 2021 [acesso 28 dez 2023];27:e0200. DOI: 10.1590/1980-54702021v27e0200
22. Moraes DS, Teixeira RS, Santos MS. Perfil da judicialização do Método Therasuit e seu custo direto no âmbito do estado do Rio de Janeiro. Rev Bras Epidemiol [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];22:e190006. DOI: 10.1590/1980-549720190006
23. Camargos ACR, Lacerda TTB, Barros TV, Silva GC, Parreiras JT, Vidal THJ. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. Fisioter Mov [Internet]. 2012 [acesso 28 dez 2023];25(1):83-92. DOI: 10.1590/S0103-51502012000100009
24. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, seção 1, p. 13563, 16 jul 1990 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/MrLVe>
25. Vilela LM, Moliterno MP, Santos AO. Judicialização da saúde: um fenômeno a ser compreendido. In: Santos AO, Lopes LT (org.). Coletânea direito à saúde: dilemas do fenômeno da judicialização da saúde. Brasília: Conass, 2018 [acesso 28 dez 2023]. p. 308-319. Disponível: <https://tny.im/plhVk>
26. Paula CEA, Silva AP, Bittar CML. Expansão do poder judicial no Sistema Único de Saúde. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];27(1):111-9. DOI: 10.1590/1983-80422019271293



27. Vieira FS. Direito à saúde no Brasil: seus contornos, judicialização e a necessidade de macrojustiça [Internet]. Texto para Discussão [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];(2547). Disponível: <https://tny.im/9Jgdf>
28. Ventura M, Simas L, Pepe VLE, Schramm FR. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis (Rio J.)* [Internet]. 2010 [acesso 28 dez 2023];20(1):77-100. DOI: 10.1590/S0103-73312010000100006
29. Pimenta KKP, Gonçalves O Jr. A Judicialização da saúde pública e o acesso à justiça. *Revista Espaço de Diálogo e Desconexão* [Internet]. 2018 [acesso 28 dez 2023];10(1):43-51. DOI: 10.32760/1984-1736/REDD/2018.v10i1.11748
30. Fleury S. Judicialização pode salvar o SUS. *Saúde Debate* [Internet]. 2012 [acesso 28 dez 2023];36(93):159-62. Disponível: <https://tny.im/aMv5V>
31. Brasil. Emenda constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 15 dez. 2016 [acesso 28 dez 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tny.im/2GAZo> 31. Mendes A, Carnut L. Crise do capital, estado e neofascismo: Bolsonaro, saúde pública e atenção primária. *Revista da Sociedade Brasileira de Economia Política* [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];57(3):174-210. Disponível: <https://tny.im/ji29e>
32. Gava GB, Sallati N. A emergência e o desenvolvimento do sistema de proteção social brasileiro: conquistas e desafios atuais. *Leituras de Economia Política* [Internet]. 2022 [acesso 28 dez 2023];33(2):49-73. Disponível: <https://tny.im/4ZJIU>

**Nathalia Letícia Souza Oliveira Espíndula** – Mestre – [nathalia.leticia.souzar@gmail.com](mailto:nathalia.leticia.souzar@gmail.com)

 0009-0002-9059-4940

**Bruno Soares de Lima** – Graduado – [brunosl196@gmail.com](mailto:brunosl196@gmail.com)

 0000-0002-1127-8767

**Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza** – Doutora – [norval\\_souza@yahoo.com.br](mailto:norval_souza@yahoo.com.br)

 0000-0002-2936-3468

**Patrícia Lima Pereira Peres** – Doutora – [patricia.uerj@hotmail.com](mailto:patricia.uerj@hotmail.com)

 0000-0001-7086-8970

**Eloá Carneiro Carvalho** – Doutora – [eloacarvalhogrossi@gmail.com](mailto:eloacarvalhogrossi@gmail.com)

 0000-0002-1099-370X

#### Correspondência

Nathalia Letícia Souza Oliveira Espíndula – Avenida Itamar Franco, 4001, 620W, Cascatinha, CEP 36.033-318. Juiz de Fora/MG, Brasil.

#### Participação dos autores

Todos os autores contribuíram em conjunto na preparação deste artigo.

**Recebido:** 9.1.2024

**Revisado:** 2.5.2024

**Aprovado:** 3.6.2024