



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

DIREITO À SAÚDE E A JUDICIALIZAÇÃO ENTRE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS EM JOÃO PESSOA-PB

JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para o Exame de Qualificação da Tese de Doutorado.

ORIENTADORA: Prof. Dr^a Ednalva Maciel Neves

João Pessoa, 2022

JADSON KLEBER LUSTOSA R. DA SILVA

**DIREITO À SAÚDE E A JUDICIALIZAÇÃO ENTRE PESSOAS COM
DOENÇAS RARAS EM JOÃO PESSOA/PB**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para o Exame de Qualificação da Tese de Doutorado.

ORIENTADORA: Prof. Dr^a Ednalva Maciel Neves

João Pessoa, 2022

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S586d Silva, Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da.

Direito à saúde e a judicialização entre pessoas com
doenças raras em João Pessoa-PB / Jadson Kleber Lustosa
Ribeiro da Silva. - João Pessoa, 2022.
242 f. : il.

Orientação: Ednalva Maciel Neves.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCHLA.

1. Direito à saúde. 2. Judicialização da saúde. 3
Doenças raras. 4. Razão humanitária. 5. Burocracia -
Sistema de saúde. I. Neves, Ednalva Maciel. II. Título.

UFPB/BC

CDU 34:614(043)

FOLHA DE AVALIAÇÃO

A tese intitulada *Direito à saúde e a judicialização entre pessoas com doenças raras em João Pessoa-PB*, de autoria de Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva, sob orientação da Prof.(a) Dra. Ednalva Maciel Neves, apresentada em sessão pública ao Programa Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para obtenção do título de Doutor em Sociologia, foi aprovada em ____/____/____, pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a. Dr.^a. Ednalva Maciel Neves
(Orientadora/PPGS UFPB)

Prof. Dr. Adriano Azevedo Gomes de León
(Examinador Interno/PPGS-UFPB)

Prof.^a Dr.^a Mônica Lourdes Franch Gutiérrez
Examinador Interno/PPGS-UFPB)

Prof. Dr. Artur Fragoso de Albuquerque Perrusi
Examinador Externo 01 (PPGS-UFPE)

Prof. Dr. Adriano Marteleto Godinho
Examinador Externo 02 (UFPB-PPGCJ)

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**

ATA Nº 20/2022 - PPGS (11.01.15.73)

Nº do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO

João Pessoa-PB, 08 de Setembro de 2022

**ATA DA REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA DA BANCA EXAMINADORA COMPOSTA PARA AVALIAR O
ALUNO JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA.**

Aos 09 dias do mês de setembro de 2022, às 14 horas, por videoconferência meet.google.com/jtp-dqwj-hpn realizou-se a sessão pública de defesa de Tese, intitulada: "DIREITO À SAÚDE E A JUDICIALIZAÇÃO ENTRE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS EM JOÃO PESSOA-PB" apresentada pelo discente Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva, estando a Comissão Examinadora composta pelos docentes: Ednalva Maciel Neves (Orientadora), Adriano Azevedo Gomes de Léon (PPGS/UFPB), Monica Lourdes Franch Gutierrez (PPGS/UFPB), Artur Fragoso De Albuquerque Perrusi (PPGS/UFPE) e Adriano Marteleto Godinho (PPGCJ/UFPB). Dando início aos trabalhos, a professora Ednalva Maciel Neves, na qualidade de Presidente da Comissão, convidou os demais integrantes da Banca Examinadora para compor a mesa. Em seguida foi concedida palavra ao defendente para expor uma síntese de sua Tese que, após, foi arguida pelos membros da Comissão Examinadora. Encerrado os trabalhos de arguição, os examinadores deram o parecer final sobre a Tese, à qual foi atribuído o seguinte conceito de APROVADO. A seguir foi encerrada a reunião, devendo a Universidade Federal da Paraíba, de acordo com a Lei, expedir o respectivo Diploma de DOUTOR EM SOCIOLOGIA. O presidente da banca assina sozinho e em nome de todos, conforme artigo 17, parágrafo único, da Portaria PRPG nº 54/2020.

OBSERVAÇÕES DA BANCA EXAMINADORA

Ednalva Maciel Neves (Orientadora)

Adriano Azevedo Gomes de Léon (PPGS/UFPB)

Monica Lourdes Franch Gutierrez (PPGS/UFPB)

Artur Fragoso De Albuquerque Perrusi (PPGS/UFPE)

Adriano Marteleto Godinho (PPGCJ/UFPB)

Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva (Defendente)

(Assinado digitalmente em 20/09/2022 17:41)

**ADRIANO AZEVEDO GOMES DE LEON
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
Matrícula: 1287701**

(Assinado digitalmente em 12/09/2022 07:24)

**ADRIANO MARTELETO GODINHO
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
Matrícula: 1812723**

(Assinado digitalmente em 09/09/2022 17:51)

**EDNALVA MACIEL NEVES
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
Matrícula: 1177988**

(Assinado digitalmente em 21/09/2022 16:13)

**MONICA LOURDES FRANCH GUTIERREZ
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
Matrícula: 1487317**

Processo Associado: 23074.085682/2022-03

Para verificar a autenticidade deste documento entre em <https://sipac.ufpb.br/documentos/> informando seu número: **20**, ano: **2022**, documento (espécie): **ATA**, data de emissão: **08/09/2022** e o código de verificação: **c8bc86d5fc**

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por permitir que fosse possível concluir mais uma etapa importante da minha vida acadêmica e profissional, concedendo-me a saúde e a força necessária para isso. Agradeço ao meu pai, Antônio Ribeiro (*in memorian*), meu principal incentivador para chegar até aqui. A minha mãe, Socorro, que sempre me incentivou na busca de grandes sonhos e me inspira a ser um homem destemido. A minha companheira, esposa e melhor amiga, Tathiana, por todo apoio, amor e compreensão. Aos meus irmãos, Anderson e Emilly, que apesar da distância juntaram forças para seguir em frente e forneceram-me todo amor possível. Agradeço as mulheres do grupo mães de Duchenne e Becker. A minha amiga e irmã em Cristo Célia pela contribuição no trabalho. Ao amigo e pastor Aldenor Galdino, pelo apoio nos momentos mais difíceis. A minha orientadora e professora, Ednalva, que em meu coração a vejo como grande amiga, tornou-se uma verdadeira referência nesse longo tempo de vivência acadêmica, sempre incentivando e acreditando no meu potencial. Aos demais professores e colegas do Programa de Pós-graduação em Sociologia. Por fim, agradeço a Capes pela concessão da bolsa durante um período tão difícil para realização de pesquisas. Obrigado!

RESUMO

Esta tese aborda o tema da judicialização da saúde, a partir de uma abordagem sociológica, tendo como campo empírico as práticas de judicialização de famílias e pessoas com doenças raras, especificamente os processos judiciais, e entrevistas com familiares e operadores do direito no Município de João Pessoa na Paraíba. Envolve, desta forma, a problematização do direito à saúde, cidadania e o lugar da justiça na garantia de medicamentos e procedimentos necessários à vida dessas pessoas. Cabe destacar que o Município de João Pessoa, capital da Paraíba, concentra boa parte das demandas por judicialização da saúde do Estado e que a Paraíba se destaca nacionalmente na quantidade de casos judicializados de certos tipos de doenças raras. Da mesma forma, as pessoas vivendo com doenças raras acionam a justiça, solicitando medicamentos – de alto custo – e terapias genéticas que garantem a qualidade de vida e sobrevivência dessas pessoas. Compreendendo a necessidade de analisar sobre tais questões, a pesquisa tem como objetivo compreender o fenômeno da judicialização da saúde entre as pessoas com doenças raras no Município de João Pessoa-PB, discutindo como os diferentes atores influenciam na obtenção do direito à saúde para pessoas com doenças raras e como a luta pelo acesso a saúde implica na constituição da *cidadania biológica*. Em termos metodológicos, a pesquisa é de natureza qualitativa, realizada por meio da análise de 17 processos judiciais de pessoas com doenças raras do Município de João Pessoa, em conjunto com entrevistas realizadas com duas Mães de pessoas com doenças raras e duas Defensoras Públicas no Estado da Paraíba, além de um advogado de associação de pessoas com doenças raras. Em termos de resultados, constatou-se a importância da mediação dos Defensores Públicos no reconhecimento do direito à saúde para os indivíduos; a legitimação moral do sofrimento pelos operadores do direito como requisito das decisões judiciais, a partir da *razão humanitária*. Ademais, identificou-se que a judicialização da saúde expressa a existência de um Estado multifacetado, caracterizado, por um lado, pelo “fazer viver” e por outro, pelo “fazer morrer”; a burocracia jurídica presente na judicialização da saúde acarreta na produção da espera das pessoas com doenças raras; o uso do argumento do risco como elemento

fundamental para promoção ou negação do direito à saúde. Por fim, identificou-se a constituição de cidadanias biológicas impulsionadas pelo acesso a saúde entre pessoas com doenças raras e a incipiente análise do papel de Associações e laboratórios farmacêuticos no *pluralismo jurídico*.

Palavras-chave: Judicialização da Saúde; Doenças Raras; *Razão humanitária*; Burocracia.

ABSTRACT

This thesis addresses the judicialization of health, from a sociological approach, based on an empirical field of judicialization practices of families and people with rare diseases, specifically judicial processes, and interviews with family members and law professionals in the municipality of João Pessoa (Paraíba, Brazil). Thus, this research involves the problematization of the right to health, citizenship, and the role of justice in ensuring medicines and procedures necessary for these people. It is worth noting that João Pessoa, the capital of Paraíba, concentrates a significant part of the demands for health judicialization in the State, which stands out nationally in the number of judicialized cases of certain types of rare diseases. In the same way, people living with rare diseases sue for medicines – of high cost – and gene therapies that guarantee their life quality and survival. Given the need to analyze such issues, this study aimed to understand the phenomenon of health judicialization among people with rare diseases in the municipality of João Pessoa, discussing how different actors influence the achievement of the right to health for people with rare diseases and how the struggle for access to health implies the constitution of *biological citizenship*. In methodological terms, this is a qualitative study, based on the analysis of 17 lawsuits of people with rare diseases in João Pessoa, in addition to interviews with two mothers of people with rare diseases and two public defenders in the state of Paraíba, as well as a lawyer for the association of people with rare diseases. From the results, we evidenced the importance of the mediation of public defenders in recognizing the right to health for the people and the moral legitimization of suffering by law professionals as a requirement of judicial decisions, based on *humanitarian reason*. Furthermore, we identified that the judicialization of health expresses the existence of a multifaceted State, characterized by “make live” and, on the other hand, by “make die”; the legal bureaucracy of health judicialization makes people with rare diseases wait; and the use of the risk argument as a fundamental element for promoting or denying the right to health. Finally, we observed the constitution of biological citizenships driven by access to health among

people with rare diseases and an incipient analysis of the role of associations and pharmaceutical laboratories in *legal pluralism*.

Keywords: Health Judicialization; Rare Diseases; *Humanitarian reason*; Bureaucracy.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização dos processos.....42

Tabela 2: Etapas dos processos judiciais 106

LISTA DE ILUSRAÇÕES

FOTO 1: Corredor do Arquivo do Judiciário.....	29
FOTO 2: Corredor do Arquivo do Judiciário	29
FOTO 3: Capa do processo físico.....	30
FOTO 4: Medicamento de alto custo	68
FOTO 5: Nova remessa enviada do medicamento.....	69

LISTA DE SIGLAS

AFAG: Associação de Familiares e Amigos de Doenças Graves

AME: Atrofia Muscular Espinhal

ANVISA: Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CEDEMEX: Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais

CNB: Central Brasileira de Notícias

CEME: Central de Medicamentos

CF: Constituição Federal

CID: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

CNJ: Conselho Nacional de Justiça

CPF: Cadastro de Pessoa Física

EM: Esclerose Múltipla

FUNAD: Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência

HIV/AIDS: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

MPS: Mucopolissacaridose

MS: Ministério da Saúde

MS-DOS: Microsoft Disk Operating System

NAT: Núcleo de Apoio Técnico

OAB: Ordem dos Advogados do Brasil

OMS: Organização Mundial de Saúde

ONU: Organizações das Nações Unidas

PB: Paraíba

PCDT: Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

PGH: Projeto Genoma Humano

PJE: Processos Jurídicos Eletrônicos

PNAIPDR: Política Nacional de Atenção Integral à Pessoas com Doenças Raras

RENAME: Relação Nacional de Medicamentos Essenciais

RG: Registro Geral

SUS: Sistema Único de Saúde

STF: Supremo Tribunal Federal

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TJPB: Tribunal de Justiça do Estado da Paraíba

TRF5: Tribunal Regional Federal da 5ª Região

UBS: Unidades Básicas de Saúde

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1. PERCURSO METODOLÓGICO: ETNOGRAFANDO LITIGIOS JUDICIAIS DE SAÚDE.....	25
1.1 Acessando a justiça e pessoas: entrada no campo	26
1.2 Pesquisando a partir de documentos	34
1.3 A <i>internet</i> enquanto recurso e campo de pesquisa.....	44
1.4 Pesquisando durante a pandemia: desafios e possibilidades	47
1.5 Entrevistando através da <i>internet</i>	54
2. JUDICIALIZAR OU NÃO JUDICIALIZAR? A NARRATIVA DE MÃES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO ACESSO À SAÚDE	66
2.1. Do itinerário diagnóstico ao itinerário judicial.....	66
2.2. “Para cansar a gente”: a experiência do cuidado na judicialização	69
2.3 Percepções sobre a judicialização da saúde	75
2.4. A construção da cidadania biológica nas doenças raras.....	79
3. MEDIADORES NO ACESSO AO DIREITO: O PAPEL DA DEFENSORIA PÚBLICA E DA ADVOCACIA DE UMA ASSOCIAÇÃO DE DOENÇAS RARAS	87
3.1 Da recusa dos órgãos públicos de saúde ao ingresso no judiciário	87
3.2 O papel da Defensoria Pública na obtenção do direito à saúde	92
3.3 A participação das Associações na mediação do direito à saúde	103
4. A “OBRIGAÇÃO DE FAZER”: O ESTADO, A BUROCRACIA E SEUS AGENTES	108
4.1 Dos trâmites processuais	108
4.2 O Estado multifacetado e a judicialização da saúde: entre o Estado “Juiz” e o Estado “Gestor”	120
4.3 O discurso da “reserva do possível”	129
4.4 Burocracia e valor da vida.....	133
4.5 As decisões judiciais: Juízes e Desembargadores	143
5 “SUPLICANDO O DIREITO DE VIVER”: A NARRATIVA DO SOFRIMENTO NO DISCURSO DOS OPERADORES DO DIREITO	153

5.1	O sofrimento como dispositivo de legitimação do direito à saúde	153
5.2	A construção da prova e os especialistas	168
5.3	A ambiguidade do risco no direito à saúde	177
5.4	Risco e “reserva do possível”	185
5.5	Doenças raras, sofrimento e risco	189
5.7	A Indústria farmacêutica e a judicialização	193
5.6	O “alto custo” da vida: diferentes justificativas associadas ao custo elevado dos medicamentos	203
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	206
	Referências bibliográficas.....	212
	LAGO, Regina Ferro do; COSTA, Nilson do Rosário. Dilemas da política de distribuição de medicamentos antirretrovirais no Brasil. Ciênc. saúde coletiva vol.15. supl.3 Rio de Janeiro Nov. 2010.	216
	APÊNDICE I.....	221
	APÊNDICE II	224
	APÊNDICE III.....	227
	ANEXO I	230
	ANEXO II.....	231

INTRODUÇÃO

No Brasil, a cada ano, cresce o número de pessoas que acessam o Poder Judiciário com o objetivo de reivindicar alguma demanda relacionada à saúde. Elas encontram na via judicial a possibilidade de garantir o direito à saúde. Entre os bens de saúde judicializados encontram-se consultas médicas, exames, equipamentos ortopédicos, próteses, medicamentos, suplementos alimentares, entre outros insumos. Esse fenômeno é chamado de judicialização da saúde, reflexo de um conjunto de problemas estruturais presentes na assistência à saúde fornecida pelo Estado para os cidadãos.

Segundo Ventura (2010), a judicialização da saúde é resultado da intensificação da relação entre Direito e Saúde Coletiva e da intervenção do judiciário na gestão da saúde, principalmente relacionado à Assistência Farmacêutica.

As políticas públicas de saúde ainda não atendem as expectativas e necessidades dos cidadãos. Devido a essa conjuntura social e política, a via judicial tem sido a esperança para efetivação do direito à saúde. De acordo com Farias (2018), o direito à saúde tornou-se uma garantia social, concebendo tanto numa perspectiva individual, quanto coletiva.

De acordo com Dallari (1988), após a Segunda Guerra Mundial, a história do direito à saúde passou a ter contornos políticos mais intensos. O mundo se deparou com a carência de recursos econômicos e humanitários, necessitando da promoção de uma nova ordem social que privilegiasse a garantia dos direitos para os indivíduos, a partir de uma concepção de Estado de Bem-Estar Social (DALLARI, 1988). Após o fim da guerra, a Organização das Nações Unidas (ONU) realizou a Declaração Universal dos Direitos do Homem¹, seguidos da criação de órgãos especializados na garantia dos chamados direitos essenciais, tendo a saúde como um dos seus pilares. Diante disso, a saúde passou a ser um dos direitos essenciais do homem, reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), conceituada como o “completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença”. Outros pontos considerados por Dallari

¹ Disponível em: <https://br.ambafrance.org/A-Declaracao-dos-Direitos-do-Homem-e-do-Cidadao>
Acesso em: 14 de agosto de 2022.

(1988) relaciona a saúde enquanto direito individual, privilegiando a liberdade em seu sentido mais amplo.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 garantiu legalmente o direito universal à saúde aos cidadãos, atribuindo ao Estado o dever de efetivá-la. Os documentos oficiais que intervêm juridicamente na execução de tais direitos possibilitam uma recente forma de pensar, agir, saber e poder entre os cidadãos, promovendo a partir do panorama social, político e econômico o surgimento de novas formas de cidadanias, como a *cidadania biológica* (COUGO e AZAMBUJA, 2016). Cabe esclarecer ao leitor que por *cidadania biológica*, nos termos desse estudo, entende-se isso e isso

A omissão do Poder Executivo, na concretização das políticas públicas de saúde, e a incapacidade do Poder Legislativo, em elaborar Projetos de Lei, levam o Poder Judiciário a assumir as ações do Estado na assistência da saúde, através da Judicialização. Uma das discussões atuais no Brasil e no mundo diz respeito ao papel do Judiciário na concretização de políticas públicas, cuja função corresponderia ao Poder Executivo, ocasionando, para muitos, a interferência entre os poderes.

O surgimento das demandas judiciais no Brasil contra os poderes públicos iniciou-se na década de 1990, com reivindicações de pessoas com HIV/Aids por acesso a medicamentos, estimulando outros grupos de pacientes, movimentos sociais e a população em geral, no uso da via judicial para a obtenção do direito à saúde (VENTURA et al, 2010). O movimento social em torno do HIV/Aids é emblemático na luta coletiva pelos direitos à saúde, atuando na elaboração e implantação de políticas incluindo a distribuição de medicamentos.

De acordo com Biehl (2016), no momento em que os países respondiam a AIDS por meio de medidas de prevenção, o Brasil foi o primeiro país do sul global a incorporar a distribuição universal e livre de anti-retrovirais. O Caso da AIDS é central para entendermos a dimensão da luta pelo direito à saúde pelos demais grupos que passaram a pressionar o Estado buscando melhorias no atendimento dos serviços públicos de saúde, acionando a esfera judicial preferencialmente para isso.

Após a primeira década da chegada dos anti-retrovirais, houve facilidade de acesso aos medicamentos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), provocando a diminuição de ações judiciais entre os pacientes de HIV/AIDS, em contraposição, outros grupos de pacientes passaram a acionar o Poder Judiciário (VENTURA et al, 2010).

Um dos principais alvos das ações judiciais são as pessoas com doenças raras, devido ao alto custo dos medicamentos e a falta de alternativas terapêuticas aos tratamentos, tornando a judicialização o único caminho para a obtenção do medicamento. Exemplo disso é o medicamento Zolgensma², cujo valor é de R\$ 12 milhões, utilizado em pessoas com a doença rara Atrofia Muscular Espinhal (AME), considerado o medicamento mais caro do mundo, tendo seu uso aprovado no Brasil no ano de 2020³.

Outro aspecto que contribui para o ingresso de pessoas com doenças raras à justiça é a ausência de política farmacêutica nacional, que contemple pessoas com doenças raras e portadores de outras doenças graves, levando estes a recorrerem cada vez mais a justiça (DINIZ et al, 2012).

De acordo com Luz (2014), os países utilizam diferentes critérios na classificação de doenças raras. Na Europa, por exemplo, uma doença é considerada rara quando atinge menos de 1 (uma) pessoa a cada 2.000 pessoas ou cerca de 5 pessoas para cada 10.000 indivíduos.

A definição de doenças raras no Brasil é baseada na classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS), sendo considerada rara quando atinge 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2.000 pessoas (BRASIL, 2014).

De acordo com o Ministério da Saúde (2020), as doenças raras são caracterizadas por uma diversidade ampla de sintomas e sinais que variam tanto de

² Trata-se de um medicamento utilizado a partir de uma única aplicação para atrofia muscular espinhal (Ame), doença que atinge 1 a cada 10 mil recém-nascidos. O medicamento proporciona uma cópia funcional do gene defeituoso que provoca a AME, impedindo a progressão da doença. Ele é produzido pelo laboratório Novartis, nos EUA.

³ Disponível em: <https://ictq.com.br/assuntos-regulatorios/1924-medicamento-mais-caro-do-mundo-agora-no-brasil>. Acesso em: 25 nov. 2021.

doença para doença, como de pessoa para pessoa encontrada na mesma condição. Elas são geralmente crônicas de longa duração⁴, progressivas e incapacitantes, sem cura e que afetam diretamente a qualidade de vida.

Vale salientar a dificuldade e imprecisão dos diagnósticos dessas doenças que, por serem raras, faltam informações e profissionais médicos especializados, que possam constatar o diagnóstico preciso, incluindo o elevado custo de exames em que alguns não são realizados no Brasil. Isso produz uma relação direta com o processo de judicialização, pois, em muitos casos, na busca do diagnóstico, o indivíduo é levado a realizar diversos exames, gerando custos altos. Portanto, em muitas situações, a esfera judicial passa a ser acionada já a partir desse momento.

Segundo a matéria do portal do Conselho Nacional de Justiça, realizada por Fariello (2017), entre os anos de 2008 a 2015, os gastos da União e dos Estados com as demandas judiciais para o fornecimento de medicamentos cresceram 1.300%, provocando um gasto que passou de R\$ 70 milhões para R\$ 1 bilhão de reais nesses anos, sendo os principais responsáveis pelas ações judiciais de saúde.

Na contramão desses dados, o estudo de Diniz et al (2014), sobre a judicialização da saúde no Distrito Federal, demonstra um cenário singular e específico acerca da judicialização. Esse estudo demonstra que o principal bem reivindicado não foram os medicamentos, mas sim cirurgias. Assim, Diniz et al (2014) salienta as particularidades da judicialização de cada contexto social específico.

Segundo Medici (2010), na Europa a judicialização da saúde é considerada uma ameaça ao desequilíbrio dos orçamentos públicos de saúde, sendo assim, as pessoas recorrem menos a justiça em relação ao Brasil. Por outro lado, os protocolos oficiais de saúde são redefinidos de forma constante pelas instituições médicas e com estudos que buscam aprimorar a relação entre a eficácia e a efetividade de medicamentos, exames e procedimentos.

⁴ CANESQUI, Ana Maria. (org.) *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: HUCITEC/ FAPESP, 2007. FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Política & Trabalho*, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, n. 42, p. 13-28, jan./jun. 2015

Assim, o fenômeno da judicialização da saúde envolve uma tensão entre Poder Judiciário e Poder Executivo na distribuição de serviços de saúde, por meio da judicialização de demandas a partir de recursos financeiros, tidos como finitos pelo Estado. Dessa forma, buscam equilibrar a prestação do direito coletivo e do direito individual relacionado à saúde.

Para Lopes e Farias (2014), o Estado comumente afirma que a judicialização é problemática, pois beneficia apenas alguns indivíduos em detrimento da prestação de serviços em maior escala, colocando o direito individual acima do coletivo. Esse entendimento está baseado na “teoria da reserva do possível”.

A “teoria da reserva do possível” surgiu na década de 1970 na Alemanha, durante a discussão sobre a insuficiência de vagas para alunos no curso de medicina, em uma faculdade pública. A discussão era pautada na “razoabilidade” da solicitação de vagas, em que a justiça não foi favorável a conceder. No Brasil, a “teoria da reserva do possível” passou por transformações, incorporando o argumento da garantia da não prestação desses direitos, dada à limitação dos recursos financeiros, provocando polêmicas sobre as obrigações constitucionais impostas a ele (BENACHHIO E SILVA, 2018).

Essa justificativa passou a ser utilizada para negar a prestação de demandas individuais que são requeridas via judicialização da saúde. Com isso, considera-se problemático o argumento da “teoria da reserva do possível” utilizada nos argumentos do Estado, pois implica em uma nova forma de contenção do reconhecimento do direito ao acesso à saúde dos indivíduos, tendo em vista a precária atenção desse direito por meio dos órgãos públicos. Portanto, é necessário analisar o papel dos operadores do direito enquanto agentes legitimadores do reconhecimento da garantia à saúde e do valor da vida das pessoas com doenças raras.

Neste sentido, esta tese tem o objetivo de compreender o fenômeno da judicialização da saúde entre pessoas com doenças raras no Município de João Pessoa-PB, a partir do papel dos diferentes atores presentes nos processos jurídicos. Com isso, serão analisadas as diferentes razões que influenciam no posicionamento jurídico e moral desses atores. No caso dos indivíduos que acionaram a justiça, observar-se-á as

motivações que influenciaram a entrada na seara jurídica pela obtenção do direito à saúde, os elementos contrários a esta posição e quais as implicações da luta por acesso a saúde.

Não é de hoje o meu interesse em investigar o papel dos medicamentos para além da sua finalidade terapêutica e de saúde, levando em conta seus significados sociais. Na graduação em Ciências Sociais, atentei-me para a investigação em torno das práticas de consumo de medicamentos entre os moradores de uma localidade rural/urbana, a comunidade Nossa Senhora da Guia, localizada no Município de Lucena, próximo a capital paraibana.

Após a conclusão desse estudo, algumas questões permaneceram abertas, sendo necessário aprofundá-las. A oportunidade de continuar desenvolvendo o estudo iniciou com o mestrado em Sociologia, no qual foram analisados comportamentos associados ao uso de substâncias terapêuticas naturais e farmacológicas, considerando a tensão entre o saber biomédico e o saber tradicional entre os moradores daquela comunidade. Nessa pesquisa, constatou-se entre os moradores a realização de estratégias sobre o que denominei “uso de substâncias terapêuticas”, a partir das percepções de risco e da eficácia dessas substâncias, resultando, na prática chamada automedicação do paciente pela biomedicina.

O desafio de apartar a pesquisa sobre medicamentos naquela comunidade e investir sobre outras abordagens associada à dimensão dos medicamentos trouxe inquietações embrionárias sobre o que a mídia local e nacional veiculava no final do ano de 2016 acerca da judicialização de medicamentos de “alto custo”. As inquietações apresentavam-se, por um lado, na observância da participação do ativismo jurídico no fornecimento de medicamentos e, por outro, englobava a resistência do Estado na efetivação do cumprimento das decisões judiciais. O objeto principal de judicialização da saúde apresentado eram os “medicamentos de alto custo”, nomenclatura que indica a valorização imbricada às indústrias farmacêuticas envolvidas nos procedimentos de fabricação e comercialização desses produtos.

Uma matéria veiculada no portal da CBN⁵, em 2014, destacou à Paraíba como Estado recordista nacional e mundial em número de casos de uma doença rara em específico, as Mucopolissacaridoses⁶. Esse dado, em conjunto com as demais problematizações apresentadas, inclinou minha atenção para a compreensão da complexidade do fenômeno da judicialização da saúde entre pessoas com doenças raras.

A escolha do Município de João Pessoa-PB para a realização da pesquisa justifica-se pela concentração elevada de demandas judiciais no Estado da Paraíba. Os dados sobre a judicialização da saúde em João Pessoa-PB apontam que nos anos de 2011 a 2013 foram solicitados a justiça principalmente medicamentos, cirurgias e insumos de tratamento. Além disso, houve um aumento desse fenômeno, em 2011 constam 156 ações, em 2012 foram 174 ações e em 2013 somam-se 267 ações, apontando um crescimento de 71,15% da judicialização da saúde no Município de João Pessoa nesses anos (FARIAS, 2015).

Metodologicamente esta investigação contou com um conjunto de técnicas de obtenção de dados em duas etapas. Em uma etapa houve a coleta e análise de processos judiciais, sendo 17 processos no total. Esses processos foram coletados através do Arquivo judicial de João Pessoa-PB e também eletronicamente através da plataforma de Processos Jurídicos Eletrônicos (PJE). No outro momento, realizou-se entrevistas com duas mães de pessoas com doenças raras, duas Defensoras Públicas e um Advogado representante de uma Associação de Doenças raras do Estado da Paraíba. A coleta de dados dos processos ocorreu no período de 2019 a 2021.

O recorte dado aos processos judiciais abarcou todos os tipos de doenças raras, não havendo a escolha de um tipo em detrimento de outro. Entre os 17 processos analisados, observou-se uma grande variedade de doenças raras e consequentemente de demandas por medicamentos. Isso permitiu identificar se existem diferenças no tratamento jurídico em torno delas, além de acompanhar a individualidade de cada caso. Algumas das doenças raras presentes no processo foram: Doença de Crohn (1); Micose

⁵ Disponível em <https://cbn.joaopessoa.com.br> Acesso em 21 de setembro de 2020.

⁶ A esse respeito ver: QUEIROZ, Heytor Marques. “Está no sangue”: etnografia sobre a perspectiva hereditária das mucopolissacaridoses no Cariri paraibano. [dissertação de mestrado] João Pessoa: UFPB/CCHLA/PPGA, 2020.

Fungóide (1); Paniculite Suporativa tipo Weber Christian (1); Esclerose Múltipla (1); Hemoglobunúria Paroxística Noturna (3); Esclerose Sistêmica (1); Fibrose Pulmonar (3), entre outras.

Para compreender o fluxo dos processos judiciais alguns questionamentos foram lançados, tais como: por onde se iniciam as ações judiciais? Quem são os atores presentes? Quais são os argumentos utilizados? Qual a duração dos processos? Quais elementos sociológicos presentes? À medida que os processos foram analisados, percebeu-se a particularidade de cada história, repleta de significados, sentidos e conflitos.

Os documentos revelam à trajetória de indivíduos cujas expectativas e esperanças foram depositadas na justiça, com intuito de obter o mais importante direito assim considerado: o direito à saúde e a vida. Assim, os documentos judiciais analisados demonstraram um universo disponível para ser descoberto, explorado e investigado pelas lentes da sociologia, pois são capazes de expressar a relação entre as pessoas e a burocracia jurídica do Estado.

Com relação as entrevistas com mães de pessoas com doenças raras, participaram duas mães que recorreram a esfera judicial solicitando a judicialização. Essas mulheres fazem parte de um grupo que reúne outras mães de crianças com Distrofia Duchenne⁷ Nas entrevistas com as mães de pessoas com doenças raras será visto como o acesso aos medicamentos influencia na constituição de cidadanias biológicas, aliadas a uma “economia moral da esperança”; como a pluralidade jurídica é desempenhada por laboratórios farmacêuticos e por Associações no acesso a saúde. No caso das Defensoras Públicas será analisado a participação da Defensoria Pública na

⁷ De acordo com o site de pesquisa de doenças raras *orphanet*, a distrofia muscular de Duchenne consiste numa doença neuromuscular diagnosticada no pré-natal, através do teste molecular, caracterizada pela perda de massa muscular de forma rápida e progressiva, acompanhada de fraqueza. Isso ocorre devido à degeneração dos músculos esquelético, cardíaco e liso. Ela acomete principalmente indivíduos do sexo masculino, pois as mulheres são normalmente assintomáticas, quando há a manifestação da doença ela apresenta formas mais leves dos sintomas. Os sintomas acontecem no início da infância e os afetados normalmente têm um tardio desenvolvimento motor, devido a isso, elas não conseguem correr ou saltar, por exemplo. A principal característica é a perda da marcha autônoma que ocorre entre os 6 a 13 anos de idade, para os que são tratados com esteroides a idade média é de 9 anos e meio, já a expectativa de vida para os casos graves ocorre no início da fase adulta. Disponível em: <https://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=98896> Acesso em: 18 de julho de 2022.

obtenção do direito à saúde para os indivíduos. Já na entrevista realizada com o Advogado de uma Associação de doenças raras da Paraíba, analisa-se o papel da Associação na mediação do direito à saúde.

A partir disso, algumas questões foram lançadas: como os indivíduos chegam até o judiciário? Qual é o fluxo dos processos jurídicos? Quem são os atores que participam do trâmite judicial? Qual é o papel desempenhado por cada ator? Quais são os requisitos necessários para o pedido da judicialização? Quais são os argumentos utilizados pelos atores e como estes argumentos influenciam no fornecimento ou não dos medicamentos? Qual é o papel do Estado na judicialização da saúde? Afinal, a judicialização da saúde é capaz de efetivar o direito a saúde? E questões específicas voltadas para doenças raras: há um trato jurídico diferenciado em torno dos indivíduos que possuem doenças raras? Há na jurisdição e nos argumentos utilizados evidências que demonstrem diferenças nos processos judiciais, entre pessoas com doenças raras e dos demais indivíduos que buscam o direito à saúde? Foram essas questões que direcionaram a composição desta investigação.

Para esta pesquisa, alguns autores são fundamentais para analisar os elementos presentes no processo de judicialização. Há o debate da “teoria da reserva do possível” onde discute-se a percepção do Estado sobre o valor da vida dos indivíduos que recorrem à justiça. A discussão será contemplada na perspectiva de alguns autores⁸, tais como: Michel Foucault (1988), Giorgio Agamben (2004), João Biehl (2007), Didier Fassin (2012), que problematizam a centralidade do exercício do poder do Estado na legitimação de quais vidas são indignas de serem vividas. Através dessa problemática, defendo nesta tese que a judicialização é um mecanismo biopolítico em que o Estado realiza a gestão da vida e da morte, operacionalizando o “fazer viver” e o “deixar/fazer morrer” entre pessoas com doenças raras.

Segundo Biehl e Petryna (2016) atualmente, os diversos atores do campo a saúde, tais como associações de pacientes, representantes da indústria e médicos do sistema de saúde evidenciam o interesse em possibilitar o acesso da alta tecnologia a

⁸ É necessário ponderar o tempo histórico do uso dos conceitos empregados nesta pesquisa, pois apesar de não ter apresentado uma genealogia de cada conceito, entendo que cada conceito é produzido em uma determinada época. Dessa forma, esta pesquisa procurou utilizar conceitos que melhor se adequem ao objeto de estudo.

todos. Nesse contexto, o crescimento da importância da judicialização da saúde e das demandas, sinalizam o início de uma nova configuração na elaboração e no gerenciamento do sistema de saúde universal do Brasil, aliado ao crescimento do setor farmacêutico. Dessa forma, o Brasil por ser um dos principais consumidores de medicamentos do mundo, estaria se tornando uma rentável plataforma para a medicina global.

Ademais, a judicialização de medicamentos de alto custo está relacionada ao avanço da biomedicina na criação de novos medicamentos que atendem indivíduos cujas doenças até então não havia nenhuma possibilidade terapêutica medicamentosa (ROSE, 2010). Nesse contexto, tais tecnologias médicas são tidas como “tecnologias da esperança” (FRANKLIN, 1997), instrumentalizadas a partir de uma “economia política da esperança” (NOVAS, 2001), ressignificando a percepção e a experiência dos indivíduos em relação ao adoecimento.

A mudança da percepção em torno da vida teve início a partir dos anos 1970, sendo economicamente mais valiosa de maneiras completamente novas, devido à combinação do desenvolvimento de técnicas científicas. A principal delas é o surgimento da indústria biotecnológica (GIBBON e NOVAS, 2008). Uma das maiores descobertas, indubitavelmente, se deu mediante o Projeto Genoma Humano (PGH), iniciado oficialmente em 1990 e finalizado no ano de 2004.

O PGH teve o objetivo de sequenciar 3,1 bilhões de bases nitrogenadas do genoma humano, que apesar de não trazerem soluções imediatas para o tratamento de doenças complexas, como se esperava, abriu possibilidades de manipulação genética sem precedentes em um futuro próximo.

Para Novas (2008), a biotecnologia contemporânea afetará a política através do investimento no prolongamento da vida. Considerando os padrões de nascimento e morte, atualmente acredita-se que o mundo parecerá diferente no ano 2050, mesmo que a biomedicina não consiga grande progresso no prolongamento da vida. Ainda assim, a ciência impulsionará mudanças drásticas na ordem social.

No entanto, é necessário que as pesquisas genéticas sejam menos sensacionalistas, pois, os avanços científicos do Projeto Genoma Humano ainda estão

um tanto distantes de concretizar seus avanços. Contudo, a indústria farmacêutica, a mídia e a academia utilizam da esperança social da cura de doenças diversas de forma superestimada (GIBBON e NOVAS, 2008).

Aqueles que precisam emergencialmente por novas soluções são os que mais vivem essa expectativa, a exemplo de pessoas com doenças raras. No entanto, as produções de novas tecnologias médicas estão distantes de beneficiar de forma democrática (como ocorrido com a luta pelas políticas para o HIV/Aids), atendendo as necessidades e demandas sociais relacionadas à saúde.

Esse cenário evidencia o contraste entre as diferentes camadas sociais no acesso aos direitos sociais mais básicos: educação, saúde, alimentação, transporte, entre outros. Atualmente, um dos gatilhos que despertam a participação política e o exercício da cidadania dos indivíduos são as necessidades relacionadas à saúde. A saúde enquanto direito muitas vezes só passa a ser percebida como tal quando se torna inacessível para os indivíduos, sejam eles ricos ou pobres.

Os autores Rabeharisoa e Callon (2004) apontam alguns estudos sobre as novas formas de ativismo nas organizações de pacientes, caracterizadas por não se restringirem apenas a ajuda e acolhimento de seus membros e na defesa da garantia dos direitos e deveres pelo Estado, mas, sobretudo, na participação cada vez mais ativa na busca do tratamento.

Sabe-se que a falta de informações e conhecimento sobre as doenças raras suscita a necessidade desses indivíduos e familiares buscarem informações, adquirindo elas mesmas um conhecimento especializado e científico, tornando-se aquilo que Epstein (1995) chama de “especialistas leigos”.

A condição biológica como fator de mobilização por direitos caracteriza o que Petryna (2002) denomina de *cidadania biológica*. Para Petryna (2022), a *cidadania biológica* trata da luta por melhores condições e serviços de saúde guiados pelo prisma biológico e científico. Rose (2013), faz uma releitura em torno do conceito de biopolítica, e identifica a possibilidade de construção de novos tipos de subjetividades e cidadanias contemporâneas, entre elas, a construção de cidadanias biológicas. A

cidadania biológica é entendida como uma cidadania construída a partir da luta por direitos relacionados à saúde e a vida.

Acerca disso, Fassin (2012) denomina de biolegitimidade a busca pelo direito no reconhecimento através da identidade biológica do indivíduo, considerando a vida enquanto bem supremo. A biolegitimidade se expressa quando observamos o pouco valor atribuído a vida dos indivíduos que foram submetidos à pena de morte nos Estados Unidos ou a morte de cidadãos vítimas de guerra no Iraque e no Afeganistão, em relação aos demais cidadãos americanos.

Para Biehl e Petryna (2014) às instituições públicas atualmente lidam com os novos mercados terapêuticos e demandas populares da saúde. A combinação entre uma medicina mercantil com leis e direitos humanos pode influenciar o reducionismo conceitual e prático da saúde, tornando o acesso à saúde equivalente ao fornecimento de medicamentos. Esse fenômeno é chamado de *farmaceuticalização* da saúde. Assim, a centralidade de demandas judiciais no cenário da judicialização da saúde insere-se como consequência do crescimento do fenômeno da *farmaceuticalização* da saúde.

Nesse sentido, a saúde pública é encarada menos como prevenção de doenças e assistência básica e mais como acesso a medicamentos pela sociedade. A saúde na sociedade ocidental estaria cada vez mais restrita em termos de significado e concretude ao uso de medicamentos, com a reificação da saúde (LÉFREVE, 1991).

Entender os aspectos ligados a judicialização da saúde são fundamentais para além da análise do direito à saúde, pois essa abordagem dialoga com uma *economia moral da esperança*, por envolver o acesso às tecnologias médicas de forma restrita pela população e a participação dos diferentes atores nesse processo (ROSE e NOVAS, 2008). Assim, a judicialização da saúde instrumentaliza para além da dimensão do direito, **acionando** dispositivos morais para legitimação do sofrimento (FASSIN, 2009).

Fassin (2009) aponta que os sentimentos morais se tornaram a força motora da política contemporânea, através disso, cada vez mais discursos foram alimentados como forma de legitimar práticas em nome dos mais pobres, imigrantes e desassistidos socialmente. As emoções sensibilizam, impulsionam um senso de justiça em detrimento do sofrimento. O corpo se tornou o principal lugar no qual o poder é demarcado

(FASSIN, 2009). A obtenção e garantia de direitos passaram a ser atendidas mediante a comprovação do sofrimento provocado por alguma patologia. Quando o direito é concedido nesses termos, temos o que o autor denomina “Razão humanitária”.

Esse entendimento, para o fenômeno da judicialização, indica que a justiça se tornou a responsável por produzir discursos morais e determinar condições legítimas de sofrimento. Os operadores do direito, por sua vez, são impelidos por uma leitura moral e não somente jurídica dos processos. Em contrapartida, a estrutura burocrática jurídica e a resistência do cumprimento das decisões são percebidas como obstáculos difíceis para agilidade nos processos. Assim, a vida dos indivíduos requer a intervenção urgente, mas dependem do ritmo do trâmite dos processos.

Nesta investigação será discutida as seguintes questões: como os operadores do direito e demais atores influenciam no processo de judicialização da saúde; a mediação dos operadores do direito no reconhecimento do direito à saúde; como a dimensão moral do sofrimento é utilizada enquanto fator decisivo nos processos; o posicionamento do Estado na concessão do direito à saúde; a relação entre direito à saúde e acesso a medicamentos; as implicações da burocracia no trâmite processual e na legitimação do valor da vida dos indivíduos.

Dessa forma, esta tese é dividida nos seguintes capítulos: o primeiro capítulo tem como objetivo apresentar o objeto de pesquisa, bem como a inserção no campo jurídico através dos documentos, destacando dificuldades, atalhos e trajetórias percorridas, as técnicas de pesquisa utilizadas e os impactos da pandemia do coronavírus para a presente pesquisa.

No segundo capítulo, inicialmente observará como a experiência da negação do direito à saúde junto aos órgãos públicos de saúde impulsionaram para a entrada na justiça, em seguida será analisado as experiências de mães de pessoas com doenças raras na luta pelo acesso ao direito à saúde, considera suas percepções sobre o trâmite jurídico e sobre alternativas relacionadas à judicialização, considerando também o contexto pandêmico.

O terceiro capítulo aborda a partir de entrevistas com Defensoras públicas e um Advogado que representa uma Associação de Doenças Raras o papel que esses atores possuem na mediação do reconhecimento do direito dos indivíduos do acesso a saúde.

No quarto capítulo, discute-se o trâmite dos processos jurídicos e as implicações da burocracia no acesso ao direito à saúde. Ademais, apresenta como a judicialização da saúde revela a existência de um Estado multifacetado, caracterizado por um discurso antagônico com relação a defesa da vida e do direito à saúde. Além disso, será abordado como os elementos burocráticos presentes no fluxo do processo e nos argumentos do Estado, são responsáveis pela produção da espera para o acesso ao direito, o que configura uma estratégia biopolítica do fazer/deixar morrer. Por último, analisa-se as motivações presentes nas decisões judiciais realizadas por Juízes e Desembargadores no reconhecimento do direito à saúde e da defesa da vida, além das estratégias realizadas quando há o descumprimento das decisões judiciais.

No último capítulo, analisa-se por meio dos discursos dos operadores do direito, como a narrativa do sofrimento é utilizada como condição legítima para a aquisição do direito à saúde. Também discutiremos como o caráter polissêmico do risco enquanto argumento utilizado para reconhecer ou negar o direito à saúde. Em seguida, aprofundaremos o debate sobre o papel das Indústrias farmacêuticas e Laboratórios a sua relação com a judicialização da saúde. Além disso, discute-se o uso estratégico do termo “alto custo” e “doenças raras” pelos diferentes operadores do direito e suas implicações para o trâmite jurídico.

Nas considerações finais, destaca-se os principais achados desta pesquisa, problematizando a dimensão do acesso ao direito à saúde por meio da judicialização, reforçando o argumento da judicialização enquanto dispositivo biopolítico, caracterizado pela presença de um Estado multifacetado: o Estado “Gestor, como àquele que nega o direito à saúde e a vida, e o Estado “Juiz”, cujo papel é o de garantir a efetividade e concretização desse direito para os indivíduos.

1. PERCURSO METODOLÓGICO: ETNOGRAFANDO LITIGIOS JUDICIAIS DE SAÚDE

O presente capítulo tem como objetivo apresentar a construção do objeto de pesquisa, bem como a inserção no campo jurídico através dos documentos, destacando estratégias e dificuldades apresentadas no campo, além dos caminhos realizados para a obtenção dos dados de campo. Ademais, apresento às ferramentas e técnicas de análise desses dados e a experiência com as entrevistas realizadas com o uso da internet, devido a pandemia do novo Coronavírus.

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo, que utiliza um conjunto de técnicas de coletas de informações, a saber, o uso de processos jurídicos sobre a judicialização da saúde voltados para doenças raras no Município de João Pessoa-PB, além de entrevistas com mães de pessoas com doenças raras, Defensores Públicos e um Advogado de Associação de Doenças Raras.

O recorte temporal dos processos judiciais contempla o ano de 2014, ano da criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras⁹ (PNAIPDR), instituída pelo Ministério da Saúde, com a portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, até 2020. Assim, foram analisados processos tramitados entre o ano de 2010 (desde que tenham perpassados o ano de 2014, devido a criação da PNAIPDR) até processos tramitados no ano de 2021. A coleta de dados ocorreu de 2019 a 2021. Os interlocutores focados nos processos judiciais foram os indivíduos que entraram com o pedido na justiça, Defensores Públicos, Procuradores do Estado, Procuradores de Justiça, Juízes e Desembargadores.

As entrevistas abarcaram duas mães de pessoas com doenças raras, duas Defensoras Públicas, uma Estadual e outra da União, além de um Advogado de uma Associação de Doenças Raras da Paraíba. As entrevistas aconteceram durante a

⁹ A Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras, objetiva reduzir as mortes provocadas por essa condição, além de contribuir com a redução de morbimortalidade, influenciando nas manifestações da melhora de vida dessas pessoas, através de ações prevenção e diagnóstico precoce, tratamento adequado na redução da incapacidade e a promoção de cuidados paliativos. Disponível em <<https://www.bvsmms.saude.gov.br>> Acesso em 18 de setembro de 2020.

pandemia global provocada pelo Coronavírus, por isso foram realizadas através da internet, utilizando recursos tecnológicos. Apesar das doenças raras serem classificadas entre genéticas ou adquiridas não houve um recorte específico com relação a isso., e também não houve na escolha de uma Doença Rara em específico, apesar das entrevistas terem sido realizadas com Mães de pessoas que possuem Distrofia *Duchenne*. A realização das entrevistas com essas mães foi oportunizada através do evento no qual participei.

1.1 Acessando a justiça e pessoas: entrada no campo

Na minha entrada no campo de pesquisa percorri por alguns espaços institucionais, a saber: Evento Nacional sobre Distrofia *Duchenne* e *Becker* (realizado no Município de João Pessoa), acesso ao Fórum Cível da Paraíba, ao Hospital Napoleão Laureano, que atende portadores de doenças raras para recebem a medicação intravenosa, e o Arquivo do Judiciário de João Pessoa-PB. Após transitar nesses espaços escolhi o Arquivo do Judiciário para a coleta de dados pois, como veremos, foi o lugar que me permitiu acessar os processos judiciais.

Antes do ingresso no Arquivo tentei acessar os processos jurídicos através do Fórum Cível do Estado da Paraíba. Realizei buscas nesse espaço com o intuito de compreender como poderia ter acesso aos processos judiciais, mas não obtive êxito. No período em que estava nesse Fórum, no início de 2018, todos os documentos estavam passando pelo processo de digitalização, apesar de tentativas que realizei nas Varas da Fazenda todas estavam passando por esse processo, de modo que não conseguia acesso ao processo em seu formato físico.

Por outro lado, os processos que estavam no Fórum ainda estavam em fase de tramitação, sendo assim, desisti de realizar a pesquisa por meio do Fórum. Também tentei acessar os processos judiciais através da internet no início. No entanto, não encontrei processos integrais, apenas algumas partes.

Os processos completos só podem ser consultados por uma das partes envolvidas ou por algum advogado com registro válido na OAB. Dessa forma, percebi que o objetivo da pesquisa não seria contemplado caso utilizasse os processos jurídicos que ainda estão em fase de tramitação, pois não conseguiria obter um panorama de sua trajetória, a participação de todos os atores envolvidos, o tempo que levou a tramitação do processo, bem como o seu resultado final.

Após as tentativas mencionadas descobri a existência do Arquivo do Judiciário de João Pessoa, cujo local armazena processos judiciais julgados pelo Fórum Cível. Nele estão contidos todos os processos judiciais julgados. Os processos utilizados nesta pesquisa encontram-se nas Varas da Fazenda do Estado da Paraíba, local onde são julgadas as ações relacionadas à saúde.

O Arquivo do Judiciário de João Pessoa-PB possui dois anexos em bairros diferentes. Um localizado em Jaguaribe, sendo este responsável por arquivar documentos datados do início do século XX até o ano de 2013, e o outro no bairro de Mangabeira que possui processos atuais, armazenando documentos a partir de 2014 até o ano presente (2022).

O Arquivo do Judiciário é acessado por pessoas que querem revisar o processo julgado, podendo solicitar novamente a reavaliação do processo. Por isso a importância de conservar os processos em melhores condições. Segundo a informante, pelo regimento da arquivologia, cada documento possui a validade de 100 anos e por isso não pode de forma alguma ser eliminado. Na verdade, a própria interlocutora levantou esta questão, ao relatar a negligência com o espaço onde estavam armazenados os processos no bairro de Jaguaribe. Ela afirmou que o ambiente deveria conter boa ventilação para que não se deteriorassem.

O Arquivo de Jaguaribe foi o primeiro local em que realizei a pesquisa. Tive a oportunidade de visitá-lo no primeiro semestre de 2019 e o Arquivo de mangabeira entre 2019 e 2021. O Arquivo de Mangabeira foi descrito pelos funcionários como um lugar em melhores condições de armazenagem para os processos, e realmente é. Os documentos permanecem em corredores mais espaçosos com disponibilidade para

trafegar sem quaisquer problemas, contando ainda com uma melhor ventilação e luminosidade.

Meu acesso ao anexo do Arquivo se deu por meio de uma “informante-chave”, já amiga, membro da mesma igreja na qual faço parte, mas na época não sabia que a mesma era chefe do Setor do Arquivo. Depois que descobri perguntei mais sobre do que se tratava o Arquivo e ela me convidou para conhecer.

No meu primeiro dia no Arquivo, o segurança já avisado sobre a minha ida, abriu o portão e me pediu para que aguardasse enquanto a responsável pelo setor chegava. Passado algum tempo, ela me recebeu e entramos finalmente na parte interna do Arquivo. No ambiente interno, me chamou atenção o lugar extremamente fechado e com pouca ventilação, o que mais tarde seria um dos aspectos negativos daquele setor do Arquivo apontado por minha informante chave. Finalmente, minha informante me apresentou aos poucos funcionários que lá trabalhavam e me levou para conhecer o local específico onde os processos estavam armazenados.

Nas primeiras visitas traçamos estratégias para localizar especificamente os processos sobre judicialização da saúde, no entanto, o sistema não contava com tantas especificações dos processos armazenados.

O local contava com alguns computadores com um sistema semelhante ao MS-DOS¹⁰, para auxiliar na localização dos processos por temas. O termo utilizado para encontrar os processos foi o de “obrigação de fazer”. Nesse termo, inclui ações judiciais contra o Estado, como solicitações de aposentadoria, reivindicação para pleito em concursos públicos, pedidos de promoções de policiais militares e, finalmente, as ações relacionadas a judicialização da saúde. O sistema indicava o corredor em que tais processos se encontravam. Por se tratar de um termo um tanto genérico, uma vez encontrada as ações relacionadas a saúde, ainda existiu o desafio de encontrar demandas voltadas para pessoas com doenças raras. Assim, apesar de no início ter dúvidas com relação ao uso dessa expressão, ao analisar os processos foi observado que o termo é

¹⁰ O MS-DOS, é o nome do sistema operacional mais popular dos anos 80 e 90 desenvolvido pela Microsoft, caracterizado pelo acesso manual ao sistema pelo teclado a partir de um conjunto de códigos.

utilizado quando o Estado é sentenciado judicialmente a conceder o direito aos indivíduos, no caso dos casos aqui analisados, o direito à saúde.

Uma vez que o sistema de pesquisa do Arquivo não selecionou apenas os processos necessários e evidenciou uma gama de documentos, fora necessário à sua busca manual. Utilizei equipamentos apropriados para manusear documentos guardados há vários anos, como: luvas, máscara e um carrinho para transportar as pilhas de caixas entre os corredores, que foram percorridos por um olhar investigativo, atento e solitário, que ansiava encontrar e analisar uma grande quantidade de casos pertinentes a pesquisa.

Em cada corredor há a identificação a qual Vara da Fazenda corresponde e a numeração dos processos. Então, foram necessárias algumas viagens para transportar as caixas do galpão até a mesa onde eu poderia analisá-los e posteriormente guardá-los no local onde retirei. Muitos processos que encontrei, na mesma caixa dos processos de judicialização da saúde, se referiam a mandados de segurança para concursos públicos, promoções da carreira militar, aposentadorias para funcionários do Estado da Paraíba, entre outros, como não se enquadravam no objeto da pesquisa foram dispensados.



Foto 1 acervo pessoal, tirada em 05 de outubro de 2021.



Foto 2 acervo pessoal, tirada em 05 de outubro de 2021.

Essa foi uma das dificuldades que encontrei, pois como não havia a descrição detalhada, necessitei abrir cada processo para entender do que se tratava. No Arquivo localizado no bairro de Mangabeira, onde realizei maior parte da pesquisa, o local contava com um espaço mais amplo e mais organizado, entretanto, com as mesmas dificuldades de localização dos processos, não possuindo nenhum tipo de classificação para orientar quais os tipos de processos estavam armazenados pelas Varas da Fazenda. O meu interesse estava em torno das varas da fazenda, pois são onde as demandas de judicialização da saúde são julgadas.

Outra dificuldade inicial se deu com relação à linguagem técnica utilizada. Como não estava habituado com alguns dos termos jurídicos, foi necessário apreender seus significados e sentidos. Assim, demorei algum tempo até me familiarizar com os termos empregados, mergulhando no campo do Direito para entender mais do universo em que estava inserido. Foi um período de entusiasmo e aquisição de conhecimento. Essa imersão não é diferente de qualquer outro mergulho antropológico e sociológico

sobre um universo de pesquisa, no qual se mantém um relacionamento direto com o sujeito de pesquisa.

Enquanto buscava os processos observei na capa algumas diferenças em relação aos demais que serviam para identificar que se tratava de processos de judicialização da saúde. Um dos processos (Processo nº1) traz em sua capa uma grande identificação com o nome “SAÚDE”. O uso dessa expressão em destaque parece ser utilizado para destacar que se trata de uma demanda “urgente” e por isso merece maior agilidade, conforme podemos ver na imagem a seguir:

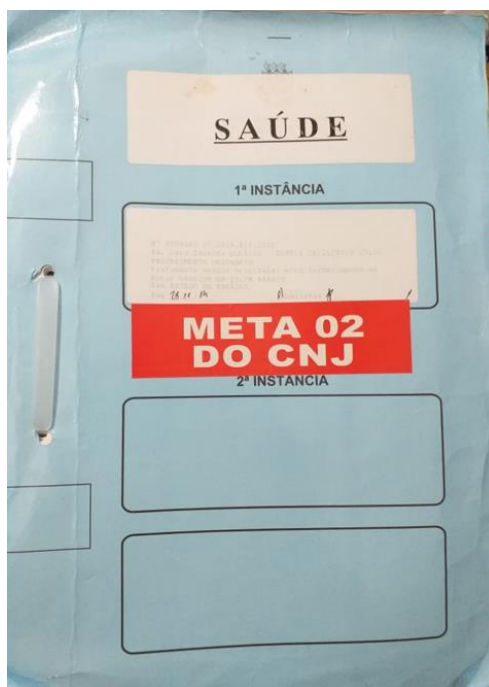


Foto 3 acervo pessoal, tirada em 21 de fevereiro de 2020.

Outra forma de identificar que se tratava de demandas de saúde foi o uso dos termos no subtítulo: “Obrigação de fazer” (6) ou “Fornecimento de medicamentos” (6)).

Além disso, a forma que a doença é descrita é um ponto relevante. Os processos contavam com laudos médicos, receitas médicas, orçamentos de laboratórios e demais documentos devidamente assinados e carimbados pelos atores participantes, comunicando o que aconteceu em cada etapa do processo.

O número de páginas dos processos varia. Em média, eles estão entre 126 e 850 páginas, o número pode variar para menos ou mais dependendo do número de etapas

existentes até a decisão final. Apesar de se tratar de processos de doenças raras, muitos desses processos não mencionavam essa especificidade, como será visto no capítulo 5. Foi mais comum encontrar essa descrição em ações movidas contra a União. Considero a ausência dessa identificação problemática. A identificação de “doença rara” nos documentos acionaria outros dispositivos legais que poderiam contribuir para a obtenção do direito à saúde.

Com relação ao local do Arquivo, ele foi caracterizado pela minha informante-chave como um ambiente de risco de adoecimento. Devido a isso, ela ressaltou a importância de entrar no galpão equipado com luvas e máscara para evitar a contaminação com algum tipo de bactéria, exemplificando o caso de uma estagiária que perdeu parte considerável do cabelo, pela não utilização dos itens de segurança necessários.

O Arquivo do Judiciário de Mangabeira é localizado no Complexo Judicial Desembargador João Sérgio Maia, criado no ano de 2018. Esse anexo divide o espaço com outros setores que também armazenam arquivos. No Arquivo do Judiciário é armazenado processos de todas as varas do fórum cível, tais como as varas cível, da família e as varas da fazenda.

Ao todo pesquisei os processos nas seis varas da fazenda oriundas do Fórum Cível. Os processos físicos arquivados no Arquivo do judiciário já passaram por todas as etapas do trâmite judicial e tiveram a solicitação de arquivamento. Ao todo, foram coletados 6 (seis) processos de judicialização da saúde que tratam sobre doenças raras no Arquivo do Judiciário. Outros 11 (onze) processos foram coletados através do contato com dois colegas que possuem registro na OAB e, portanto, conseguiram na íntegra os processos no formato digital.

No entanto, para eles poderem identificarem os processos, era necessário o número de cada um deles. Consegui o número dos processos que tratam de doenças raras por busca na plataforma JusBrasil, colocando no campo de busca as seguintes palavras-chave: medicamentos, João Pessoa; doenças raras, João Pessoa e medicamentos, Doenças Raras João Pessoa. Com as buscas pude encontrar algumas partes dos processos que foram suficientes para identificar se contemplavam ou não o

recorte da pesquisa. O fato desses processos serem digitais, não constam a descrição de datas de algumas etapas dos processos, conforme veremos na tabela dos processos no capítulo 4.

Em ambos os processos foi possível observar a presença de dados semelhantes contidos nos processos que tramitaram na justiça estadual e federal, mas também a presença de elementos distintos. Os processos analisados da Justiça Federal foram julgados inicialmente no Tribunal de Justiça Federal de Primeira Instância que, em seguida, seguiram um curso comum do seu julgamento, sendo julgados pelo 5º Tribunal Regional Federal (TRF5¹¹), localizado no Estado de Pernambuco. Já os processos analisados pela Justiça Estadual foram julgados pelo Tribunal de Justiça Estadual da Paraíba.

Com relação as entrevistas com mães de pessoas com doenças raras, o primeiro contato se iniciou no ano de 2017. Naquele ano iniciei buscas nas redes sociais, a respeito de associações de doenças raras no Município de João Pessoa-PB. Em uma dessas pesquisas encontrei a Associação de Familiares e Amigos de Doenças Graves. Assim, entrei em contato com a responsável pela Associação, que era mãe de uma pessoa com doença rara denominada de mucopolissacaridose¹², mais conhecida como MPS.

O encontro se deu no Hospital Napoleão Laureano, localizado na capital paraibana. Após conhecê-la, ela me convidou para participar do evento que iria ocorrer na cidade de João Pessoa-PB, intitulado “Circuito Nacional de seminários sobre Distrofia Muscular de *Duchenne*” promovido por diversas Associações de doenças raras.

Nesse evento, ocorrido em 2017, observei a presença de diversos especialistas multiprofissionais, entre eles estavam: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentre

¹¹O TRF5 representa o 2º grau de jurisdição, cujo objetivo é julgar, no âmbito da sua abrangência regional, questões referentes ao interesse federal, com eficácia, eficiência e rapidez. Instalado em 1989, é responsável por seis estados no Nordeste: Pernambuco, Paraíba, Rio Grande do Norte, Ceará, Alagoas e Sergipe. Na capital de cada Estado, existem Seções Judiciárias representando a Justiça Federal de Primeira Instância. Já a primeira instância é formada por Varas Federais, onde um Juiz Federal Titular e um Juiz Federal Substituto exercem a jurisdição. Disponível em: <<<https://www.trf5.jus.br/index.php/memorial>>> Acesso em 16 de setembro de 2021.

os médicos um especialista em genética, grupos e associações de doenças raras, familiares e estudantes. Por intermédio dos posicionamentos dos familiares e profissionais da saúde pude conhecer os aspectos relacionados ao cuidado dos portadores de doenças raras e a relação com o direito.

Um dos grupos presentes foi o das mães de portadores de Distrofia *Duchenne* e *Becker*, cuja fundadora reside no município de João Pessoa e acordamos de realizar uma entrevista. No entanto, a entrevista que havíamos combinado não ocorreu no período determinado, ocorrendo somente no ano de 2020 de maneira remota, devido à pandemia provocada pelo Coronavírus.

Inicialmente a pesquisa foi dividida em duas fases de coletas de dados: Primeira fase: acesso aos documentos e processos judiciais que versam sobre doenças raras no município de João Pessoa. Segunda fase: realização de entrevistas com atores relevantes no processo judicial (Defensores Públicos, Advogado de Associação de Doenças Raras e mães de pessoas com doenças raras) através da internet, de forma remota. No entanto, após a realização das entrevistas, com a reabertura do Arquivo do Judiciário (que havia fechado devido a pandemia, como veremos), voltei ao campo de pesquisa para continuar a coleta de dados dos processos físicos, como também iniciei a coleta de dados a partir dos processos em formato digital.

1.2 Pesquisando a partir de documentos

O uso de documentos, enquanto meio para a obtenção dos dados de pesquisa, permite ao pesquisador ir além do aparente registro de informações limitadas em um tempo e espaço. Nesta pesquisa, a via documental me permitiu o acesso à justiça sem ser necessário o contato direto com os operadores do direito, uma vez que existem entraves burocráticos que poderiam dificultar a obtenção das informações necessárias, tendo em vista que não sou um nativo do campo jurídico.

O documento é, na verdade, fruto de uma construção coletiva, na qual sujeitos imprimem suas marcas demarcando espaços e posições de poder, construindo realidades

e possibilidades de interpretação dela. Pinto (2014) contribui por trazer a perspectiva em uma pesquisa etnográfica realizada em um cartório. O objetivo de sua pesquisa foi compreender como a burocracia, colocada como força simbólica, é capaz de transformar um mero papel em um documento válido e legítimo.

Nesse estudo, Pinto (2014) identificou a presença de elementos na rotina dos funcionários do cartório que operam de forma a legitimar determinado documento, tais como carimbos, assinaturas, autenticações, entre outros elementos. Observou ainda que seguir os critérios burocráticos para a emissão de documentos e registros é fundamental para outorgar a legitimidade dos cartórios na representação do Estado. A posição dos atores diz muito sobre a relação de poder existente entre o Estado e os indivíduos. Por um lado, os indivíduos buscam os cartórios devido à confiança depositada para assegurar a validade de documentos, sendo estes, leigos. Já os tabeliães asseguram a legitimidade por meio do cumprimento dos trâmites burocráticos.

Sua pesquisa contribui para entender a importância de observar o posicionamento dos diferentes atores na formulação do documento e compreender o aspecto burocrático como força simbólica da validação do documento. Pois, da mesma forma, um documento judicial só se torna legítimo por meio da absorção dos critérios burocráticos existentes do Poder judiciário. Este último possui o poder de conferir a legitimidade ou de reprovar, caso os critérios determinados sejam negligenciados. Assim, percebe-se que a presença ou não de documentos ou assinaturas poderiam validar ou invalidar a legitimidade daquele processo judicial. Tratando-se de processos judiciais sobre o direito a saúde e a vida, a não legitimidade desse processo judicial poderia reverberar em um prejuízo real para a saúde e a vida do indivíduo.

A prescrição e o laudo médico, por exemplo, demonstra ser um documento de grande valor no processo de judicialização da saúde. A inexistência ou até mesmo a não validade deles tornariam a demanda individual pela saúde ilegítima pela falta de comprovação das condições de saúde do indivíduo, bem como a necessidade do uso de determinado medicamento, realização de exames, etc. Apesar do médico em si não fazer parte diretamente do processo, a prescrição e o laudo médico presentes materializa a existência desse personagem no cenário do processo, tornando-o peça chave no

processo judicial, fundamentando documentos como a prescrição médica, do Juiz e dos outros atores possíveis.

O estudo realizado por Vianna (2014) evidencia a disputa judicial na adoção de crianças. A autora ressalta que as informações contidas nos documentos judiciais extrapolam o domínio do julgamento, observando a presença de informações que sugerem a visão das assistentes sociais nas visitas realizadas às residências dos familiares. O uso de documentos judiciais na pesquisa apresenta algumas características como a maior existência de “silêncios”, apontando a ausência de falas que remontem alguns episódios não descritos. Apesar dos “silêncios” estarem presentes até mesmo em uma pesquisa face a face com o interlocutor, no uso dos documentos há maior restrição para a interpretação do pesquisador:

Temos os depoimentos nos autos de um processo, mas o que as pessoas disseram efetivamente? Temos os registros burocráticos de sua queixa, justificativa ou pedido, mas como se deu a interação com o funcionário do outro lado do balcão? Temos a cor da pele que ficou registrada nos formulários, mas como se deram os jogos relacionais entre entrevistador e entrevistado que podem ter contribuído de maneira significativa para essa resposta? (VIANNA, 2014, p.46).

Para Vianna (2014), tomar documentos como peças para uma pesquisa implica em colocá-los como construtores da realidade, seja pela situação a qual pertence, seja pelo fato de fabricar processos na sequência do tempo, onde existe a participação de diversos atores e autores. Dessa forma, é necessário considerar quem são os atores presentes neste processo de pesquisa, para revelar a conexão entre eles e não o seu caráter isolado. Faz parte, portanto, do trabalho documental, o exercício de crer e descrever na ficção dos personagens apresentados por eles, tornando-se parte do trabalho do pesquisador presente no diálogo e até mesmo poder ser conduzido, seduzido e inclusive enganado por eles.

Consideramos aqui os documentos como um corpus vivo, capaz de criar novos mundos à medida que se lê (VIANNA, 2014). Na pesquisa etnográfica em documentos, muitos elementos não são possíveis de serem observados ou apreendidos, como assim aponta Vianna, acerca dos bastidores da elaboração, pois, podemos acessar depoimentos nos autos do processo, mas não o que efetivamente foi dito. Apesar de contar com os

registros burocráticos da queixa, não sabemos como se deu a interação entre o indivíduo e o funcionário do Estado:

Temos os depoimentos nos autos de um processo, mas o que as pessoas disseram efetivamente? Temos os registros burocráticos de sua queixa, justificativa ou pedido, mas como se deu a interação com o funcionário do outro lado do balcão? Temos a cor da pele que ficou registrada nos formulários, mas como se deram os jogos relacionais entre entrevistador e entrevistado que podem ter contribuído de maneira significativa para essa resposta? (VIANNA, 2014, p.46).

Considera-se que o uso de documentos judiciais na pesquisa apresenta algumas características como a maior existência de “silêncios”, apontando a ausência de falas que remontem alguns episódios não descritos. Apesar dos “silêncios” estarem presentes até mesmo em uma pesquisa face a face com o interlocutor, no uso dos documentos há maior restrição para a interpretação do pesquisador. Se a pesquisa etnográfica exige um ato de fé e confiança nos relatos e informações coletadas, quando se trata dos documentos, vigora a capacidade de elaboração sobre a verdade contida no documento, possibilitando transcender a ausência da etnografia realizada presencialmente, onde pesquisador e pesquisado estão face a face compartilhando o mesmo espaço e tempo (VIANNA, 2014). Também se faz necessário estar atento a condição singular de “aldeamento” que armazenam as “vidas documentadas”, nas gavetas, arquivos nas pastas. Desse modo, considerando a abordagem etnográfica dos documentos Vianna (2014) considera:

Defendo, assim, que levar a sério os documentos como peças etnográficas implica tomá-los como construtores da realidade tanto por aquilo que produzem na situação da qual fazem parte - como fabricam um “processo” como sequência de atos no tempo, ocorrendo em condições específicas e com múltiplos e desiguais atores e autores - quanto por aquilo que conscientemente sedimentam. Quando digo conscientemente não suponho intenções pré-fabricadas, mas tão somente a presença constante dos constrangimentos que lhe são inerentes como documento: algo que selará um destino, sob a forma de sentença final; que ficará arquivado, podendo ser consultado, mediante condições específicas, por diferentes atores em diferentes momentos; que exige daqueles que produzem, alinham e acumulam seus fragmentos o compromisso com o efeito de coerência que deve ser sentido em seu conjunto. Sua obrigação presumida de ser algo que deve permanecer e durar, dada, antes de mais nada, por seu caráter de “documento”, percorre, desse modo, todo seu processo de confecção e seus múltiplos e variados tempos (VIANNA, 2014, p. 47).

Para tornar os documentos como “peças etnográficas” devemos considerá-los como construtores da realidade que está sendo estudada, ou seja, capazes de nos revelar as dinâmicas, conflitos, interações e conexões entre os diferentes sujeitos, distanciando-se de uma interpretação que encare os atores de forma individualizada e isolada. Vianna (2014) ressalta que as informações contidas nos documentos judiciais extrapolam o domínio do julgamento, observando a presença de informações que sugerem a visão das assistentes sociais nas visitas realizadas às residências dos familiares.

Segundo Vianna (2014), tomar documentos como peças para uma pesquisa implica em colocá-los como construtores da realidade, seja pela situação a qual pertence, seja pelo fato de fabricar processos na sequência do tempo, onde existe a participação de diversos atores e autores. Logo, é necessário considerar quem são os atores presentes neste processo de pesquisa, para revelar a conexão entre eles e não o seu caráter isolado. Faz parte, portanto, do trabalho documental, o exercício de crer e descrever na ficção dos personagens apresentados por eles, tornando-se parte do trabalho do pesquisador presente no diálogo e até mesmo poder ser conduzido, seduzido e inclusive enganado por eles. Ainda de acordo com a autora:

Na etnografia documental contamos, refletimos e delineamos, portanto, algo desse encontro arisco, tenso e cheio afetos que empreendemos com essas vidas feitas papel, arquivo e administração. Nossas precauções, como em qualquer etnografia, envolvem levar a sério o que nos é mostrado, o modo como essa exibição se ordena, a multiplicidade de vozes e mãos presentes na sua confecção, sua dimensão material, seu lugar em cadeias de outros documentos e ações, suas lacunas e silêncios. (VIANNA, 2014, p. 48).

Conscientes dos limites que a etnografia em documentos nos impõe, por apresentar determinadas “lacunas e silêncios”, e dos desafios para superá-las, é fundamental um profundo mergulho etnográfico no universo dos documentos para apreender tudo o que nele pode estar contido de forma implícita ou explícita. Também entendemos que a análise documental possibilita a extração de múltiplas realidades, pois assim como pensa Bardin (1977), ela é um conjunto de operações que representam o conteúdo do documento de uma forma diferente do original, fornecendo facilidade para realizar a pesquisa, seja através da consulta ou por meio da referência. Seu objetivo é representar de outra forma as informações contidas naquilo que se propôs estudar.

Assim, concorda-se com a abordagem de Rilles (2006), documentos são artefatos paradigmáticos de práticas de conhecimento modernos, pois fornecem um terreno pronto para aprender sobre a modernidade de forma etnográfica. Para ele, os documentos promovem um ponto de partida útil na compreensão de problemas gerais da etnografia por diversas razões. Primeiramente, por existir uma considerável tradição de estudos realizados por meio de documentos nas ciências sociais e humanas. Em segundo lugar, tem-se os documentos enquanto artefatos paradigmáticos de práticas do conhecimento moderno. Para Rilles (2006), tem-se mudado o entendimento entre os antropólogos de que a etnografia não se limita a redução espaço-temporal da observação, pois é necessário considerar a análise de artefatos que são capazes de captar um determinado recorte espacial e temporal em si mesmos, como os documentos.

De acordo com Cellard (2008), a análise documental permite operar dentro de um recorte longitudinal, favorecendo assim o conhecimento do processo de maturação da evolução de indivíduos e grupos. Ademais, segundo Cellard (2008), é necessário questionar sobre a validade do documento, por exemplo: o autor do documento conseguiu reportar fielmente os fatos? Ele expressa apenas uma parte particular do grupo? Ou seja, o pesquisador tem que compreender de forma adequada o real sentido da mensagem e lidar com limitações de entendimento de frases e passagens de difícil interpretação.

De acordo com Lima e Baptista (2014), ao estudar as práticas judiciais por meio da antropologia, por exemplo é possível a interconexão com o campo do direito a partir da incorporação da produção do conhecimento jurídico, bem como os significados existentes atribuídos pelos autores referente às normas e às leis, fornecendo uma análise mais democrática dos fenômenos presentes na esfera jurídica.

Dessa forma, na minha pesquisa, a voz dos cidadãos e dos operadores do direito estava cristalizada na forma de documentos escritos, de modo que não seriam modificadas, evidenciando a concretude das disputas pela judicialização da saúde representadas pelos atores jurídicos. Sendo assim, as ciências sociais contribuem ao estranhar aquilo que é familiar, partindo para questões e reflexões dos elementos

jurídicos e também repensando o fenômeno jurídico. Assim, Lima e Baptista (2014) apontam:

A pesquisa empírica, articulada através de trabalho de campo, é nada mais nada menos do que a possibilidade de vivenciar a materialização do Direito, deixando de lado, por um momento, o referencial dos códigos e das Leis para explicitar e tentar entender o que de fato acontece e – no caso do Direito – o que os operadores do campo e os cidadãos observados dizem que fazem, sentem e veem acontecer todos os dias enquanto os conflitos estão sendo administrados pelos Tribunais.(LIMA E BAPTISTA, 2014, p.12)

Por mais que a pesquisa em documentos judiciais não permita lidar diretamente com a observação no ambiente jurídico físico, é possível analisar elementos jurídicos contidos nos processos: leis, códigos, argumentos, personagens e outros elementos da burocracia. Pode-se assemelhar um processo judicial como um quebra-cabeças, cuja missão é identificar os agentes que participam, compreendendo o papel que cada um possui no processo judicial. Fazendo isso, consegue-se compreender o fenômeno social.

Para Oliveira e Silva (2005), os processos judiciais são documentos históricos, oficiais e ao menos duas implicações metodológicas estão atreladas a eles. Uma questão diz respeito ao poder e a outra a interpretação. Segundo Oliveira e Silva (2005) o poder é algo inerente ao documento oficial, porque a presença do Estado legitima que ele é o único verdadeiro e produtor daquilo que está escrito, desconsiderando a representação dos outros grupos sociais. Em relação à interpretação, o fato de não está lidando com a observação direta do fenômeno e sim com uma fonte secundária, abre margem para inúmeros questionamentos no que diz respeito a subjetividade. Em consonância com as autoras, aplicou-se o mesmo entendimento nesta pesquisa, pois as lacunas existentes nos processos judiciais podem resultar da inacessibilidade direta aos interlocutores da pesquisa, inserindo a análise no campo subjetivo da compreensão da realidade estudada.

A análise qualitativa dos processos jurídicos evidencia como os sujeitos percebem a si mesmos e aos demais, assumindo sua posição no tempo e no espaço social. O discurso permite a percepção daquilo que se está informando e o posicionamento dos sujeitos analisados (OLIVEIRA e SILVEIRA, 2005). Conforme esse estudo, Oliveira e Silveira (2005) constaram ainda que os juízes não são autores

neutros ou restrito a porta-vozes do discurso do Estado, pois seus valores acabam influenciando na sua atuação e consequentemente na sua decisão:

Ao narrar sua interpretação sobre um caso, parece evidente que o depoente estará usando determinadas associações, valores, preconceitos e estigmas e que isto, de algum modo, estará registrado no processo. E no caso do discurso dos juízes, é possível perceber, ainda por trás dos efeitos da retórica da autonomia, impessoalidade e universalidade, que suas falas expressam um grupo social que também opera uma série de representações próprias e que tem especificidades de acordo com a trajetória de carreira de cada um. Existe uma pluralidade de discursos, e, se não existe o discurso do poder de um lado, e de outro, seu contraposto, o que existem são discursos não homogêneos – embora alguns venham sendo mais hegemônicos que outros. Portanto, o processo não deve ser visto apenas como expressão do Estado, e este não deve ser visto como emissor dos depoimentos. É necessário considerar os filtros que a justiça impõe, mas não se deve considerar que a narrativa não contenha o modo como determinada pessoa vivencia sua realidade. O processo contém formulações dos diversos segmentos envolvidos e não apenas a do Estado (OLIVEIRA e SILVEIRA, 2015, p. 252).

Assim, é importante não homogeneizar os discursos e os papéis dos interlocutores no processo, tendo em vista a particularidade de cada um e de seus interesses. Nos processos analisados identificaram-se atores que assumem a posição favorável ao cumprimento do direito e aqueles que se posicionam de forma desfavorável a sua concretização, demonstrando diferentes interesses em disputa. Assim, foi necessário um olhar atento sobre os discursos dos interlocutores do processo, pois eles revelam o papel e a função no processo de judicialização da saúde. Outros atores que não são decisivos para a resolução jurídica do processo, restritos apenas com a sua função técnica administrativa, tais como: técnicos judiciários, oficiais de justiça e arquivistas, também influenciam no trâmite processual. Uma assinatura ou um visto de um técnico administrativo, por exemplo, que tarda a ser realizado pode impedir uma nova movimentação do processo, ocasionando a morosidade do atendimento a demanda.

Assim, o andamento do processo é sensível a ação técnica de atores que não interferem diretamente, evidenciando a forte presença e influência da burocracia no contexto da judicialização. Acerca disso, nas primeiras idas ao Arquivo do Judiciário,

conversei com uma funcionária do Fórum Cível, que possuía conhecimento sobre o trâmite dos processos judiciais. Ela informou que geralmente os processos sobre judicialização da saúde são rápidos e que logo os pedidos eram atendidos em relação aos outros tipos de demandas judiciais.

Na tabela abaixo dos perfis dos processos, observa-se que o perfil das pessoas que ingressaram na justiça é constituído por 8 (oito) mulheres e 7 (sete) homens. Um processo não há a identificação do perfil do indivíduo. Além disso, chama atenção um considerável número de pessoas idosas identificadas, sendo no total 6 (seis), e uma criança. Com relação a ocupação, no total são 6 (seis) pessoas aposentadas, 4 (quatro) pessoas desempregadas, 2 (dois) estudantes, 2 (dois) agricultores, 1 (um) contador, 1 (uma) cabeleireira, não mencionando os demais. O perfil dos processos indica no geral, que os indivíduos não possuem renda insuficiente para custear o tratamento, tendo em vista o valor exorbitante exigido para sua aquisição. Entretanto, não foi o que as análises dos processos judiciais nesta pesquisa demonstraram, diferentemente do que a funcionário expôs, existe uma grande linha do tempo desde o início ao fim do processo, ou seja, quando os Defensores Públicos apresentam o requerimento ao Juiz, até as contestações da decisão judicial e o veredito final do Juiz. Como podemos ver:

Processos	Data de nascimento	Estado civil	Ocupação	Patologia	Medicamento	Valor
Processo nº 1	1995	Solteira	Estudante	Doença de Crohn	Azatioprina Remicode	R\$ 12.888,54
Processo nº 2	1970	Divorciada	Cabeleireira	Micose Fungóide	Campath	R\$ 4.739,28
Processo nº 3	2001	Não consta	Não Consta	Paniculite Suporativa tipo Weber Christian	Azatioprina	R\$ 94,27
Processo nº 4	1965	Solteira	Aposentada	Esclerodermia (Esclerose sistêmica)	Gabapentina e Betainterferona	R\$ 19,90 e R\$ 7.660,00
Processo nº 5	Não legível	Viúvo	Aposentado	Fibrose Pulmonar Idiopática	Ofev (Nintedanibe)	R\$ 18.550,00
Processo nº 6	1957	Casada	Desempregada	Esclerose sistêmica	Stelara e Daivonex	R\$ 12.653,87 e R\$ 83,65
Processo nº 7	Não consta	Casado	Agricultor	Fibrose Pulmonar Idiopática	Esbriet	R\$ 11. 486,00
Processo nº 8	1949	Casada	Aposentada	Fibrose Pulmonar Idiopática	Esbriet	R\$ 9.650,00
Processo nº 9	1950	Casada	Aposentada	Doença de Parkinson	Mantidau	R\$ 724,00
Processo nº 10	Não consta	Casada	Desempregada	Hemoglobinúria Paroxística noturna	Soliris (Eculizumabe)	R\$ 406.666,56 (Cada frasco) Pedi 12
Processo nº 11	Não consta	Solteiro	Agricultor	Hemoglobina Paroxística noturna	Soliris (Eculizumabe)	R\$ 320.799,80 (total)
Processo nº 12	Não consta	Solteiro	Desempregado	Retocolite Ulcerativa Idiopática	Entyvio (Edolizumabe)	R\$ 16,390,00 (Uma caixa com ampola)
Processo nº 13	1937	Casado	Aposentado	Fibrose Pulmonar Idiopática	Esbriet	R\$ 11.939,42(um mês de tratamento)
Processo nº 14	1987	Solteira	Desempregada	Hipertensão Arterial Pulmonar Grave	Iloprost	R\$ 26.000,00 (três meses)
Processo nº 15	1960	Casado	Aposentado	Hemoglobinúria Paroxística Noturna	Eculizumabe	R\$ 1.186,959,26 (Um ano)
Processo nº 16	Não consta	Não Consta	Não Consta	Neuromielite Óptica	Rituximab	R\$ 11.900,00
Processo nº 17	1968	Solteiro	Contador	Linfoma Não Hodkin	Mabthera (Rituximab)	R\$ 9.977,00

Tabela 1: caracterização dos processos

Fonte: elaboração própria com base nos processos analisados.

O foco nos processos se deu através das seguintes etapas: 1) Entrada do processo pela Defensoria Pública; 2) Solicitação de Tutela antecipada, referente à decisão inicial do Juiz; 3) Contestação realizada pelos Procuradores do Estado; 4) Contrarrazões da Defensoria Pública; 5) Parecer emitido pelo Procurador de Justiça; 5) Acórdão, a decisão final realizada pelos Desembargadores. A seguir veremos a tabela do perfil dos indivíduos presentes nos processos que acionaram a justiça.

A análise dos processos judiciais se deu mediante a observação dos seguintes aspectos: critérios para a solicitação da judicialização, identificação dos principais operadores do direito, instrumentalização dos seus argumentos e o tempo de duração dos processos.

Dessa forma, os documentos foram o foco da pesquisa, representando a “voz” desses atores e de suas instituições. Por se tratar de judicialização da saúde constatei a importância atribuída a dois tipos de documentos anexados ao processo: os documentos médicos (exames, laudos e receitas médicas) e a declaração de hipossuficiência financeira. Veremos no Capítulo 2 esses dois documentos que atestam o argumento jurídico para a obtenção do direito à saúde, acionando o dispositivo moral da “Razão humanitária” (FASSIN, 2009), pois comprovam juridicamente o sofrimento individual (devido à enfermidade) e o social (relacionados ao contexto social e econômico em que estão inseridos).

1.3 A *internet* enquanto recurso e campo de pesquisa

Como já mencionado, o foco na judicialização da saúde relacionado a doenças raras se deu anteriormente a entrada no campo, com o projeto inicial do doutorado. No entanto, encontrei alguns problemas para identificar as doenças descritas nos processos judiciais como “raras”. Muitos processos judiciais analisados não trazem na descrição da doença a identificação como doença rara. Para então identificá-las foi necessário recorrer a *sites* de busca na *internet* a fim de averiguar se aquela doença informada seria rara ou não.

Ao recorrer os *sites* de pesquisa apresentou-se outro problema, pois existem entre 6000 a 8000 mil tipos de doenças raras, de acordo com Ministério da Saúde

(2014). A maioria dessas doenças não está catalogada pelo Ministério da Saúde do Brasil. Além disso, em buscas em seu *site* institucional, na aba sobre as principais Doenças Raras, simplesmente não há qualquer tipo de informação.

Ademais, em uma matéria recentemente veiculada no ano de 2020, em comemoração ao Dia Mundial e Nacional das Doenças Raras, o Ministério da Saúde (MS) (2020) publicou uma matéria sobre a importância dessa data para sensibilizar profissionais de saúde, governantes e a sociedade de maneira geral. Além disso, divulgou uma lista das principais Doenças Raras, constando 52 doenças. Entre as doenças elencadas como raras, duas delas são contempladas nesta pesquisa: a Doença de Crohn¹³ e a Esclerose Múltipla¹⁴.

No entanto, não existem informações consistentes sobre cada uma delas. O que existe de relevante são os chamados Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT). De acordo com o Ministério da Saúde, os PCDT são documentos que apontam os critérios a serem adotados para a realização do diagnóstico da doença, indicando os medicamentos e insumos corretos para o uso, as posologias indicadas, alguns mecanismos de controle clínico, e por fim indica o acompanhamento, bem como a análise dos resultados terapêuticos que o SUS e seus gestores devem seguir. As PCDT abrangem diversas doenças, inclusive algumas Doenças Raras, como por exemplo, Esclerose Múltipla. Após verificar a PCDT do Ministério da Saúde sobre a Esclerose Múltipla, novamente não encontrei nenhuma classificação como rara. Isso demonstra a dificuldade enquanto pesquisador, de encontrar a classificação de Doenças Raras como recorte inicial dessa pesquisa.

No entanto, através da busca pelo portal de pesquisas *google*, utilizando apenas a expressão “Esclerose Múltipla”, rapidamente apareceu diversos sites de Associações de pacientes e de laboratórios farmacêuticos classificando-a como uma Doença Rara.

¹³ De acordo com o portal BVS, a Doença de Crohn é uma doença que provoca inflamação no trato gastrointestinal (TGL). A doença é considerada bastante rara, e é mais comum entre mulheres, podendo ocorrer em qualquer idade. Disponível em: <<https://www.aps.bvs.br>> Acesso em 18 de setembro de 2020.

¹⁴ De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde, Esclerose múltipla (EM) é considerada uma doença autoimune que acomete o sistema nervoso central, provocando desmielinização e inflamação. Com relação a sua prevalência, acomete principalmente adultos na faixa de 18 a 55 anos de idade. O Brasil possui uma taxa de aproximadamente 15 casos para cada 100.000 habitantes. Disponível em <<https://www.saude.gov.br>> Acesso em 18 de setembro de 2020.

Assim, os *sites* de pesquisa de Associações constam com diversas doenças raras classificadas. A maior classificação em *sites* de Associações pode estar relacionada com o crescente interesse das Indústrias Farmacêuticas na comercialização de medicamentos, bem como a judicialização destes por esse grupo em específico.

Com relação à Doença de Crohn, foi mais difícil encontrar uma descrição unânime nos *sites* que a destacassem como uma Doença Rara, assim como ocorreu com a Esclerose Múltipla. Em alguns *sites* descreviam simplesmente os sintomas da doença, mas não usavam o termo de “rara”, já outros utilizavam essa terminologia, inclusive o *site* do Ministério da Saúde.

Outra doença rara que faz parte em um dos processos judiciais é a Micose Fungóide¹⁵. De maneira semelhante à Doença de Crohn, não existe a caracterização como rara nos *sites* que auxiliaram a busca, mas foi mais fácil observar uma unanimidade de descrições acerca dela.

Outra doença descrita relatada em um dos processos foi a Paniculite Suporativa Tipo Weber Christian¹⁶. De forma geral, encontrei pouca menção relacionada a essa condição patológica, apesar de todos os *sites* utilizados terem classificado como uma doença rara. Essas foram algumas das doenças raras que foram encontradas através da busca por meio da internet, como forma de identifica-las como raras.

Durante a coleta de dados no Arquivo do Judiciário foram encontrados 6 (seis) processos que se tratavam de medicamentos voltados para Doenças Raras. Outros processos que não contemplam os critérios desta pesquisa encontrados foram: 4 (quatro) relacionado a medicamentos voltados para outras patologias, 1 (um) relacionado a cirurgia, 1 (um) solicitando exame e 2 (dois) demandando outros insumos.

¹⁵ Micose Fungóide, de acordo com o *site* institucional da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, trata-se de uma doença que pode atingir a pele ou a pele em conjunto com alguma estrutura interna. Apesar de seu difícil diagnóstico, ele não é letal nem agressivo se for tratado corretamente. Disponível em <<https://www.revista.abrale.org.br>> Acesso em 18 de setembro de 2020.

¹⁶ De acordo com o *site* biblioteca virtual em saúde, a Paniculite Suporativa Tipo Weber Christian é uma doença rara que apresenta uma inflamação na camada adiposa da pele. Em um estudo de caso realizado com uma paciente do sexo feminino que ficou 20 anos sem o diagnóstico, verificou-se que a falta de diagnóstico interfere na qualidade de vida dos indivíduos. Disponível em <<https://www.pesquisa.bvs.salud.org>> Acesso em 18 de setembro de 2020.

1.4 Pesquisando durante a pandemia: desafios e possibilidades

É bem sabido que qualquer pesquisa sociológica deve estar sempre dialogando com o contexto inserido. Nesse sentido, é importante considerar que a pesquisa sofreu impactos devido aos acontecimentos do ano de 2020, tendo que ser de certa forma, redesenhada. No início do ano de 2020 o mundo ficou em alerta com o surgimento de casos confirmados da enfermidade denominada COVID-19 ou Coronavírus. O surto do Coronavírus aconteceu em Wuhan, uma província de Hubei na China. Após esse surto, uma rápida disseminação comunitária, regional e global provocou um acelerado contágio da doença seguindo de um grande número de mortes (OMS, 2020). ¹⁷Este acontecimento resultou na deflagração da pandemia pela OMS (2020), conduzindo ao isolamento social com o intuito de conter a disseminação da doença.

Se por um momento a mídia nacional, global e diversos especialistas da área médica não deram a devida importância para esses casos, logo esse panorama começou a mudar devido a rápida velocidade com que esse vírus se espalhou da China, passando pelos demais países da Ásia, Europa, chegando aos Estados Unidos da América e finalmente ao Brasil, provocando contaminações e mortes de várias pessoas, de todas as classes sociais, raças e países. Em pouco tempo o mundo inteiro necessitou adequar-se às medidas de segurança e de higiene. Os Governantes instalaram protocolos de saúde, acionaram políticas de isolamento social e uso obrigatório de máscaras locais públicos.

Nesse período as escolas e universidades tiveram suas aulas e calendários suspensos, em seguida os estabelecimentos comerciais foram fechados, incluindo os *shoppings centers*, emblema da sociedade de consumo. Em decorrência dessas medidas, pesquisas realizadas no mundo todo foram impactadas, não somente no que diz respeito ao cronograma, mas também com relação ao redesenho que se exige dado ao contexto histórico vivenciado.

¹⁷ Disponível em: <<https://www.paho.org>> Acesso em 19 de setembro de 2020.

O isolamento social necessário vivenciado em 2020, devido à crise provocada pelo COVID-19, promoveu mudanças significativas nas diversas esferas: familiar, sociais, trabalho, economia e política. No trabalho, muitos indivíduos tiveram seus contratos de trabalhos suspensos, outros foram demitidos, alguns continuaram a exercer a sua função e muitos passaram a desempenhar via *home office* e de forma remota, por meio da *internet*. A necessidade de adaptar o trabalho e a realização de transações comerciais via *internet* promoveu a maior naturalização de instrumentos virtuais como recursos válidos para a concretização dessas atividades.

O impacto provocado pela pandemia na pesquisa levou a interrupção da coleta de dados no Arquivo do Judiciário, o que impactou na coleta de dados, principalmente naquele momento. Apenas posteriormente, com a retomada das atividades no ano de 2021, voltei ao Arquivo e dei continuidade a coleta de dados. Além da coleta de dados a partir dos processos físicos, coletei processos em formato digital com a ajuda de dois colegas que possuem registro na OAB, como já dito.

Assim como aponta Bourdieu (2008), nesse momento foi necessário a reavaliação da pesquisa, a fim de verificar se a adequação coerente dos métodos e estratégias empregadas continuaria válida para a obtenção dos dados e objetivos da pesquisa. Em outras palavras, continuar a pesquisa sem a reflexão acerca da viabilidade das técnicas metodológicas aplicadas tornaria insatisfatória diante dos novos desafios que o atual contexto impôs. Ademais, além das questões de pesquisa já mencionadas outras questões foram colocadas acerca da judicialização da saúde: como a pandemia está influenciando o acesso aos medicamentos das pessoas com doenças raras, bem como as demais terapias? O que ocorreu com os processos em tramitação? Como esse fato influencia na entrada de aquisição de medicamentos? Quais são os impactos sentidos por portadores de doenças raras e familiares nesse momento de pandemia? Questões como essas merecem atenção na investigação, devido à necessidade de compreender quais os impactos da pandemia na vida dessas pessoas que necessitam do Poder Judiciário para a aquisição de medicamentos e tratamentos.

Com isto posto, tais mudanças permitiram traçar um novo caminho para o desenvolvimento da pesquisa através da realização de entrevistas *on-line*. A necessidade

da realização de entrevistas surgiu com a análise dos processos, pois destacavam questões e problemas relevantes acerca da trajetória dos indivíduos que solicitavam a judicialização da saúde, mas o contexto atual proporcionou que as entrevistas se efetivassem antes da conclusão prevista do trabalho de campo no Arquivo do Judiciário.

Paradoxalmente, com o isolamento social ficou mais fácil contatar alguns interlocutores da pesquisa por meio da *internet*, como algumas Mães de pessoas com doenças raras e Defensoras Públicas, sendo possível através do uso da *internet* realizar entrevistas com esses interlocutores. Não houve um recorte intencional acerca do tipo de doenças raras, nem com relação à escolha das mães para as entrevistas. O critério direcionado atendia pessoas com doenças raras ou familiares que acionaram em algum momento a judicialização da saúde. O contanto com as mães de pessoas raras se deu mediante o evento participado no ano de 2017 conforme mencionado.

No caso das Defensoras Públicas, os processos judiciais destacaram a participação relevante destas nos processos e com isso decidi entrevistá-las, motivado acerca de algumas questões trazidas pelos processos. O fato de serem Defensoras Públicas, e não Defensores, também não foi fruto de uma intencionalidade, mas ocorreu de forma casual, ao entrar em contato com os núcleos da Defensoria.

Com isso, o contexto de isolamento social vivenciado não dificultou contatar e realizar as entrevistas, mas sim oportunizou a sua realização através da *internet*. É válido considerar que existem diferenças no manejo da interação durante a entrevista, mas não foi considerado qualquer tipo de malefício para a condução dos resultados.

O sociólogo Pierre Lévy (2009) denomina os ambientes de conexão virtuais de *cybers* espaços, sendo esses o lugar no qual as relações sociais são mediadas pela *internet*. Segundo Lévy (2009), nesses ambientes virtuais, os indivíduos não possuem acesso apenas a reprodução da realidade, mas a extensão da própria realidade. Assim, compartilho da mesma compreensão do autor, de que apesar da possibilidade de o indivíduo estar *off-line* ou *on-line*, a crescente presença da internet em praticamente todos os aspectos da vida social, como por exemplo, em suas atividades laborais, esse e outros estímulos o pressionam para a cada vez mais permanecer conectado.

A lógica permanece a mesma das relações líquidas traçadas entre os usuários da internet. Nos meios de comunicação de massa clássicos, como televisão e rádio, a relação se dava da seguinte forma: A televisão e o rádio enquanto emissores, e os indivíduos, telespectadores e ouvintes, enquanto receptores. Nesse formato, há uma capacidade crítica e reflexiva limitada, por não promover a interação entre quem fala e quem escuta e também a demarcação de hierarquias: de um lado, os portadores da informação (os especialistas), e do outro, os que não detêm as informações (os leigos), não possuem a capacidade de difundir as informações.

As relações entre os indivíduos nas redes sociais são caracterizadas por contatos instantâneos, não duradouros, sem necessidade de vínculos para estabelecer contato. A liquidez característica das relações sociais atuais permite que indivíduos interajam sem a exigência de vínculos e maiores afinidades, facilitando a interação sem a manifestação de maior compromisso. Isso facilita a interação entre indivíduos das diferentes esferas sociais da sociedade. É só analisarmos rapidamente a interação nas redes sociais onde os indivíduos frequentemente não se intimidam em criticar comentários a respeito da opinião política, gosto estético e musical.

De acordo com Mercado (2012), as entrevistas *online* podem acontecer por meio de *e-mails*, formulários, chats, fóruns têm como benefício à espontaneidade, fornecendo meios do investigador observar as pessoas que participam do meio em que ele está vivendo.

Segundo Mercado (2012), aplicando a experiência de Bauer e Gaskell (2002), há duas formas de realizar a entrevista *online*. A primeira delas é a entrevista individual que procura aprofundar a realidade do interlocutor, compreendendo suas experiências individuais de forma detalhada. A segunda delas é a entrevista coletiva, que busca explorar comportamentos, atitudes e debates de interesse público. Há ainda a oportunidade de realizar perguntas em grupos, de compartilhar histórias e experiências entre os indivíduos. É necessário se atentar que o tempo utilizado também tendo em vista que é um fator que deve ser considerado, uma vez que durante a entrevista presencial o entrevistado estará ou não amplamente concentrado naquela atividade,

visto que no formato *online* ele pode participar de atividades simultaneamente e direcionando sua atenção de forma parcial.

O emprego dos termos “etnografia digital”, “webnografia” e “netnografia” são utilizados nas pesquisas etnográficas realizadas por meio da *internet*, no entanto, eles não oferecem mudanças consideráveis no fazer etnográfico, tão somente com relação a forma de lidar com os diferentes fenômenos nas redes. Distanciando de uma reflexão mais profunda em torno da sua aplicação nesses meios (POLIVANOV, 2013).

Para Hine (2000), um dos precursores de pesquisas etnográficas através da *internet*, defende o uso da etnografia nos ambientes *online*, considera importante realizar mudanças na forma e no modo como as pesquisas são realizadas, sobretudo, com relação aos dados que são obtidos por meio desse método. Com relação ao campo, por exemplo, a sua escolha tem muito a ensinar sobre o uso da etnografia através da *internet*. Por mais que seja possível realizar recortes aleatórios sobre páginas e *sites* como campo de pesquisa, isso pode limitar o arcabouço teórico a ser utilizado. Mesmo assim, o uso do método etnográfico na *internet* permite mais alternativas para a escolha do local do campo.

Ademais, Hine (2000) afirma que, embora pareça evidente que no contexto atual a *internet* faz parte da vida cotidiana dos indivíduos, nem sempre foi assim. No início, a *internet* foi colocada como uma nova fronteira que poderia ser colonizada por novas identidades e estruturas que os indivíduos desejavam construir. O ciberespaço, por exemplo, foi considerado um domínio a parte da realidade da vida social, onde poderia ser desenvolvido novas possibilidades para a criação de uma livre governança, distante da realidade das estruturas sociais da “vida real” que são marcadas pela desigualdade.

Segundo Hine (2000), entre os estudos realizados no meio virtual estão as interações *online*, grupos de discussão, salas de bate-papo em tempo real, jogos *online*, com a participação de diversos jogadores e ambientes de realidade virtual, entre outros. Nesses espaços, a etnografia pode examinar de maneira detalhada como as diferentes culturas surgem, portando normas, valores, linguagem, concepção de humor, reciprocidade, senso de identidade própria. Assim, tais espaços contribuem para a

formação de grupos e comunidades coesas. Com relação a esse estudo, Hine (2000) considera:

Tais estudos geralmente envolvem os pesquisadores na observação e interação além dos limites do próprio site online. Onde os participantes se encontram na vida real ou use outros canais de comunicação, como salas de bate-papo ao lado de um ambiente de jogo, o etnográfico geralmente gostaria de participar também, a fim de experimentar todo o espectro de interações uns com os outros que os participantes gostam. No entanto, o campo deve ser interpretado como centrado em um grupo de pessoas definidas por suas conexões com o espaço online específico (HINE, 2000, p.34).

Dessa forma, o pesquisador tem a oportunidade de não somente participar de fora do campo virtual, mas também de participar virtualmente das interações com as pessoas e com os grupos dentro dos espaços *online*. Assim, a *internet* pode ser compreendida por dois vieses, como cultura e como artefato cultural, em cada uma delas há vantagens e desvantagens para a pesquisa, podendo ainda estarem conectadas ou não (HINE *apud* POLIANOV, 2003). A primeira, diz que a *internet* representa um ciberespaço onde a cultura é constantemente construída e reconstruída, enquanto espaço distinto do *off-line*. Já a segunda considera a *internet* enquanto artefato cultural compreende-a como produto da cultura e não como algo a parte dela.

De forma antagônica, Boyd (2008) critica a perspectiva dada por Hine sobre os estudos etnográficos na *internet*. Para ela, a *internet* não é simplesmente um artefato cultural ou o lugar onde a cultura é formada e reformulada. A *internet* pode ser compreendida como um espaço que é imaginado e também arquitetado em que os acontecimentos ocorrem não somente nela, mas por meio dela e por causa dela, influenciando não só a vivência social, mas elaborando o seu próprio contexto.

Dessa forma, a *internet* é um local no qual a sociedade e a cultura são reinventadas não a parte da sociedade, mas através dela e para ela (BOYD, 2008). Uma importante constatação sobre as mudanças provocadas pela *internet* é de que ela transformou as regras das etnografias tradicionais, tendo em vista que essas contavam com estudos em contextos locais, delimitados geograficamente pelas fronteiras e barreiras culturais, a *internet* rompeu com tais delimitações. A cultura não pode ser mais

definida pela geografia, pois agora as pessoas fazem parte de múltiplas culturas, definidas pela religião, redes sociais, práticas, visão de mundo, idiomas, entre outros. A mobilidade deu lugar do acesso ao mundo “hipertextual”. Há ainda diferenças da cultura inicial da *internet* para o que temos acompanhado nos últimos anos:

A cultura inicial da internet focava fortemente na reunião de grupos sociais em torno do tópico ou atividade. Tecnologias sociais mais recentes, como blogs e sites de redes sociais alteraram essa dinâmica. Nestes, a mais recente tecnologia, "comunidade" é uma noção egocêntrica onde os indivíduos constroem seu mundo social por meio de links. Ao invés de contar com interesses ou limites baseados na estrutura social atual, os grupos são definidos por meio de relacionamentos. A visão de cada participante é emoldurado por suas conexões com os outros e os comportamentos daqueles pessoas. A dificuldade com essa visão de rede egocêntrica é que não há um conjunto abrangente de normas ou práticas; em vez disso, cada nó revela um conjunto totalmente diferente de suposições (BOYD, 2008, p.27).

Nos estudos realizados pela *internet* não se deve reduzir a participação do indivíduo exclusivamente ao grupo ou comunidade que ele está vinculado naquele momento, pois esse indivíduo também participa de outros grupos estabelecendo outras relações, portanto, a sua identidade não pode ser atrelada apenas ao pertencimento de um grupo específico.

De acordo com Gomes e Leitão (2011), a antropologia analógica é caracterizada pela centralidade humana concentrada na integração entre corpo e mente. Assim, reflexões em torno do “estar lá” em relação ao campo de pesquisa não levam necessariamente em consideração o lugar, podendo enquadrá-lo como efeito que deriva da sua presença.

O mesmo não acontece quando se trata de uma antropologia digital, tendo em vista que essa centralidade humana não ocorre diretamente, pois é materializada por meio de outros elementos mediadores do encontro, tais como máquinas e objetos técnicos. Assim, a tecnologia digital não é somente o meio de transporte que permite a viagem, mas ela mesma se torna o ambiente de estudo do campo (GOMES e LEITÃO, 2011).

As entrevistas foram realizadas com o auxílio dos *smartphones*, por meio de chamadas de vídeo. O “estar lá”, enquanto necessidade para apreensão das informações

nesta pesquisa, não influenciou na aquisição dos dados, mas modulou a experiência relacional entre pesquisador e pesquisado, tendo em vista que as regras e valores sociais que permeiam o ciberespaço diferenciam-se em alguns aspectos do mundo fora dos ambientes virtuais.

1.5 Entrevistando através da *internet*

A seguir apresento as entrevistas realizadas com mães de pessoas com doenças raras e com as Defensoras Públicas e com um Advogado de uma Associação de Doenças Raras da Paraíba mediadas pela *internet*. A primeira entrevista realizada foi com a fundadora do grupo Mães de *Duchenne*-PB. Como já mencionado, o primeiro contato ocorreu após a minha participação em um evento sobre doenças raras em 2017, mas a viabilização da entrevista se deu apenas no ano de 2020 através da *internet*. Seu nome na pesquisa é Margareth, mãe do Pedro de 12 anos de idade, ele possui a doença rara Distrofia Muscular *Duchenne*.

Através desse novo contato ocorrido no ano de 2020, foi necessário me reapresentar para ela como pesquisador, cujo objeto de estudo era as doenças raras e a judicialização. Assim, convidei mais uma vez para conceder uma entrevista *online*, e ela, de maneira receptiva, se dispôs. Ela mesma sugeriu que eu poderia entrar em contato com outras mães de pessoas com doenças raras do grupo, ao qual ela faz parte e de imediato concordei. Assim, combinamos uma entrevista para semana seguinte. Na mesma semana, ela me inseriu no grupo virtual do *WhatsApp*, permitindo contatar as demais mães e convidando para uma entrevista *on-line* onde todas pudessem participar. A partir do momento que fui inserido àquele grupo formado por 28 (vinte e oito) mães de crianças com Distrofia Muscular *Duchenne*, do Estado da Paraíba, ele passou a funcionar como campo de pesquisa, pois me permitiu estar atento para observar de forma integrada o grupo, o seu cotidiano, através da interação das mães, o compartilhamento de informações, dúvidas relacionadas ao acesso de medicamentos e a

questões relacionadas às Doenças Raras, a entrada de novos participantes, bem como o comportamento de forma geral.

Assim, me apresentei ao grupo e fiz um convite coletivo para participação voluntária delas na pesquisa através de entrevista. Na descrição do convite informei que a entrevista ocorreria por meio de uma chamada de vídeo, cujo recurso permitiu a participação de todas. Entretanto, dias antes da realização da entrevista, Margareth me questionou sobre o formato da entrevista, alertando sobre a possibilidade de algumas mães não poderem participar, pelo fato de muitas não utilizarem *internet* banda larga, apenas 3G, o que tornaria inviável para a maioria. Esse fato específico me atentou acerca da realidade socioeconômica de muitas mães que estavam no grupo. Mais tarde, quando algumas mães relataram que a *internet* estava auxiliando na fisioterapia dos seus filhos (devido ao isolamento social provocado pela COVID-19) lembrei desse fato e pressupus que infelizmente muitas crianças doenças raras cujas famílias não possuem o mesmo suporte poderiam ter seus quadros de saúde agravados.

Sendo assim, ainda que o pesquisador queira possuir um ambiente parecido com o presencial, que seria a vídeo chamada, outros fatores podem interferir, que no caso relatado foi a falta de acessibilidade a *internet* banda larga.

No dia da entrevista apenas Margareth compareceu e persistiu no convite no grupo para que outras mães pudessem participar em outro momento. Foi necessário preparar o ambiente propício para uma mínima interferência durante a entrevista. Acerca disso, Poupart (2012) aponta que um dos princípios da entrevista bem sucedida está na capacidade do entrevistando se expressar da maneira correta, através da existência de um ambiente confortável e seguro. Nesse sentido, de acordo com Poupart (2012), é necessário escolher o melhor momento, local e horário para realização da entrevista de modo que ambos, pesquisador e pesquisado, estejam disponíveis para se expressarem corretamente. Ademais, o entrevistado é portador de uma verdade, sua e do grupo ou comunidade que ele representa. Dessa forma, é possível alcançar essa verdade através do uso dos instrumentos de pesquisa adequados.

Como ferramenta de aquisição de dados para a entrevista com Margareth instalei um aplicativo no *smartphone* que faria a gravação do vídeo com áudio e utilizei

o computador como bloco de anotações, caso ocorresse algo de errado com a gravação. A nossa entrevista teve duração de aproximadamente uma hora, mas como temia o aplicativo instalado com a função de gravar a entrevista não conseguiu gravá-la integralmente, apenas o início. Mas, como não confiei totalmente na sua eficácia, a entrevista conseguiu ser bem sucedida devido às anotações que foram realizadas durante a nossa entrevista. Como forma de garantir a segurança das informações e respeitando os parâmetros éticos de pesquisa, sem ser necessário utilizar o TCLE devido a sua inviabilidade, solicitei no início da conversa a sua permissão para gravá-la e que ela pudesse expressar o seu consentimento no uso das informações para fins da pesquisa, considerando a preservação das informações. A mesma concordou e respondeu positivamente.

A segunda entrevista realizada foi com Verônica mãe de Miguel, de 4 anos, que também possui a Distrofia Muscular *Duchenne*. O Contato com a interlocutora se deu a partir de um novo convite para realização de novas entrevistas com outras mães que não participaram da primeira vez. Após um novo convite coletivo, para minha surpresa, ela prontamente se interessou em participar e logo agendamos a entrevista para o mesmo dia daquele mesmo ano (2020). Perguntei sobre a forma que ela se sentiria mais à vontade para conceder a entrevista e ela optou pela gravação de áudios. A primeira entrevista durou cerca de uma hora. Após aquele momento, ela continuou atualizando sobre o recebimento de medicamentos por seu filho, como já dito.

Acerca disso, a *internet* permite realizar o contato com os interlocutores e contribui para maior confiabilidade na relação entre pesquisador e pesquisado no estudo. O contato realizado através das redes sociais, por exemplo, diminui a hierarquia presente na relação de pesquisa, à medida que os pesquisados possam estar integrados no mesmo ciberespaço.

De acordo com Poupart (2012), é necessário não somente convencer o interlocutor a participar da entrevista, como também um contexto que ele possa estar à vontade durante a entrevista, é necessário que o entrevistado esteja confiante para que possa “verdadeiramente falar”. Ademais, o Poupart (2012) aponta dois princípios importantes para que o interlocutor consiga se expressar com sucesso durante a

entrevista. O primeiro deles corresponde à necessidade do interlocutor ser levado e tomar iniciativa do relato na sua fala. Dessa forma, quanto mais espontâneo é a fala do entrevistado, mais se pode aproximar do discurso distante da interferência causada pela posição do pesquisador. O segundo ponto diz respeito ao estabelecimento da maior capacidade possível de envolvimento do entrevistado com a pesquisa. Para Poupart (2012), pesquisas relacionadas aos temas como trabalho, família e lazer podem produzir maior envolvimento. Nas entrevistas realizadas, tanto com as mães, quanto com as Defensoras Públicas, constatei os dois aspectos apontados acima como importantes pelo autor.

As mães de pessoas com doenças raras tomaram a iniciativa para expressar os seus relatos, devido a isso, foi pouco necessário recorrer ao roteiro de perguntas das entrevistas, pois suas falas conseguiam contemplar algumas questões de maneira antecipada. Acredito que isso se deve por elas compreenderem a importância de suas narrativas para a pesquisa aqui realizada sobre doenças raras. Ambas argumentaram sobre a relevância do conhecimento da realidade da vida de pessoas acometidas por esse tipo de enfermidade. Isso permitiu, além da espontaneidade, o maior envolvimento com a pesquisa. Exemplo disso foi a entrevistada Verônica, que após a realização da entrevista, espontaneamente me atualizou sobre os recebimentos dos medicamentos do seu filho e a atualização do seu estado de saúde. Ela expressou o consentimento do uso das informações para a pesquisa por meio de uma mensagem de áudio. O roteiro de entrevista das mães de pessoas com doenças raras foi norteado pelas seguintes questões: Como se deu o diagnóstico do seu filho? Foi necessário acionar a justiça em algum momento? Como foi a entrada no pedido da judicialização da saúde? Diante disso, quais as dificuldades enfrentadas durante o processo?

Nas entrevistas realizadas com as Defensoras Públicas, uma da União e outra do Estado da Paraíba, ocorreu em horários que ambas disponibilizaram como adequados. Para entrar em contato com as Defensoras Públicas, com a finalidade de entrevistá-las, busquei em *sites* institucionais e pela rede social oficial das Instituições pelo *instagram*, obtendo sucesso através da última.

O primeiro contato foi com a Defensoria Pública da União e também foi a primeira Defensora entrevistada. O contato ocorreu da seguinte maneira: apresentei-me como pesquisador da Universidade Federal da Paraíba e investigava a judicialização de doenças raras na Paraíba. Após isso, perguntei se poderiam me indicar algum Defensor Público para contribuir junto à pesquisa. Após alguns dias sem respostas obtive a confirmação da participação da pesquisa, através de uma mensagem na minha página pessoal, indicando o número de contato de quem poderia conversar. Assim, entrei em contato com a Defensora Pública da União e combinamos a entrevista para uma semana após aquela conversa.

No dia da entrevista a interlocutora estava em seu ambiente institucional e ocorreu por volta das 14:00 horas. Eu sugeri que a entrevista fosse realizada por meio de uma chamada de vídeo por *WhatsApp* e a mesma concordou. Inicialmente solicitei a permissão para a gravação da entrevista para fins de pesquisa e informei que enviaria o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no fim da entrevista, em formato digital.

No dia da entrevista adotei algumas medidas para que ela pudesse ocorrer sem prejuízos. Foi necessário me deslocar para um ambiente longe de ruídos dentro da minha residência, averiguar o melhor enquadramento da imagem, verificar a bateria do *smartphone* e preparar e posicionar um segundo aparelho de telefone para gravar a entrevista. A entrevista durou aproximadamente uma hora e vinte minutos.

A segunda entrevista foi realizada com a Defensora Pública do Estado. O percurso para entrar em contato com a Defensora estadual ocorreu tanto pelo *instagram* oficial da Defensoria Pública da Paraíba, como também pelo *site* institucional. Antes disso entrei em contato por meio do perfil do *instagram* de uma Defensora Pública, que fazia parte da página oficial da Defensoria estadual.

Assim, enviei uma mensagem me apresentando como estudante e pesquisador, informando a temática da investigação. No primeiro momento ela mostrou certa resistência na comunicação e, em seguida, justificou que não seria a pessoa ideal para contribuir com a pesquisa naquele momento, e me indicou outra Defensora Pública estadual que lida diretamente com casos de judicialização da saúde. Ela me informou

apenas o seu nome e após conferir o meu *e-mail* recebi uma resposta positiva da Defensoria Estadual, informando o nome e o número da Defensora Pública que eu poderia entrar em contato. A Defensora Pública era a mesma pessoa que foi indicada pela Defensora anterior.

Logo, entrei em contato com a Defensora Pública estadual, me apresentei, relatei o tema de pesquisa e comuniquei que havia conseguido o seu contato através do *e-mail* institucional da Defensoria descrito no *site* da instituição. Assim, a mesma concordou em conceder a entrevista. Acredito que isso trouxe mais confiança para a participação da entrevista em relação a um possível contato por meio de alguma rede social. Ela informou estar disponível no mesmo dia para realizar a entrevista, no final da tarde, para não perder a oportunidade deixei agendado.

Compreendo que, como não foi possível estabelecer um contato anterior, como aconteceu com a Defensora Pública da União, houve certa reserva por sua parte ou porque simplesmente ela estava ainda realizando outras atividades. No horário combinado, entrei mais uma vez em contato com ela por *WhatsApp*, perguntando sobre a forma mais confortável para realizar a entrevista e ela optou pelo envio de áudios pelo *smartphone*. A entrevista teve duração aproximada de uma hora e meia, considerando o tempo necessário para ouvir e responder cada áudio. No meio da nossa entrevista ela precisou se ausentar por meia hora, pois havia sido solicitada por sua chefe do setor que trabalhava para resolução de um problema.

Em seguida, após a espera, continuamos a entrevista. Com relação à ética da pesquisa, foi enviado para ambas o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em formato digital, para assinarem. O roteiro da entrevista realizado com as Defensoras Públicas foi norteado pelas seguintes questões: qual é o papel da Defensora Pública no processo de judicialização? Como a judicialização da saúde é caracterizada no Estado da Paraíba? Quais são os critérios necessários para entrar com o pedido judicial? Quais são as justificativas para negar a solicitação do medicamento? Tais questões surgiram após a análise dos processos judiciais, quando os Defensores Públicos demonstraram papel significativo na representação dos indivíduos na obtenção dos medicamentos. Uma das vantagens, de não ser nativo do campo do Direito, se deu porque houve

explicações mais detalhadas sobre a judicialização e outros fatos jurídicos relacionados a ela.

Por fim, com relação a entrevista com o Advogado de uma Associação de Doenças Raras da Paraíba, que também ocorreu pela internet, se deu a partir de um conhecimento prévio. No ano de 2017, eu realizei um estágio visita na câmara dos vereadores de João Pessoa-PB e um dos responsáveis pelo projeto o Advogado de uma Associação voltada para AME (Atrofia Muscular Espinhal).

Descobri após o estágio que ele atuava nessa Associação de Doenças Raras, então após entrar em contato com ele, explicando um pouco sobre a minha pesquisa, o mesmo aceitou participar concedendo uma entrevista. As perguntas realizadas para o Advogado foram semelhantes as colocadas para as Defensoras Públicas, mas diferentes em outros pontos: qual é o papel da Associação de Doenças Raras na judicialização da saúde? Como é a sua atuação enquanto representante da Associação de Doenças Raras? Qual é a sua percepção sobre o processo de judicialização da saúde? Como você enxerga o Estado nesse contexto?

Para Beaud e Weber (2007) os roteiros de entrevistas podem fornecer alguns benefícios: maior segurança em pesquisas em grupos de grande capital social e cultural, como por exemplo, médicos especialistas; possuir estruturação e organização adequadas nas entrevistas. Alguns dos malefícios que podem ocorrer são: intimidação em entrevistas em grupos populares; ter a obrigatoriedade de respeitar a ordem das questões, se tornando um prisioneiro do roteiro; não ter a obrigatoriedade de se agarrar aos temas das pesquisas, deixando o entrevistado livre para expressar suas ideias e suas formas de pensar o mundo que o cerca. No referido momento da entrevista e havendo a permissão do indivíduo, o gravador é apontado como uma vantagem, pois através dele é possível registrar as ideias relatadas pelo pesquisado, sem o medo de perder alguma informação.

Uma das experiências das entrevistas para esta pesquisa foi o distanciamento social, enquanto homem entrevistando mulheres. Acerca disso, o fato das entrevistas terem sido mediadas pela *internet*, promovendo um distanciamento físico e social, proporcionando maior sensação de conforto para sua realização. Dessa forma, a

mediação da tecnologia funcionou estrategicamente e favoravelmente na maior liberdade das interlocutoras em participarem da pesquisa.

Obviamente, a mediação da tecnologia não faz com que desapareçam as diferenças na relação entre pesquisador e pesquisado, nem enquanto homem pesquisando mulheres. No entanto, comparado com minha trajetória de pesquisa realizada na dissertação, em que parte considerável das participações foram mulheres, constatei essa diferença. Na dissertação, realizei entrevistas e conversas informais com homens, mas também mulheres em uma comunidade composta por elementos urbanos e rurais, localizada em um município próximo da capital João Pessoa-PB, denominada como Comunidade da Guia.

Observei durante aquela pesquisa que no caso específico das mulheres houve certa resistência em suas falas, principalmente devido aos elementos tradicionais daquela localidade que possivelmente não enxergavam “com bons olhos” a comunicação destas com homens estranhos a sua região.

Por conseguinte, compreendo que para a atual pesquisa o fato das mulheres, no momento da entrevista, estarem mais distantes de uma regulação social, ou seja, participando de modo virtual na investigação favoreceu para uma participação mais efetivas na pesquisa. Obviamente, que o uso de *smartphones* também não extingue tal regulação social, em alguns casos, a regulação pode ser até mesmo acentuada, como por exemplo, a verificação dos aparelhos pelos seus maridos ou familiares. No entanto, vale destacar que as experiências obtidas nestas entrevistas mediadas pela *internet* foram bem sucedidas no que tange a interação e obtenção dos resultados.

A esse respeito, é útil a reflexão de Poupart (2012) sobre a homologia na pesquisa qualitativa. Segundo Poupart (2012), inicialmente, para minimizar as distâncias entre os discursos imputáveis às diferenças de situação, pensou-se em classificar os entrevistados em função de suas características principais do seu grupo. Acreditava-se que mulheres devem preferencialmente entrevistar outras mulheres, que homens outros homens e que jovens fossem entrevistados por outros jovens, e assim por diante. Compreendia-se que quanto maior fosse a proximidade, maior seria a redução dos riscos de impressão, etnocentrismo e de intrusão.

De maneira extrema, esse entendimento argumenta que só está apto a pesquisar grupos que se possa compartilhar maiores características semelhantes. Assim, Poupart (2012) considera que a proximidade com o grupo que possui o mesmo pertencimento social é entendida como condição favorável para melhor compreensão do grupo estudado. Contrariamente, a mesma relação de proximidade coloca em risco o distanciamento necessário com os seus pesquisados, funcionando como obstáculo o que deveria ser utilizado como vantagem. Nesse entendimento, pertencer a um grupo distante do pesquisado funcionaria como um precioso trunfo, pois facilitaria a observação de diferenças sociais e culturais de cada um (POUPART, 2012).

Diante disso, considero pertinente a contribuição dada por Poupart (2012), pois ela reforça o entendimento da experiência obtida no desenvolvimento desta investigação. O fato de ser homem entrevistando outras mulheres implicou na facilidade da compreensão dos elementos presente no contexto social, especialmente com relação ao vivenciado pelas mães de pessoas com doenças raras, tendo em vista que suas experiências até então eram distantes e desconhecidas por mim, elas espontaneamente detalharam suas vivências e lhes agradava poder contribuir.

O mesmo ocorreu ao entrevistar as Defensoras Públicas. No entanto, percebi que muito dos seus relatos representavam a instituição da Defensoria Pública e isso deslocou as diferenças de experiências também para o domínio do Direito, campo que elas atuam. Os processos analisados citam o maior número de Defensoras Públicas do que Defensores, da mesma forma ocorreu com os contatos e as entrevistas realizadas. Isso me fez refletir acerca da participação das mulheres na atuação e representação de outras mulheres, das mães que lidam com as doenças raras. Nesse sentido, a representação das Defensoras Públicas estaria ainda mais relacionada com o desempenho do próprio papel das mães, que são responsáveis pelo cuidado dos seus filhos.

Para Bourdieu (2001), os indivíduos não portam o conhecimento real do que eles são ou fazem, pois, eles não possuem acesso aos fundamentos de suas insatisfações, descontentamentos. No entanto, a espontaneidade de suas falas durante a entrevista pode revelar a expressão facial coerente daquilo está sendo dito. Dessa forma, a

sociologia leva ao pesquisador o questionamento contínuo sobre os pressupostos existentes em si e nos pesquisados.

Ademais, Bourdieu considera a entrevista como “exercício espiritual”, pois requer certo esforço para a negação de si mesmo, em detrimento da visão colocada sobre os outros em suas circunstâncias comuns da vida. Isso faz com que haja acolhimento dos problemas daqueles que estão sendo pesquisados, fazendo seus os problemas deles.

Na realização das entrevistas com as mães de pessoas com doenças raras, o “exercício espiritual” do sociólogo demonstrou ser bem evidente, à medida que elas relatavam dificuldades do seu cotidiano, repleto de incertezas e insegurança devido às condições de saúde de seus filhos.

O mesmo aconteceu na análise dos processos judiciais, sendo que, diferentemente das mães que mantinha contato, podendo acompanhar um pouco da sua vivência com o acesso aos medicamentos e a justiça, o mesmo não foi possível realizar com as pessoas descritas nos processos. Tomar conhecimento dos casos, e não saber se aqueles indivíduos estariam vivos ou recebendo os medicamentos, me gerou angústia. O processo nº 1 que trata sobre a Doença de Crohn é um exemplo disso. Pois, alguns documentos dos oficiais de justiça, responsáveis pela intimação, diziam que não haviam conseguido entrar em contato no endereço físico e tampouco por número de telefone com a demandante, havia um hiato temporal do último contato realizado com ela.

Além disso, havia um documento emitido pela Procuradora de Justiça que o Estado não estava cumprindo com o fornecimento do medicamento. Supus naquele momento que a sua doença poderia ter agravado durante a espera do fornecimento do medicamento chegando ao óbito. No entanto, nos documentos seguintes constavam novas solicitações de medicamentos, o que gerou dúvidas. Continuando a análise, novos documentos registravam que mais uma vez, após inúmeras tentativas, não foi possível encontrá-la, restando ao Juiz extinguir o processo jurídico. Pela ausência de mais respostas não há como saber o que de fato ocorreu com ela.

O exercício espiritual epistemológico só é possível pela utilização do método qualitativo. enquanto caminho de investigação. Para Poupart (2012), o método

qualitativo, combinado ao uso de entrevistas, são fundamentais para apreender o ponto de vista dos atores sociais, considerando-o como base para compreensão e interpretação da realidade dos sujeitos, tendo em vista que o conhecimento sobre a realidade social não poderia ser compreendido a não ser através do ponto de vista dos atores sociais. Nesse aspecto, a entrevista se torna extremamente útil enquanto método para captar a experiência dos atores, destacando suas condutas sociais. Tais condutas, por sua vez, só podem ser interpretadas a partir da perspectiva e dos sentidos atribuídos pelos próprios atores.

Nesse sentido, o método qualitativo aliado as entrevistas semi-estruturadas são úteis nesta pesquisa, pois proporcionaram a imersão na realidade social vivenciada pelos interlocutores, contemplando suas experiências, frustrações e intercorrências do seu cotidiano.

Ademais, segundo Poupart (2012), a entrevista qualitativa contribui para exploração em maior profundidade a respeito das condições de vida dos pesquisados, tornando-se um instrumento útil para o pesquisado, contribuindo para denúncias de determinados tipos de violência, discriminação sexual, exclusão social de minorias étnicas, casos de pessoas em condições de enfermidade, entre outros. Além disso, esse tipo de abordagem permite que por meio da fala os entrevistados compensem a ausência do poder e da invisibilidade colocada pela sociedade.

Considero que as entrevistas com as mães se toraram um tipo de compensação social, levando em conta a invisibilidade social e a omissão do poder público. Elas demonstraram entusiasmo e prontidão. Conforme o trecho exposto abaixo da entrevista com Verônica:

Claro, pode incluir sim, eu autorizo, né, é até uma forma, né, da gente ser mais notado, as crianças com doença rara ainda, né, são um pouco exclusas, ainda não tem tanta visibilidade, né? É muito complicado! Se precisar de qualquer informação sobre *Duchenne* pode me perguntar, porque sou *expert* nessa doença, tem médico que eu vou, eu sei mais do que o médico, acredita? (Verônica, mãe do Miguel. 17 de julho de 2020).

No relato acima, percebe-se o interesse na colaboração com o estudo, com a possibilidade de ter um espaço onde o seu conhecimento é reconhecido e como mecanismo de resistência em relação a exclusão e a invisibilidade social. A necessidade de fala das Mães está relacionada a valorização das informações sobre as doenças dos seus filhos, pois, conforme relataram, há ausência dessas informações e isso dificulta a realização de diagnóstico.

Sendo assim, estar distante socialmente da realidade apresentada por elas produziu a necessidade de escuta da minha parte, o que estimulou a iniciativa dos seus relatos. É sobre essas narrativas de invisibilidade e exclusão social, relacionadas a obtenção do direito à saúde, que conheceremos a partir daqui.

2. JUDICIALIZAR OU NÃO JUDICIALIZAR? A NARRATIVA DE MÃES DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO ACESSO À SAÚDE

O presente capítulo abordará a trajetória de mães de pessoas com Doenças Raras na obtenção do direito à saúde. Discutiremos as implicações da descoberta do diagnóstico e sua relação com o ingresso na esfera judicial; as experiências e as percepções das mães sobre a judicialização da saúde e a relação entre o cuidado e a judicialização de saúde. Também será debatido sobre o papel das Associações e dos Laboratórios farmacêuticos como mediadores que desempenham por vezes o papel do Estado.

2.1. Do itinerário diagnóstico ao itinerário judicial

O primeiro relato é da mãe de Miguel, chamada aqui de Verônica, ela cuida sozinha do seu filho, sem a responsabilidade que compete ao pai de Miguel, pouco tempo após o nascimento do seu filho se separou. Segundo ela, o seu marido apesar de não estar presente, ajuda nas despesas médicas e judiciais necessárias para garantir uma melhor qualidade de vida para o seu filho. Conheci Verônica através do grupo de *Whatsapp* intitulado “Mães de *Duchenne*/PB”. Após deixar uma mensagem no grupo do qual fazemos parte, explicando um pouco mais sobre a minha pesquisa e convidando as mães para marcar uma entrevista. Para minha surpresa, ela rapidamente respondeu que poderia fazer naquele mesmo dia.

[...] Eu sou mãe do Miguel, eu sou portadora do gene. Minha mãe ela tem filhos homens, e eles não tem, porque é uma doença que afeta os homens, né! As mulheres a maioria são assintomáticas, elas não têm sintoma nenhum da doença porque as mulheres têm dois cromossomos x e o homem só tem um, então é o cromossomo x com defeito. Aí é muita luta, né! Vai pra terapia, fono (fonoaudióloga), já vai pra psicólogo, que eles são mei...são meio birrento esses meninos que tem *Duchenne*. O meu já tem um gênio forte devida a tanta medicação também que ele toma sabe, altera também o comportamento, então já vai na psicóloga, vai na fono (fonoaudióloga) duas vezes por semana, vai na fisio (fisioterapeuta) duas vezes por semana, estuda de manhã, estava fazendo natação e é

muita correria, sabe? E como sou portadora, não penso mais em ter outros filhos né? Porque a chance de vir com essa doença é muito grande (Verônica, mãe do Miguel. 17 de julho de 2020).

Verônica se denomina como “portadora do gene” de doença rara, apesar de ser assintomática, ela acionou o dispositivo biológico para entendimento de sua identidade. Biehl, em uma entrevista concedida a Schuch (2016) relatou que durante o seu estudo com pessoas com AIDS, na década de 1990, seus interlocutores se referenciavam como “portadores”, indicando o fato desses indivíduos “ser a porta da dor”, indicando uma dimensão de abandono social, ao mesmo tempo em que buscava o pertencimento e o reconhecimento coletivo diante do seu sofrimento.

Assim como Biehl descreve, ela se coloca como a responsável por portar a doença e transmitir ao seu filho, ademais de evitar possível sofrimento que poderia trazer caso tivesse mais filhos. Diferentemente do caso da AIDS, onde a dor é identificada no próprio indivíduo infectado pelo vírus, no caso das mães de pessoas com doenças raras, o seu sofrimento está associado a carga genética e não da experiência individual do sofrimento em si, por ela ser assintomática. Isso significa dizer que a sua experiência do sofrimento não está ligada aos sintomas da doença em si, mas no sofrimento vivenciado pelo seu filho.

Ademais, Veena Das (1997) discute a dimensão da linguagem e sua importância na caracterização do sofrimento, podendo trazê-lo a existência no momento em que é narrado. O sofrimento é descrito como a dor vivenciada na narrativa e muitas vezes metaforicamente. É apropriado refletir sobre a dimensão da linguagem nesta investigação, pois, compreende-se a importância da descrição narrativa do sofrimento das mães de pessoas com Doenças Raras, presentes em seus relatos.

Percebe-se ainda no relato da interlocutora que o diagnóstico está intimamente ligado com a entrada na esfera judicial e para o fornecimento do medicamento. Ela descreve a dificuldade de se alcançar o diagnóstico mesmo recorrendo a médicos particulares, pois acredita que os médicos do serviço público demorariam mais para indicar um diagnóstico preciso.

Nesse caso, ela se considera privilegiada por ter conseguido arcar com as despesas para alcançar o diagnóstico precoce da doença, em relação às outras mães que

possuem filhos com a mesma condição e não possuem recursos. Ela aponta a insuficiência de médicos especialistas na região. Isso ocorre porque há apenas um médico especialista em genética em todo o Estado da Paraíba, número alarmante ao levar em consideração o número de indivíduos que possivelmente estão sem diagnóstico ou com um diagnóstico equivocado.

[...] ele tinha três anos e quatro meses, foi em março de 2019 do ano passado, quando eu descobri realmente por exame genético, né, que era *Duchenne*. Então, tipo, foi uma peregrinação para descobrir essa doença. Porque os médicos, é tipo assim, que é uma doença muito difícil de detectar, sabe? Porque com dois anos de idade a maioria das crianças caem, a maioria das crianças desequilibram. Como é que a gente vai saber que é uma doença tão grave? Ainda mais que na minha família não tinha nenhum caso? [...] foi uma luta muito grande sabe? Para descobrir, pra conseguir, porque a gente chegava nos médicos, sabe, os médicos, meu Deus do céu, nenhum! Tipo assim, achou, percebeu que era isso, né? Fora de São Paulo e do neuro de Recife. Os de João Pessoa, o ortopedista que eu levava não desconfiou, o pediatra que eu levava não desconfiou, [...] esse diagnóstico demora, demora, porque só Deus, eu que só ia nos médicos particulares, né? Foi difícil demais para conseguir fechar o diagnóstico, imagina só quem vai no SUS [...] muitas mães do grupo ali descobriram quando a criança tinha 10 anos de idade, 12 anos de idade, quando a criança já estava perdendo a marcha, entendeu? Então, aí tipo, eu me sinto privilegiada por esse ponto, né, de ter descoberto cedo, né? É porque pelos médicos que eu vou eles falam que eu consegui fechar o diagnóstico cedo e geralmente é demora viu pra fechar esse diagnóstico (Verônica, mãe do Miguel. 17 de julho de 2020).

Conforme foi observado no relato acima, Verônica narra às dificuldades encontradas para a concretização do diagnóstico de Miguel, mesmo recorrendo apenas a médicos particulares. Assim, a lentidão no diagnóstico reverbera para uma demora na solicitação judicial. Em outro momento da entrevista, a interlocutora ao ser perguntada se havia tentado entrar com o processo via defensoria pública justificou:

Então fui à médica, né, com todos os exames de Miguel, com tudo que ela tinha feito, que eu já tinha feito vários exames de coração, de tudo que eu sou muito adiantada, sabe? Tem que fazer, então já faz logo, já levei tudo pra ela, aí chegando em São Paulo ela prescreveu a medicação pra Miguel, né, sendo que a gente teve uns problemas... que eu vou te relatar como é que foi. Aí né, o pai do Miguel contratou uma advogada, né, ele contratou essa advogada lá pelo Rio Grande do

Norte, né! Porque em João pessoa não consegui encontrar nenhum advogado que pudesse encontrar assim alguma, que fosse especialista, né, em pegar medicação assim de alto custo, né! [...] Nós não tentamos a Defensoria Pública porque o pai dele já tinha essa advogada, né, muito competente, e assim, o pai dele não dá muitos detalhes pra mim[...] foi rápido o negócio porque foi uma advogada particular, se fosse advogada assim da Defensoria Pública eu acho que demoraria mais (Verônica, mãe do Miguel. 17 de julho de 2020).

A narrativa acima descreve a sua realidade de entrada no processo, considerando que a agilidade para a obtenção de medicamento ocorreu por ela ter acesso a um advogado particular, assim como se deu com o diagnóstico. Ao compararmos com os processos judiciais analisados na tabela 1, no capítulo anterior, corroboramos com a fala da interlocutora, na crença de que a entrada por meio da Defensoria Pública apresenta o trâmite mais demorado.

2.2. “Para cansar a gente”: a experiência do cuidado na judicialização

A participação das mulheres mães nesta pesquisa se deu pelo fato delas ocuparem o papel do cuidado com os seus filhos, o que inclui a participação do processo de judicialização. O cuidado com a família pouco a pouco deixou de ser um assunto privado das famílias, tornando-se um tema de questão social assumida pela esfera pública. Esse deslocamento se deu pela crítica feminista contra as hierarquias de gênero existentes, que historicamente não favoreceu a igualdade e a autonomia das mulheres (SORJ e FONTES, 2002). Tal relação pode ser mais presente nos casos de pessoas com doenças raras, devido à grande incidência em crianças, por serem em sua maioria doenças genéticas. Como veremos, tal relação está presente principalmente no relato de Verônica. Ambas entrevistadas demonstraram que possuem percepções e experiências distintas quanto a judicialização da saúde. No próximo relato Verônica descreve o processo burocrático da renovação de exames e laudos cansativos, diante do

contexto atual de pandemia para a continuidade do tratamento, que só pode ser realizado no Estado de São Paulo:

Estão barrando, entendeu? Eles não tão querendo investir muito, tipo assim, comprar muito remédio, porque é um milhão, um milhão e meio, né? É mais de um milhão e meio, então eles estão mandando pouco [...] eles não estão investindo muito, só que é uma trabalhadeira para gente, né? Para cansar a gente, porque tipo assim, a gente pede aí chega por três meses, e aí quando ele que chega, a gente já tem que pedir mais porque não pode deixar para pedir de última hora[...] geralmente na primeira remessa que eles mandaram, mandaram um tratamento para seis meses, aí o que acontece, agora, nessa segunda remessa, eles mandaram tratamento só para três meses. Aí a advogada já vai entrar, né? Retificando isso e pedindo mais, porque três meses passa muito rápido e não pode ficar sem tomar [...] quando para de tomar o remédio por 10 dias a doença já avança, entendeu? Já não faz mais efeito, é cansativo eles exigem laudo, né. Eles querem cada remessa de remédio, eles querem laudo. As médicas são de São Paulo, como é que essas médicas vão dar um laudo? aparentemente eu penso, como é que elas vão dar um laudo sem ver, sem fazer consulta, sem medir, sem pesar, sem ver a respiração, sem ver os exames deles que estão atrasados, exames dele ainda não foram renovados, eu estou esperando dar mais uma trégua [...] aí tem mais essa preocupação com o medicamento, sabe? Não é fácil para esse remédio chegar, não é brincadeira não [...] (Verônica, mãe do Miguel. 17 de julho de 2020).

Entende-se no relato acima que as solicitações judiciais se transformaram em algo corriqueiro na vida da interlocutora, pois frequentemente, conforme ela narra, é necessário entrar com novo requerimento, assim que a solicitação é atendida, tendo em vista que o seu filho não pode ficar sem o uso do medicamento. Faz parte fundamental do cuidado¹⁸, observar as exigências da solicitação judicial do medicamento, que depende de laudos médicos constantemente atualizados, além da rápida solicitação para que o medicamento seja entregue no período hábil. De acordo com ela, o trâmite judicial funciona em um ritmo próprio, cuja intenção é fazer o indivíduo “cansar” e

¹⁸ O cuidado é um atributo da espécie humana que foi desenvolvido ao longo dos séculos de experiência relacional, vinculado diretamente a aspectos diferentes da cultura, incluindo valores, símbolos, hegemonia e poder (BARROS et al., 2012) *apud* (BARROS, 2021). BARROS, Nelson. Cuidado Emancipador. Saúde Soc. São Paulo, v.30, n.1, e200380, 2021. Disponível em: <<<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/bZWLzwgpCHB3DWnThLqXdFt/>>> Acesso em: 15 de agosto de 2022.

consequentemente desistir do processo que envolve a solicitação do medicamento, pois para o Estado envolve um grande gasto de orçamento.



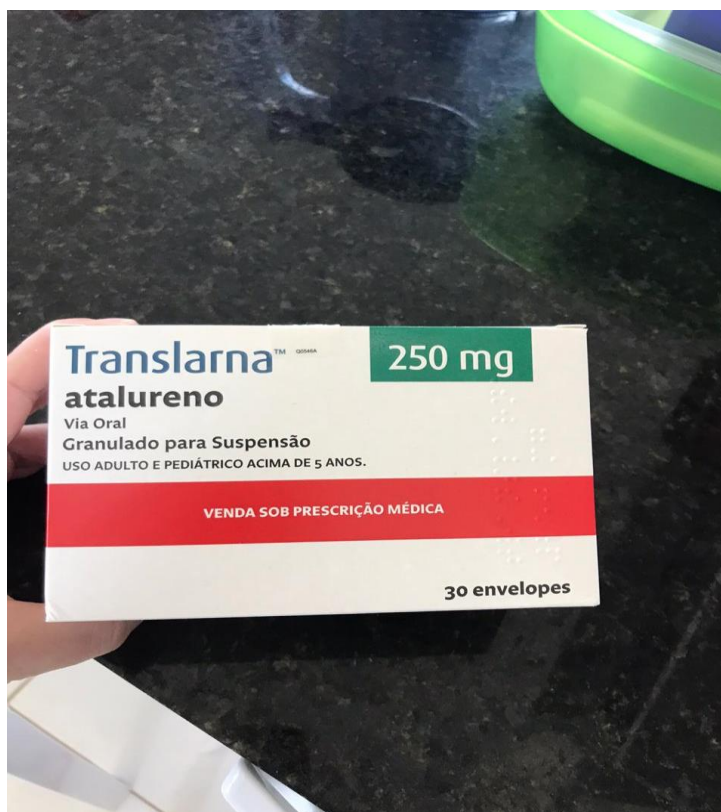
*Foto enviada enquanto aguardava a nova remessa no dia 17/07/2020

A sensação é de que a estrutura burocrática presente nos posicionamentos de “cansar” está relacionada a questões que sempre envolve o tempo: o tempo da realização de exames atualizados a cada 6 meses; a entrada com novos pedidos de medicamentos a cada nova remessa que chega; e o tempo que o seu filho não pode ficar sem receber o medicamento devido ao rápido avanço da doença em seu organismo. Dessa forma, o processo de solicitação e espera do medicamento ocorre repetidas vezes. A atenção com os prazos, com a atualização dos laudos, e as rápidas solicitações para um novo pedido imediatamente após o recebimento do medicamento faz parte da lógica do cuidado desempenhado por Verônica.

De acordo com Hirata e Kergoat (2007), atualmente, apesar da reconfiguração das relações sociais de sexo e de uma maior conscientização da opressão das mulheres e da desigualdade do trabalho doméstico, ainda sim as mulheres são as principais responsáveis pelo trabalho doméstico, mesmo com o crescimento da delegação do trabalho para outros membros.

No caso de Verônica não é diferente, pois ela é responsável pelo cuidado em período integral do seu filho. Devido a condição rara da que o acomete, Verônica realiza uma série de atividades para atender as necessidades de saúde do seu filho, como idas regularmente a sessões de fisioterapia e consultas médicas, além da realização de atividades domésticas. Vivendo integralmente para cuidar do seu filho, a experiência do cuidado de um filho com doença rara, perpassa também pela esfera judicial, pois a condição rara do seu filho exige o fornecimento de um medicamento considerado de alto custo.

Em um determinado dia, no momento em que esperava pelo recebimento do medicamento, Verônica, aliviada, agradeceu a Deus o recebimento mais uma vez do medicamento, compartilhando esse momento com outras mães do grupo de *WhatsApp* que possuem doenças raras. Curioso para saber detalhes do recebimento, entrei em contato com ela. Entretanto, diferentemente da forma como havia se expressado no grupo, ela demonstrou insatisfação, pois a quantidade do medicamento entregue não era compatível com a descrição no documento oficial do Ministério da Saúde. No seu relato, disse que a quantidade seria insuficiente para o tratamento, uma vez que o documento afirmava o uso para seis meses, entretanto, após contabilizar a quantidade de caixas de medicamentos percebeu que só havia medicamento para três meses.



*Foto enviada no dia do recebimento da nova remessa no dia 17/08/2020

Isso levou Verônica a solicitar novamente medicamentos para mais três meses, para não correr o risco do seu filho não ter a medicação. Esse fato trouxe à tona outras experiências com decisões judiciais anteriores realizadas para o fornecimento do medicamento para o seu filho. Ela afirma, como demonstrado abaixo, a incompatibilidade das decisões judiciais. Na primeira solicitação, o Juiz deferiu o pedido realizado, mas na segunda vez, uma Juíza alegou que o seu filho não poderia usar aquele medicamento indicado, denominado de Traslarna¹⁹. Ele é indicado, conforme a bula, para crianças acima de cinco anos e o seu filho tinha apenas 3 anos e 11 meses quando recebeu a primeira remessa. Verônica descreve de forma detalhada no trecho da entrevista abaixo:

¹⁹ Trata-se de um medicamento indicado para o tratamento da distrofia muscular de Duchenne, resultado de uma mutação nonsense (DMDmn) no gene distrofina, em doentes com capacidade de marcha com idade igual ou maior a 2 anos. Disponível em: << https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/translarna-epar-product-information_pt.pdf>> Acesso em: 18 de agosto de 2022.

A gente desde maio que, a gente, tá esperando chegar nova remessa, aí a juíza deu para trás falando que não era para gente tomar porque Miguel não tinha 5 anos ainda, tu sabes que é burocrático né? Aí demorou esse tempo todo. Deu tempo o remédio acabar, a remessa que ele já tinha recebido e eles lá brigando se ele tomava ou se ele não tomava. [...] aí foi para a mão de um juiz ou foi um desembargador, que foi a favor do Enzo tomar, entendeu? [...] a advogada [...] disse que o juiz deu vitalício, né? Eu não sei até quando será isso, mas deu vitalício. Aí eles não queriam dar mesmo o Miguel tendo recebido a primeira remessa, eles brigaram na segunda remessa para não dar porque o Enzo não tinha cinco anos, aí disseram que mandaram a primeira remessa equivocada. Mentiram, inventaram um monte de mentira, né! Que a gente sabe que é mentira. Como é que eles vão mandar um remédio desse porte equivocadamente? [...] não queriam mandar a segunda remessa, aí a gente ficou brigando do mês de março até agora, só que a medicação terminou finalzinho de maio [...] aí já tá mais de dois meses sem tomar, né! Mais de dois meses [...] entendesse como é complicado a justiça? (Verônica, mãe do Miguel. 17 de julho de 2020)

É importante destacar alguns elementos narrados pela interlocutora no trecho acima. Ela chama atenção para a espera, devido à burocracia depois de receber a primeira remessa, pois teve o pedido do medicamento negado conforme já mencionado anteriormente. A estrutura burocrática da judicialização impediu o seu filho de fazer o uso da medicação por mais de dois meses, agravando a sua condição de saúde, já que a partir de dez dias sem a medicação o seu estado já começa a agravar. A interlocutora menciona a necessidade de enfatizar as consequências para a saúde e o sofrimento vivenciado para sensibilizar o Juiz e tornar favorável a decisão:

O Miguel só faz cinco em dezembro. Sabemos ainda não tem cinco, mas já começou a tomar o remédio e a justiça não queriam dar de jeito nenhum por causa disso porque na bula do remédio fala com efeito só foi comprovado de crianças acima de 5 anos, aí foi luta a gente teve que pegar outros laudos em São Paulo, as médicas falando que ele tem que tomar o quanto antes e não sei quê, essa doença causa pode levar o indivíduo até a morte, entendeu? Fez um laudo assim para ele, quase fez chorar lá só de ler. Aí o juiz disse: “Quem sou eu para ir contra as médicas? Se as médicas estão atestando que ele tem que tomar, eu não posso dizer que não, que eu sou Juiz eu sou de outra área, não sou médico” entendeu? Mas sempre é ruim para pegar esse remédio não é fácil (Verônica, mãe do Miguel. 17 de julho de 2020).

No relato acima, Verônica narra que foi necessário que a advogada em conjunto com a médica apresentarem laudos médicos demonstrando o uso urgente da medicação para o seu filho, mesmo que a sua idade não corresponda ao uso indicado na bula do medicamento. Como será discutido no capítulo IV, o discurso utilizado pelo Juiz está baseado na razão humanitária (FASSIN, 20012). A razão humanitária é responsável por nortear a aplicação de políticas e de conceder direitos para os indivíduos que demonstrem se enquadrar na condição de sofrimento. O sofrimento biológico, uma vez legitimado pelos especialistas do sofrimento ou do trauma, se torna o critério de quem terá o direito atendido pelo Estado. A exposição da condição do sofrimento é usada com o intuito de sensibilizar o Juiz para que decida favoravelmente, como consta no trecho: “fez um laudo assim para ele, quase fez chorar lá só de ler”. Assim, se a burocracia impediu o recebimento do medicamento inicialmente, de certa forma ela foi superada pelo uso do discurso do sofrimento.

2.3 Percepções sobre a judicialização da saúde

A segunda interlocutora é denominada nesta pesquisa de Margareth. Ela é mãe de Pedro de 12 anos, que também possui Distrofia *Duchenne*. Recentemente, no início do ano de 2020, ela descobriu que o seu marido também possui uma doença rara denominada Esclerose Múltipla (EM). A trajetória do diagnóstico do filho de Margareth é bem interessante. O ano foi 2015, segundo ela, nesse ao não havia quase nada sobre a doença do seu filho, os diagnósticos eram imprecisos e a falta de especialistas dificultaram ainda mais o processo. Quando finalmente chegou a um diagnóstico conclusivo do seu filho, a primeira reação foi de medo, devido ao desconhecimento da doença. Entretanto, posteriormente o medo foi transformado em motivação para ir atrás de informações para melhor ajudar o seu filho.

Na empreitada de busca por informações, Margareth conseguiu se conectar com outras mães que haviam passado pela mesma experiência do desconhecimento da doença e outras que estavam ainda lidando de maneira recente. Munida de informações, e identificando a necessidade de ajudar principalmente as mães que tinham poucas ou

nenhuma informação sobre a Distrofia *Duchenne*, ela decidiu poucos meses após o descobrimento da doença do seu filho fundar um grupo de apoio para mães de pessoas com Distrofia *Duchenne*, conforme ela mesma descreve de maneira detalhada em seus relatos.

Nosso contato ocorreu inicialmente durante um evento sobre Distrofia *Duchenne* e *Becker* no ano de 2017. Nesse encontro, Margareth e outras mães estavam presentes, chamando a atenção e o cuidado do Poder Público para o caso das pessoas com Doenças Raras. Nesse dia, não me comuniquei com ela, mas consegui o seu contato, pois foi disponibilizado para o público. Alguns dias após o evento entrei em contato e combinamos uma entrevista, mas não foi possível realizar naquele mesmo ano devido a alguns imprevistos. Apesar do isolamento social necessário devido a pandemia global do COVID-19 impossibilitar o contato direto com ela e outras mães, a internet possibilitou o restabelecimento do nosso contato. Nesse contato, marcamos uma entrevista. A entrevista foi útil pois revela sua percepção sobre a judicialização da saúde através dos relatos das doenças do seu marido e filho. Ela conta detalhes do diagnóstico realizado e o seu posicionamento com relação a necessidade ou não de acionar a justiça:

ele vinha apresentando alguns sintomas, a gente estava fazendo investigação com o ortopedista também, aí ele começou a sentir formigamento no tronco, nas costas, e depois da consulta, iniciou a tomar a medicação por um mês. o médico pediu pra fazer ressonância, e encaminhou pra neurologista. no caso dele, ele começou a tomar a medicação disponibilizada pela FUNAD, é uma infusão mensal, paga pelo laboratório fabricante da medicação e o estado compra e fornece a medicação através da associação e muitos não têm essa sorte, custa r\$ 6000,00 reais. [...] alguns pacientes de esclerose múltipla precisam judicializar a medicação. o que interfere negativamente no tratamento, tendo em vista demora dos trâmites. Para ter esse atendimento na Associação de Esclerose Múltipla da FUNAD, pediram os exames que ele já tinha, pediram um laudo ou encaminhamento de um neurologista para que o neuro de lá avaliasse e efetivasse sua entrada na associação. se o paciente for elegível a alguma medicação, e esta esteja disponível na Associação, a própria já fornece (Margareth, mãe de Pedro, 15 de agosto de 2020).

Margareth descreve o que foi necessário para entrar com o pedido do medicamento através da Associação de Esclerose Múltipla, que funciona dentro da estrutura da FUNAD e forneceu a medicação para o seu esposo. Ela também caracteriza

não ser necessário entrar na justiça para a obtenção do medicamento como sorte, levando em consideração que muitos indivíduos necessitam recorrer a judicialização para adquirir o direito à saúde.

Percebe-se que para poucos casos, não há tanta burocracia (se comparado com o Estado) para a solicitação do medicamento através da Associação, uma vez que ela realiza esse papel, exigindo apenas que o médico da própria Associação avalie. Para ela, enfrentar o processo judicial é visto como desgastante, pelo fato de ter que reivindicar algo que não seria necessário se o Estado cumprisse o seu papel. Na sua visão, Laboratórios farmacêuticos e Associações de pacientes, possuem na maioria das vezes relações cordiais, colaborando positivamente no tratamento, evitando a demora e os transtornos existentes quando se ingressa na judicialização.

O caso do esposo de Margareth demonstra que a Associação de pacientes possibilitou a aquisição do direito à saúde de maneira mais eficiente e em menos tempo se comparado a tentativa de aquisição diretamente por meio do Estado. Essa visão contrapõe perspectivas que envolvem o ativismo judicial como mecanismo visível de lutas pelo direito à saúde. Nesse caso, diferentemente da outra interlocutora, não foi necessário entrar na justiça para o recebimento da medicação e fez grande diferença, pois não foi necessário enfrentar a burocracia presente no trâmite jurídico. Vale salientar que laboratórios Farmacêuticos e Associações de pacientes possuem relações próximas e isso colabora para que em alguns casos haja o recebimento de medicamentos, ocupando visivelmente o papel do Estado no fornecimento do direito à saúde, através do medicamento.

Entretanto, não se pode ignorar o fato de que muitos laboratórios farmacêuticos manifestam o interesse por pacientes de doenças visando apenas à oportunidade do uso experimental de seus medicamentos, e após o uso por determinado tempo e alcançando os objetivos da pesquisa, a sua aplicação é suspensa pelos laboratórios, conforme aponta Petryna e Biehl (2016) em seu estudo. Segundo Biehl e Petryna, (2016), a participação de iniciativas público-privadas em conjunto com as indústrias farmacêuticas, passaram a disponibilizar tratamentos de forma ampla e acelerando o acesso de novas formas de tratamento. Biehl e Petryna (2016) consideram que tais iniciativas têm levantado

questionamentos com relação as verdadeiras intenções das parcerias dessas indústrias em países ainda em desenvolvimento, pois elas podem influenciar diretamente nas políticas de acesso aos medicamentos de cada contexto e no que diz respeito ao acesso as redes de tratamento. Mas, é importante considerar as diferentes formas de obtenção dos medicamentos e a sua relação com o reconhecimento de direitos dos indivíduos nos casos aqui estudados.

No relato a seguir, Margareth narra à história de mães do grupo que acionaram a justiça para a obtenção de medicamento: “Elas tão judicializando para *Duchenne*, o erro deles já permite judicializar, esse é um processo longo, essa mãe lá no grupo recebeu uma remessa para seis meses, o Ministério da Saúde negou e depois recebeu por mais seis meses”. Percebe-se no relato as dificuldades do recebimento do medicamento. Nesse caso, Margareth narra o caso de uma mãe cujo filho possui também Distrofia *Duchenne*, mas diferentemente do seu filho, o tipo ou “erro” genético como ela mesma denomina, já permite o uso de medicamentos. Ela pontua a negativa do fornecimento do Estado que prejudicou a continuidade do uso da medicação, normalizado em seguida, demonstrando a inconsistência do fornecimento. Margareth narra o processo de judicialização da saúde relacionado ao exame médico do seu filho:

A gente foi na geneticista, a geneticista pediu (o exame), mas a gente não tinha o dinheiro disponível, 4500 reais, pedimos para o Estado, e na Prefeitura, onde é o Samaritano na reclamação, falaram que o SUS não cobria esse tipo de exame, então a gente pegou a negativa do exame e foi para Defensoria e em 8 meses saiu o exame... Eu digo para elas (outras mães) hoje vocês têm sorte, vocês têm sorte porque hoje os grandes laboratórios eles mandam tudo (falando do exame) [...] Então a gente entrou na justiça pra ter o exame porque o exame era essencial, [...] a questão do medicamento pra ele ainda não tem, ainda tá em pesquisa, a gente não chegou na fase de judicializar, o que ele toma são vitaminas, são coisas acessíveis e as consultas são conseguidas através do SUS. A única coisa que gerou o processo foi uma das consultas a gente precisou entrar no Tribunal de Justiça do Estado para custeio do tratamento (Margareth, mãe de Pedro, 15 de agosto de 2020).

Margareth enfatiza a dificuldade encontrada durante o trâmite judicial para a obtenção do exame médico do seu filho, para o diagnóstico em que foi descoberto no ano de 2015. No trecho “Eu digo para elas (outras mães) hoje vocês têm sorte, vocês

têm sorte porque hoje os grandes laboratórios eles mandam tudo (falando do exame)”, destaca a facilidade que os laboratórios oferecem para a realização de exames comparando com o período que foi necessário acionar a justiça para obtê-lo.

Nesse caso, ao mediar a aquisição do medicamento junto ao Estado, a Associação acaba realizando o próprio papel do Estado. Esse se assemelha ao que Boaventura de Sousa Santos (1973) denomina de *Pluralismo jurídico*. Boaventura identificou o pluralismo jurídico em seu estudo sobre uma comunidade periférica do Rio de Janeiro que intitulou de “Pasárgada”, caracterizado como um lugar onde a omissão do Estado em fornecer segurança pública contribuiu para a resolução de conflitos, ocupando o papel do Estado:

A favela é um espaço territorial, cuja relativa autonomia decorre, entre outros fatores, da ilegalidade coletiva da habitação à luz do direito oficial brasileiro. Esta ilegalidade coletiva condiciona de modo estrutural o relacionamento da comunidade enquanto tal com o aparelho jurídico-político do Estado brasileiro. No caso específico de Pasárgada, pode detectar-se a vigência não-oficial e precária de um direito interno e informal, gerido, entre outros, pela associação de moradores, e aplicável à prevenção e resolução de conflitos no seio da comunidade decorrentes da luta pela *habitação*. Este direito não-oficial - o direito de Pasárgada como lhe poderei chamar - vigora em paralelo (ou em conflito) com o direito oficial brasileiro e é desta duplicidade jurídica que se alimenta estruturalmente a ordem jurídica de Pasárgada (SANTOS, 1973, p.37).

Na citação acima, Santos (1973) acentua a coexistência jurídica do direito formal relacionado ao Estado burocrático brasileiro e o direito informal aplicado pela Associação dos moradores da periferia. Nesse sentido, o pluralismo jurídico, conforme aponta Boaventura (1973), se expressa quando outros órgãos como Laboratórios e as Associações, ao fornecerem e/ou mediar a distribuição de medicamentos ou exames realizam a função do Estado, de prover o direito à saúde, visto a omissão do Estado em fornecê-lo e para o indivíduo sem a mediação dessas Associações e Laboratórios.

2.4. A construção da cidadania biológica nas doenças raras

O grupo criado por Margareth estabelece laços importantes entre os integrantes e para com aqueles que estão à procura de informações sobre a doença, funcionando com o que denominou Rabinow (2012) de *biossocialidade*. Rabinow (2012) analisa quais mudanças éticas e sociais ocorreram à medida que o Projeto Genoma Humano (PGH) avançou. Esse projeto está relacionado aos avanços tecnológicos, ao grande aporte de capital investido. A “nova genética” irá remodelar a vida e a sociedade como nunca antes visto, pois, práticas e discursos médicos serão implantados em todo tecido social.

Ademais, o PGH não será responsável somente por esperanças, mas também por perigos, podendo configurar a volta dos projetos eugênicos anteriores, uma vez que esses projetos estavam relacionados com metáforas biológicas, como no caso da política de higienização social no holocausto. Para a sociedade moderna a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica e se tornará uma rede de circulação de novas identidades, configurando-se na biossocialidade.

Nela, a natureza será modelada pela cultura e se tornará artificial, podendo ser compreendida como prática e refeita através de técnicas de manipulação genética. Além disso, o Projeto Genoma realizará o mapeamento dos riscos, minimizando a prevalência de doenças e patologias genéticas. Isso potencializará a execução de hábitos saudáveis e a promoção de novos fatores de risco que constroem e reconstroem sujeitos e grupos (RABINOW, 2012).

Vale ressaltar que o conceito de biossocialidade sugere a reflexão de novas questões, dilemas e necessidades relacionadas a novas práticas de saúde. Esse cenário converte-se na constituição de novos grupos, formados por pessoas que possuem experiências em comum com a doença e especialistas médicos, constituindo uma vasta rede de acolhimento e de articulação em prol da saúde. De acordo com Paul Rabinow (2012, p.147):

Há um grande número de questões envolvidas, mas o que quero realçar aqui é que seguramente haverá a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades. Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer lobby em torno das questões ligadas a suas doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares, etc. É isto que entendo por biossociabilidade, nós não estamos falando de algum gene hipotético responsável pela agressão ou pelo altruísmo. Haverá, sim, grupos formados em torno

do cromossomo 17, locus 16.256, sítio 654.376. alelo com substituição de uma guanina. Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, histórias, tradições e uma forte intervenção dos agentes protetores para ajudá-los a experimentar, partilhar, intervir e entender seu destino.

As profundas transformações técnico-científicas ocorridas na sociedade contemporânea emergem grupos constituídos de novas questões no campo biológico e da saúde. Sendo assim, o conceito de biossociabilidade aparece nesta pesquisa na compreensão da formação de novas práticas individuais e coletivas entre mães de pessoas com doenças raras.

Petryna (2002) utiliza do conceito de *cidadania biológica* para compreender como os indivíduos foram atingidos pelas consequências do acidente nuclear em Chernobyl, na Ucrânia, e como se organizaram para que o Estado arcaasse com os danos provocados à saúde. O acidente foi provocado durante o teste na usina, onde queriam observar o limite da capacidade que os geradores do reator poderiam operar sem energia, explodindo posteriormente e contaminando cerca de 23% do território do país.

Ela descreve a cidadania biológica como a reivindicação de acesso em massa ao bem-estar social, baseada em critérios médicos, biológicos e científicos, reconhecidos legitimamente desde o contexto pós-socialista. Os novos estados-nações revelam um tipo emergente de cidadania biológica, fundamentada no valor da vida e de como o conhecimento científico habilita politicamente aqueles que o buscam. Nesse sentido, o conceito de cidadania biológica lança luz sobre uma prática fundamental de construção de política nas sociedades contemporâneas.

Nessa perspectiva etnografias recentes de transições pós-socialistas e mercadológicas demonstram que os novos estados-nações lançam as seguintes questões: qual é o valor da vida nessa nova economia política? Como o conhecimento científico capacita politicamente aqueles que buscam estabelecer esse valor? Quais os tipos de racionalidades e práticas biomédicas emergentes? As mudanças das avaliações médicas apoiada em fatores de risco produzem novos grupos sociais conectados por medos, esperanças, destinos e, sobretudo, por políticas fornecidas aos doentes reconhecidas pelo viés biológico. Entretanto, Petryna (2002) considera que por mais complexo que

seja este fenômeno (a relação entre o biológico e a identidade), não há nada de novo, a não ser a forma como essas relações atualmente são constituídas. Ao contrastar as categorias de raça e etnia (utilizadas no passado para reforçar determinados programas sociais e políticos, produzindo desigualdades e injustiça) as novas identidades biológicas mobilizam e inspiram a existência de economias políticas e novos movimentos.

Para Paul Rabinow (2012) o Projeto Genoma Humano provocou mudanças complexas na sociedade, construindo novas formas de sociabilidade entre os indivíduos, como a biossociabilidade. A avalanche científico-tecnológica tem participado da produção de novas subjetividades, os “*self*-neuroquímicos”, constituídos de “individualidade somática”, que emergem a partir da produção de “cidadanias biológicas”. Esse fenômeno é apontado por Nikolas Rose, em seu livro “A política da própria vida”. Rabinow e Rose (2006) revisaram os conceitos de biopolítica e biopoder assinalando que novos elementos deveriam ser incluídos para sua formulação, não se limitando como discurso sobre a verdade do caráter vital dos seres humanos, restrito ao domínio biológico, devendo incluir outras áreas de conhecimento, como a Sociologia para olhar o caráter vital, bem como as estratégias de intervenção relacionadas à existência da vida coletiva em nome da vida e da morte. Nesse sentido, abarcando grupos e populações além dos termos de nação, religião, etnicidade, dentre outros, incluindo grupos como cidadania genética ou biológica.

Rose (2013) se atenta a distinguir as políticas voltadas aos processos vitais, que no passado estavam restritas aos polos saúde e doença, preocupando-se em eliminar novas patologias. Atualmente os olhares dessas políticas estão voltados para as capacidades de controlar, remodelar e gerenciar a própria vida, sobretudo através do que ele chamou de “tecnologias de otimização”. Discutir em termos da configuração biopolítica coloca o Estado, em conjunto com as indústrias farmacêuticas, como agentes de produção direta e indiretamente de gestão e controle da vida dos portadores de doenças raras. Nesse fenômeno, os medicamentos podem representar a esperança pela vida quando adquiridos e a desesperança quando são negligenciados pelo Estado. Com relação à cidadania biológica, Rose (2013, p. 19) aponta:

Estamos assistindo a emergência de novas ideias do que os seres humanos são, do que deveriam fazer e do que eles podem esperar. Novas concepções de “cidadania biológica” assumiram formas que recodificam os deveres, os direitos e as expectativas dos seres humanos em relação a doença deles, e também a própria vida deles, reorganizam em relação a doença deles, e também a própria vida deles, reorganizam as relações entre indivíduos e suas autoridades biomédicas e transformam os caminhos pelos quais os seres humanos se relacionam consigo mesmos como “indivíduos somáticos”.

Para Rose (2006), o efeito disso é a recorrente busca pela manutenção da saúde do corpo dos indivíduos, sejam por meio de dietas, exercícios, uso de medicamentos, suplementos e também por meio do autodiagnóstico. Outro efeito mencionado por Rose (2006) é o de:

...estamos progressivamente chegando a nos relacionar a nós mesmos como indivíduos “somáticos”, isto é, como seres cuja individualidade está, pelo menos em parte, fundamentada dentro de nossa existência carnal, corporal, e que experimentamos, expressamos, julgamos e agimos sobre nós mesmos parcialmente na linguagem parcial da biomedicina...Desde discursos oficiais sobre a promoção da saúde, passando por narrativas da experiência da doença e do sofrimento nos meios de comunicação, aos discursos populares sobre dieta e exercício, constatamos um crescente acento na reconstrução pessoal através da influência sobre o corpo em nome de uma boa saúde física que é simultaneamente corporal e psicológica...Esses fenômenos moleculares, tornados visíveis e transformados nas determinantes de nossos humores, desejos, personalidades e patologias, tornam-se o alvo de novas técnicas farmacêuticas (ROSE, 2013, p. 44,45).

Em outro momento da entrevista, ao perguntar para a Margareth sobre o que mudou na sua vida, a partir do momento em que ela descobriu o diagnóstico do seu filho e teve que lidar com as mudanças provocadas na sua vida, a mesma respondeu:

Eu vou te dizer, eu era uma pessoa que podia fazer o que quisesse comigo que eu deixava, o dinheiro que você tem, eu tenho, a lei, é essa, eu comecei a ter uma postura de cobrança, eu passei a ver que se insistir se bater na porta se consegue, então se tornando militante, sendo puxado, acabava sendo trazido para esse lado. Quando a gente tá de fora é outra coisa, mas quando a gente tem uma outra percepção de direitos tem outros valores para melhor. (Margareth, mãe de Pedro, 15 de agosto de 2020).

No relato acima, percebe-se as mudanças decorridas do processo de descoberta da doença rara na vida de uma mãe. Tal mudança afetou sua vida na percepção de

detentora de direitos, que antes não reconhecia que poderia conquistar. Ademais, é útil mais uma vez a análise desse fato a luz do conceito de cidadania biológica de Petryna (2002), que verificou a mudança do comportamento de pessoas afetadas por problemas de saúde, em contextos onde o Estado negligencia o cumprimento do seu papel.

Dessa maneira, Margareth passou por uma transição, onde se reconhece como cidadã consciente e atuante no que diz respeito ao direito à saúde. A ausência do Estado na prestação da saúde para o seu filho a influenciou na criação do grupo de apoio que reúne outras mães de pessoas com a mesma doença rara do seu filho, afim de compartilhar informações referente ao diagnóstico e ao cuidado, bem como indicar instituições que fornecem serviços de saúde de forma gratuita, como podemos ver no seu relato abaixo:

Isso foi em janeiro e em maio abri o grupo, foi bem rápido, quando descobri não tinha nada, quando abre a internet ver o terror maior do mundo, não é assim. Em 2015 ano do diagnóstico do filho, descobriu o erro do filho e agente resolveu fazer esse grupo para ter mais informações, é uma doença rara e uma doença desconhecida, começou em maio entrando mães de todo o Brasil. A princípio queriam informações e passou a entrar mães com filhos de mães com vários estágios da doença. Uma Associação no Espírito Santo nasceu dessa associação e descobri a DOENMUS, pois tem uma questão burocrática, nós somos um grupo, mas não temos o jurídico. Hoje no grupo nacional possui mais duzentas mães de todo o Brasil, na Paraíba são 13 meninos, são 13 famílias, questões, pessoas, questões, no total são 20 e 25, na Paraíba só tem *Duchene* (Margareth, mãe de Pedro, 15 de agosto de 2020).

No relato acima, Margareth enxergou a possibilidade da criação do grupo devido à ausência do Estado, possibilitando acesso a melhores informações sobre a doença. No próximo relato, a mesma mãe continua o relato sobre o descobrimento da doença:

Se você soubesse como as mães chegam destruídas, desabafam e a gente vem e acolhe. Elas dizem: você é um anjo e eu respondo que só tô fazendo pra vocês, o que eu gostaria que tivessem feito por mim, gostaria de alguém para me orientar, eu gostaria de gente para me dizer sobre exames. A gente diz logo qual exame deve ser feito, ou não. (Margareth, mãe de Pedro, 15 de agosto de 2020).

Margareth argumenta que é fundamental o conhecimento prévio de qual exame realizar e de qual especialista recorrer porque, além do desgaste emocional, há um “custo muito alto, e a resposta tá só em um”. Ademais, a mesma relatou que, “na ânsia

de descobrir, tem gente que vende casa para fazer exames”. É evidente nesse relato que a ausência de informações é um dos principais problemas enfrentados por pessoas com doenças raras.

Barbosa (2014) aponta que, o pouco número de informações sobre as doenças raras, em conjunto com a falta de diagnóstico preciso, e tratamento dificulta a vida das pessoas com doenças raras no Brasil. Segundo ele, a escassez de informação não é só para os profissionais de saúde que não conseguem identificar as doenças, como também para o paciente que não sabe como lidar com a doença. Barbosa (2014) cita uma pesquisa realizada por uma Associação (AMAVI) em 2013, na qual indica que 58% das pessoas entrevistadas acreditam que o principal impacto negativo para quem convive com um paciente de doença rara é a falta de informação. Nesse sentido, é importante considerar a participação das redes sociais na formação de grupos e comunidades *on-line* na disponibilização de informações que possam contribuir no diagnóstico da doença, bem como na conscientização de direitos.

A ideia de cidadania biológica está atrelada a consciência da existência de direitos e garantias que os indivíduos possuem em relação à saúde, de modo que os indivíduos possam ganhar visibilidade social e respostas as suas reivindicações através da luta por esses direitos. Dessa forma, ao pensarmos na ideia de cidadania biológica²⁰, que são cidadanias instigadas a partir da condição biológica do indivíduo, compreende-se tal construção presente na vivência de ambas interlocutoras. A biossociabilidade se tornou uma dimensão importante da vida de Margareth, pois com a criação do grupo auxilia outras mães na prestação de informações e serviços que o Estado não oferece. A cidadania biológica é exercida em ambos os casos a partir do momento que as mães passam a reivindicar o direito à saúde de seus filhos.

²⁰ Apesar de entender a existência de uma cidadania biológica entre pessoas com doenças raras, entendo que, comparativamente com outros grupos, como no caso de pessoas com HIV/AIDS, pessoas com doenças raras ainda não obtiveram o mesmo sucesso na elaboração de políticas públicas voltadas para o seu grupo.

3. MEDIADORES NO ACESSO AO DIREITO: O PAPEL DA DEFENSORIA PÚBLICA E DA ADVOCACIA DE UMA ASSOCIAÇÃO DE DOENÇAS RARAS

No capítulo anterior vimos como se deu a trajetória da descoberta do diagnóstico de doenças raras até a obtenção do medicamento de alto custo, seja pela via judicial ou pela via das Associações. Nesse capítulo, ainda discutiremos acerca do papel das Associações de Doenças Raras. Inicialmente, demonstra-se que antes do ingresso no judiciário os indivíduos solicitaram por meio das Secretarias de Saúde o fornecimento dos medicamentos. Ademais, compreende-se o papel da Defensoria Pública na mediação do direito à saúde, e em seguida, analisa-se o papel desempenhado por uma Associação de pessoas com Doenças Raras, no acesso aos medicamentos pela justiça, através da entrevista com um Advogado representante da Associação.

3.1 Da recusa dos órgãos públicos de saúde ao ingresso no judiciário

A partir dos processos judiciais analisados, observou-se que os indivíduos antes de ingressarem no judiciário acionaram os órgãos públicos de saúde, como a Secretária de Saúde do Município de João Pessoa e do Estado da Paraíba, solicitando o fornecimento dos medicamentos. Nos casos em que é mencionado a solicitação do medicamento nas secretárias de saúde houve a negação nesses órgãos. Tal fato muitas vezes é fundamental para a entrada dos indivíduos no judiciário, uma vez que estes obtiveram uma experiência da negação do direito anteriormente na entrada do judiciário, como podemos ver a seguir:

Tal medicamento, conforme documento em anexo, possui registro na ANVISA, inclusive para o tratamento do problema de saúde que acomete o Autor... Ocorre, Excelência, que após o diagnóstico preciso e a indicação do tratamento mais adequado, o Autor procurou a Secretaria de Saúde do Estado, bem como a Secretaria de Saúde do Município de João Pessoa-PB, a fim de solicitar o medicamento, todavia, até o presente momento, não obteve resposta favorável

(conforme documentos em anexo). Como se depreende, a situação do Autor é de risco e já se recorreu administrativamente, ao órgão executivo, sem nenhum êxito, restando-lhe tão somente a via judicial a qual pugna para ter sua dignidade respeitada e seu direito constitucional à saúde garantido com o início do tratamento (Defensor público federal, processo nº 12. João Pessoa, 30 de agosto de 2019).

Sendo assim, a requerente dirigiu-se à Secretaria Municipal de Saúde, mas não recebeu nenhum número de processo, apenas uma ligação da SMS informando que o medicamento não é disponibilizado pelo Município e sim pelo Estado. Na Secretaria Estadual de Saúde foi informada que o remédio não tem previsão nenhuma de chegar e diante da impossibilidade de esperar a referida medicação sem data prevista, a Srta. (...) requer assistência jurídica desta defensoria para que consiga receber através da Rede Pública de Saúde o medicamento ILOPROST INALATÓRIO, para o tratamento de sua disfunção. Além disso, vale ressaltar que a requerente descobriu sua patologia de hipertensão arterial em 2014 CID I.27.0+1.50.0 com dificuldades de exercer suas atividades normais, necessitando do tratamento contínuo de ILOPROST INALATÓRIO NA DOSE 10mcg de 3/3h, seis vezes ao dia, em uso contínuo e por tempo indeterminado (Defensor público federal, processo nº 14. João Pessoa, 07 de março de 2018)

Como se depreende, a situação da Autora é de risco e já se recorreu administrativamente, ao órgão executivo, sem nenhum êxito, restando-lhe tão somente a via judicial a qual pugna para ter sua dignidade respeitada e seu direito constitucional à saúde garantido com o início do tratamento (Defensor público federal, processo nº 16. João Pessoa, 16 de março de 2016)

No primeiro processo, há o relato que o indivíduo anteriormente buscou a Secretaria de Saúde do Município de João Pessoa-PB, mas não obteve respostas de quando o medicamento estaria disponível. O segundo trecho é referente ao processo nº 14, que diz respeito a uma mulher desempregada, solteira, portadora de Hipertensão Arterial Pulmonar Grave²¹, necessitando urgentemente do medicamento Iloprost²². No

²¹ Diz respeito a uma doença rara, grave, definida como o aumento da pressão na circulação pulmonar, dificultando a passagem do sangue pelas artérias e veias do pulmão. Disponível em <<
[http://conitec.gov.br/pacientes-com-doenca-arterial-pulmonar-ganham-mais-uma-opcao-de-tratamento-no-sus#:~:text=A%20hipertens%C3%A3o%20arterial%20pulmonar%20\(HAP,art%C3%A9rias%20e%20veias%20do%20pulm%C3%A3o>>](http://conitec.gov.br/pacientes-com-doenca-arterial-pulmonar-ganham-mais-uma-opcao-de-tratamento-no-sus#:~:text=A%20hipertens%C3%A3o%20arterial%20pulmonar%20(HAP,art%C3%A9rias%20e%20veias%20do%20pulm%C3%A3o>>) Acesso em 20 de junho de 2022.

²² É um medicamento indicado para doentes adultos portadores de hipertensão pulmonar primária, classificada como classe funcional III da NYHA, com o objetivo de melhorar os sintomas e a capacidade

trecho exposto, menciona que a “litigante” tentou obter tanto através da Secretaria de Saúde do Município, como do Estado. Na Secretaria de Saúde do Município, foi informada que não é sua competência de disponibilidade do referido medicamento. Já na Secretaria de Saúde do Estado, assim como no processo anterior, foi informada que não existe disponibilidade e nem previsão para a sua chegada. No último caso, referente ao processo nº 16, o litigante é portador da enfermidade Neuromielite óptica²³, que precisa do fornecimento do medicamento Rituximab²⁴. Nesse caso, assim como os demais, o Defensor público do processo evidencia que a entrada pela via judicial foi necessária devido à falta de respostas do Poder Executivo, de maneira a garantir a não somente o direito, mas também a própria “dignidade” do indivíduo.

A negação do Poder Executivo em fornecer o direito à saúde significa que o Estado não compreende a vida desse indivíduo como digna (BUTLER, 2015). Com isso, na descrição dos Defensores Públicos, a única alternativa restante para obter tal direito é a sua reivindicação através do judiciário. A gravidade da patologia é mencionada como critério para que a demanda seja tratada através da justiça de maneira urgente, pois a espera dos indivíduos por respostas das Secretarias de Saúde poderia acarretar no agravamento de suas enfermidades.

O reconhecimento dos direitos ocorre porque são deslocados para a esfera do não reconhecimento dos direitos. As lutas por reconhecimento, de acordo com o Honneth (2003), englobam tanto a esfera do reconhecimento social, em termos de

de exercício. Disponível em: << [²³ Também conhecida como síndrome de Devic, é uma doença rara grave, inflamatória e desmielinizante do sistema nervoso central que ataca principalmente a medula espinhal e os nervos ópticos. Disponível em << \[²⁴ Medicamento indicado para o tratamento de pacientes de Linfoma não hodking e Artrite reumatóide, apresentando bons resultados para pacientes de Neuromielite Óptica. Acesso em: <<\]\(https://cdd.org.br/noticia/neurologicos/neuromielite-optica-atinge-mais-mulheres-e-pode-causar-deficiencia-fisica-e-visual/#:~:text=A%20Neuromielite%20%C3%93ptica%20\(NMO\)%2C,%C3%B3pticos%20e%20a%20medula%20espinhal.>> Acesso em 20 de junho de 2022.</p>
</div>
<div data-bbox=\)](https://consultaremedios.com.br/iloprosta/bula#:~:text=Iloprosta%2C%20para%20o%20que%20%C3%A9%20de%20exerc%C3%ADcio%20e%20os%20sintomas.>> Acesso em 20 de junho de 2022.</p>
</div>
<div data-bbox=)

identidade, como também pela reivindicação de melhor redistribuição de bens e serviço entre os indivíduos. Nesse sentido, identificou-se nos processos acima que os indivíduos passaram pela experiência do desrespeito ao não terem sucesso frente aos órgãos públicos de saúde, no atendimento a sua demanda (HONNETH, 2003).

Dessa forma, corrobora-se com o pensamento de Honneth (2003), para pensar que a motivação do acesso à justiça na busca do reconhecimento do direito à saúde, se deu pela experiência do desrespeito e do não reconhecimento pela qual passaram ao tentar por órgãos públicos de saúde. Em outras palavras, a negação do direito à saúde anteriormente foi o fator de mobilização social para entrar com o pedido na justiça.

Além disso, o indivíduo está solicitando a demanda através da justiça por não restar nenhuma outra alternativa, uma vez que lhe foi negado, como visto, o direito à saúde pelos órgãos públicos de saúde do Estado e do Município. Assim, o Estado, em processo prévio à judicialização, havendo negado o direito à saúde, deslocou o indivíduo da esfera do reconhecimento para a do desrespeito à vida (HONNETH, 2003).

Nesse sentido é cada vez mais comum recorrer à justiça solicitando a judicialização da saúde, à medida que os órgãos públicos do poder executivo se demonstram incapazes de oferecer os medicamentos de alto custo para pessoas com doenças raras. A dificuldade de acesso as terapias por meio dos órgãos públicos envolvem diversos fatores, entre eles está a falta de políticas públicas eficazes que atendam as demandas específicas para pessoas com doenças raras.

Apesar da existência da já referida Portaria nº 199, de janeiro de 2014, que Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras ser considerada um grande avanço, ela ainda se torna insuficiente em contemplar diretamente o fornecimento de medicamentos e terapias para pessoas com doenças raras, além da dificuldade própria em concretizar os objetivos da mesma.

Dessa forma, recorrer às secretárias de saúde para garantir o direito à saúde não é suficiente, na verdade, é inviável. Em outros termos, o Estado através das suas instituições, encaminham os indivíduos a percorrer um determinado itinerário para obter o acesso ao bem, serviço ou insumo de saúde que, na prática, muitas vezes não

funciona. Assim, quase vencido pelo cansaço e pelo agravamento do seu estado de saúde, encontra na esfera judicial a única esperança para a obtenção do medicamento. Sua situação econômica vulnerável torna impossível de arcar com os custos do medicamento e com os custos do processo judicial:

Por fim, estando o Autor desempregado, vivendo com sua genitora (que tem, como proventos, o valor de menos de dois salários-mínimos, assistido pela Defensoria Pública da União, buscando medicamento de alto custo, resta clara a incapacidade financeira para arcar com o custo do medicamento (o qual, segundo pesquisa de orçamentos em anexo, custa até R\$ 16.390,00, uma caixa, com uma ampola). Alerta-se ainda que o Autor não possui nenhuma condição de adquirir com recursos próprios o medicamento, o que tem prejudicado a continuidade do tratamento, sendo, portanto, premente a urgência do provimento do pedido liminar determinando-se ao Estado, lato sensu, o fornecimento célere da medicação para se evitar dano irreparável à saúde do requerente, mantendo-se a distribuição nas quantidades mensais necessárias à preservação da sua saúde até decisão final (Defensor público federal, processo nº 12. João Pessoa, 30 de agosto de 2019).

O elevado valor do medicamento que custa R\$ 136.390,00 apenas uma caixa, demonstra que a maioria dos cidadãos brasileiros não conseguiriam custear o tratamento por conta própria. Nesse sentido, a condição hipossuficiente é determinante para que a esperança seja depositada unicamente na justiça.

O papel desempenhado pela justiça permite que os indivíduos depositem a sua esperança nela, uma vez que as demais instituições estatais do poder executivo responsáveis por conceder diretamente os medicamentos, não cumprem esse papel na vida dos indivíduos.

Para Machado (2015) a judicialização da saúde, ao invés de indicar o acesso democrático ao direito a saúde, na verdade reforça as desigualdades sociais existentes no acesso à saúde. Algumas pesquisas apontam que pessoas em melhores condições sociais são as mais favorecidas com a judicialização, pois conseguem arcar com advogados particulares, portando, obtendo mais sucesso no acesso a esse direito. O acesso à via judicial não significa uma democratização da justiça. Evidencia, muitas vezes, o acesso aos instrumentos jurídicos, atores e suas instituições. Esse fato pode

trazer uma falsa sensação de democratização jurídica no acesso ao direito à saúde. Pode-se contrastar a nossa pesquisa com os dados apontados pela pesquisa de Machado (2015), pois identifica-se nos processos evidências de que os indivíduos que entraram na justiça, não necessariamente estão situados nos extratos sociais favorecidos.

Biehl e Petryna (2016) identificaram que os principais pacientes não pertencem às camadas mais altas, mas sim aposentados, idosos e pessoas pobres que dependem que o Estado represente por meio da defensoria pública. Assim, a maioria das pessoas solicitam medicamentos de baixo custo e que já constam nas listas de medicamentos. Isso significa que as pessoas estão entrando pela via judicial para fazer com que a administração pública funcione adequadamente, à medida que os juízes em sua grande maioria são favoráveis à causa dos pacientes. Ademais, concorda-se com Biehl e Petryna (2016) quando afirmam que o princípio fundamental do ativismo e das intervenções na saúde global gira em torno da busca pelo acesso ao tratamento.

Tal indivíduo entendeu que percorrer aos caminhos comuns, indo à Secretária de Saúde do Estado ou Município, ou aos demais órgãos de saúde, assim como a grande maioria faz para garantir o direito à saúde não é suficiente, na verdade, é inviável.

O estudo realizado por Silva (2022), sobre litígios de saúde no Município de João Pessoa, identificou a presença de ações judiciais fora do escopo do “alto custo”, na qual foram judicializados desde medicamentos já inclusos na lista do SUS, cirurgia e insumos básicos como fraldas geriátricas. Comparando com os dados oriundos desta investigação, as ações judiciais presentes no Município demonstram a existência de um verdadeiro abismo entre as demandas de judicialização, revelando que a omissão do Estado no fornecimento de insumos básicos a medicamentos de alto custo, situam ambos

3.2 O papel da Defensoria Pública na obtenção do direito à saúde

Nos processos judiciais analisados, os Defensores Públicos possuem um papel fundamental no trâmite jurídico. Eles são “representantes legais” dos indivíduos que

não possuem condições econômicas para arcar com o custeio do trâmite jurídico, ou seja, aqueles indivíduos que são, muitas vezes, invisíveis para o Estado e para a sociedade.

A Defensoria Pública tem como função representar judicialmente os cidadãos que não possuem condições econômicas suficientes para arcar com advogados privados, prestando serviços de assistência jurídica para associações comunitárias e ONGs (desde que se comprove que não há condições econômicas) e realizar a defesa em atividades prisionais.

Os Defensores Públicos são indivíduos que ingressaram na Defensoria Pública por concurso público, formados em Direito, com registro da OAB. Eles podem atuar livremente em qualquer instância jurídica exercendo a representação dos indivíduos, mesmo que a representação seja contra uma pessoa física ou jurídica, seja ela da administração privada ou pública.

De acordo com a Defensora Pública da União, em uma entrevista concedida, os processos coletivos geralmente são acionados como forma de beneficiar um maior número de indivíduos que estejam necessitando do mesmo medicamento. O primeiro caminho para garantir o acesso ao medicamento pode ser realizado por meio de uma ação no “Juizado Especial Cível”, quando o medicamento não ultrapassa 40 (quarenta) salários mínimos no período de um ano. Caso o medicamento ultrapasse esse valor é preciso acionar a “justiça comum”, através de um advogado particular ou defensoria pública gratuita. De acordo com o site institucional da Defensoria Pública do Estado da Paraíba (entre 2012 e 2020), para ser atendido pelo defensor público é necessário se descolar para algum dos núcleos da instituição, em seguida realizar uma triagem com a assistente social. Após o caso ser analisado, o diálogo com o Defensor Público pode ser iniciado ou agendado para apresentação do caso.

No diálogo, inicialmente é solicitado que se apresente um laudo médico, preferencialmente do SUS, descrevendo que o medicamento solicitado é “imprescindível” para o tratamento e que não pode ser substituído por outro. De forma complementar, a Defensora Pública do Estado enfatiza as condições sociais do indivíduo que recorre a defensoria, informando que a Defensoria está ao lado das

pessoas mais carentes e em situação de vulnerabilidade, representando-as legalmente nas demandas de saúde. Observou-se que diferentes defensores participam em diversos momentos do processo.

A agência dos defensores públicos é central, pois representam os indivíduos judicialmente, especialmente aqueles que estão em situação de “vulnerabilidade”, conforme relatado pela Defensora Pública do Estado.

Por isso, considero o termo agência conforme Giddens (2003), sendo a ação do agente intencional (ou não) dotado de poder, que reverbera em um determinado fluxo de acontecimentos. Cada etapa do fluxo de acontecimentos é independente da outra. Tal conceito está relacionado com a monitoração reflexiva da ação. A monitoração reflexiva da ação envolve a conduta dos indivíduos e dos outros atores que controlam o fluxo das atividades, na expectativa de que os demais façam o mesmo. Assim, a capacidade de agir está intimamente ligado ao poder.

A capacidade de agir de múltiplas formas indica que o indivíduo é capaz de influenciar o mundo que o cerca ou optar por assim não fazer. A ação deve ser capaz de elaborar uma nova trajetória em relação ao fluxo de ações predeterminadas. Dessa forma, o agente possui a capacidade de demonstrar sua potencialidade de agir interferindo ou influenciando as demais ações dos indivíduos.

De fato, a agência dos Defensores Públicos é inédita, devido a utilização do seu papel para influenciar o curso das ações processuais. O exercício da agência dos Defensores Públicos oferece a possibilidade dos/as cidadãos/cidadãs lutarem pelo direito à saúde e seu reconhecimento, conforme veremos nas entrevistas e na análise dos processos.

Nas entrevistas, duas Defensoras Públicas participaram, uma pertencente a Defensoria Pública estadual e outra que ocupa a Defensoria Pública da União. A Defensora Pública estadual, atua na Defensoria Pública da Paraíba desde 1988. Além da sua formação em direito, também é Doutora em Saúde Coletiva. Já a Defensora Pública da União, atua como Defensora Pública desde 2015. Em 2020, ano que a entrevista foi realizada, ocupava a função de Defensora Regional da União da Paraíba. Um aspecto importante acerca desta última Defensora é que já havia trabalhado como Procuradora

do Estado de Rondônia entre 2013 e 2015 papel que frequentemente contesta o reconhecimento do direito aos indivíduos, na concessão dos medicamentos. Isso demonstra que os papéis ocupados no cenário da judicialização pelos operadores do direito podem ser cambiáveis, uma vez que segundo ela: “já estive do lado de lá, agora estou do lado de cá” (Defensora Pública da União).

A visão da Defensoria Pública Estadual, com relação à judicialização da saúde, destaca a omissão do Estado na efetivação do direito à saúde. De acordo com ela, a judicialização no Estado se caracteriza pelo fornecimento em grande medida de medicamentos que já estão incluídos na lista do RENAME, ou seja, que já constam na lista de medicamentos disponibilizados, mas o Estado não fornece. A seguir, a Defensora do Estado narra em detalhes a sua percepção sobre o cenário da judicialização da saúde na Paraíba, a partir das demandas que são atendidas:

Hoje nós estamos judicializando medicamentos que já são contemplados pelo sistema de saúde, pelo SUS. Nós estamos junto realizando procedimentos, cirurgias que já são contempladas pelas políticas públicas de saúde e isso a gente tem que, a gente se questiona porque, se nós já temos um direito primeiro, porque saúde é um direito fundamental e se nós já temos um direito garantido pela nossa Constituição Federal, como então a gente tem de ter que buscar a efetivação, a concretude desse direito? É algo assim que a gente, quem é Defensor Público, que está ao lado da população mais carente e as populações em vulnerabilidade, é uma das coisas que mais não chocam, a gente ter que procurar garantir os direitos que nós já temos, isso é muito triste e aqui na Paraíba especificamente, especialmente aqui na Paraíba, a nossa judicialização não é por nenhum medicamento *off-label*, não é por não medicamento não padronizado ou nenhum médico, a maioria, né, das nossas ações e não é por nenhum medicamento que esteja, em digamos assim, em experiência que não tem registro na ANVISA. Então a nossa atuação principalmente é na judicialização dos bens e serviços de saúde que já são contemplados pelo sistema. (Defensora Pública Estadual, 28 de julho de 2020).

No relato acima, a Defensora Pública do Estado demonstra insatisfação, questionando a necessidade dos indivíduos mais vulneráveis entrarem com o pedido na justiça para obter o direito à saúde, mesmo a saúde sendo um direito fundamental garantido constitucionalmente. Percebe-se que ela utilizou do pronome “nós” ao invés

de “eles” para se referir aos indivíduos que recorrem à justiça, demonstrando reciprocidade com os indivíduos, se tornando mediadora entre eles e a esfera jurídica. A Defensora Pública da União compartilha do mesmo entendimento, como podemos ver no seu relato:

A judicialização da saúde passou a representar o maior número de casos de demandas contra o Estado, entendeu? A demanda de saúde representa o maior número de demandas somando todas as outras matérias juntas [...]. No caso da Defensoria, ela atua como a porta de entrada, né! De acesso para que esse cidadão possa ingressar no judiciário, e o judiciário que é que efetiva o direito a partir do momento que ele concede via decisão judicial. (Defensora Pública da União, 07 de julho 2020).

A Defensora da União considera a Defensoria Pública como a “porta de entrada” para o cidadão pleitear o direito junto ao judiciário, demonstrando o papel da Defensoria na mediação do direito à saúde para os indivíduos. Em ambos os casos, a Defensoria se torna como mediadora, tanto na obtenção do direito como também para o reconhecimento dos indivíduos, enquanto detentor do direito à saúde. Isso pode significar que o acesso à justiça é mobilizado para além do acesso ao direito à saúde, pela luta por reconhecimento social.

Para Honneth (2003) as lutas por reconhecimento são mobilizadas a partir da experiência do desrespeito e do não reconhecimento dos direitos. Tais lutas sociais que se colocam no palco da sociedade incluem a reivindicação de melhor redistribuição de renda e lutas por reconhecimento social. Para ele a teoria da história precisa possuir uma análise intersubjetiva e pré-constituída, não concebendo dessa forma a história como um âmbito de acontecimentos caóticos, nem como uma sequência descontinuada de regras sistêmicas, que excluem a possibilidade de continuidade, mas sim a partir de processos que se dão de forma intersubjetiva.

Considerando o aumento das desigualdades econômicas, é perigoso dizer que apenas o reconhecimento de identidade pessoal ou coletiva pudessem indicar uma sociedade justa, já que dessa maneira seria impossível chamar a atenção para os pré-requisitos materiais de uma sociedade justa.

Honneth (2003) critica os debates atuais por reduzirem o reconhecimento social das pessoas a um único aspecto do reconhecimento ou da aceitação cultural de suas diferenças, passando a tratar o reconhecimento como uma categoria normativa, que corresponde a todas as demandas políticas que são atualmente percebidas como política da identidade.

Para Honneht (2003), existe uma mudança estrutural que ocorre na transição das sociedades tradicionais para as sociedades modernas e corresponde a mudança estrutural da esfera da solidariedade. A partir dessa mudança as formas de desempenho social se dissolveram, possibilitando o reconhecimento do comportamento dos indivíduos. Partindo do princípio que uma pessoa desenvolve a capacidade de sentir-se valorizada quando suas capacidades individuais não são mais avaliadas de maneira coletivista, surgem às várias possibilidades de autorrealização pessoal, mediante a transição para a modernidade. Daí resulta a abertura do horizonte valorativo de uma sociedade para as variadas formas de autorrealização pessoal, existindo um campo de lutas de busca individual pelas formas de autorrealização e pela busca de um sistema de avaliação social (HONNETH, 2003).

Me aproprio da concepção de Honneth (2003) sobre a luta por reconhecimento, entendendo que a experiência do desrespeito, é enxergada na atuação das Defensoras Públicas na representação dos indivíduos que foram desassistidos pelo Estado, que passaram pela experiência do desrespeito. Conforme se verá atentamente no próximo capítulo, esses indivíduos entram com o pedido de judicialização por já terem passado pela experiência da negligência do Estado no fornecimento do direito à saúde.

Nesse sentido, entendemos que a Defensoria Pública desempenha o papel relevante no reconhecimento do direito dos indivíduos que se encontram em tais condições. Dessa forma, ela não se limita a mera função de representação jurídica desses indivíduos, contribuindo para o reconhecimento dos seus direitos. A expressividade dos casos de judicialização da saúde em relação aos outros casos judicializados, colocando a saúde como matéria que é mais acionada no judiciário, indica que o reconhecimento do cidadão em sua grande parte se dá por meio da obtenção do direito à saúde, ou seja, por meio da sua condição biológica. A Defensora

Pública do Estado destaca, nesse sentido, o importante papel do judiciário na concessão do direito à saúde para os indivíduos e, sobretudo, o papel do Juiz nesse cenário:

A Saúde é um direito constitucional, um direito fundamental, é um direito líquido e certo, não tem como a gente dizer que não fez valer, não efetivou, o juiz negou. Ele, o judiciário, ele pode até questionar, ele pode até pedir mais explicações, mas ele sempre concede o direito ao cidadão, e o judiciário tem sido de certa forma muito positivo porque ele muitas vezes faz o papel do Estado. Muitas políticas públicas, elas foram criadas em função da judicialização da Saúde. Então judicializar à saúde não é uma coisa também tão negativa, pelo menos para o cidadão, certo? (Defensora Pública Estadual, 28 de julho de 2020).

No relato acima, a Defensora do Estado considera o papel positivo do judiciário por fazer o papel do Estado, de fornecer ao cidadão o direito à saúde, demonstrando a interferência do Poder Judiciário na esfera do Poder Executivo, devido a omissão do Estado. Com relação à participação do Juiz no processo, ela considera que o comportamento esperado é de que ele sempre conceda o direito ao cidadão, por mais que haja questionamentos. Da mesma forma, a Defensora Pública da União relatou acerca da intervenção da esfera jurídica no Poder Executivo, conforme podemos ver a seguir:

Isso se discute muito em matéria de judicialização da saúde porque o juiz, ele acaba interferindo na política pública avançada do Estado, para garantir a saúde pública, né! O Estado a partir do momento em que ele insere um medicamento na lista do RENAME, ele optou por esse tratamento e não por outro, né! Ele fez uma opção muitas vezes política mesmo, que não é incluir no tratamento da RENAME do SUS algum tipo de tratamento, algum tipo de medicamento, como opção dele como gestor, né! O Estado como gestor. E aí vem o processo judicial determinando o fornecimento via SUS e o tratamento que não é previsto na política do SUS. Então, isso realmente acaba sendo uma interferência do Poder judiciário no Executivo e que provavelmente você viu por parte nas defesas dos Estados que haveria uma certa violação, alegando que estava havendo uma interferência nos poderes porque os três poderes não devem interferir um no outro, são autônomos então esse argumento é levantado pela defesa. Não é comum, como eu falei, sempre choca com o direito que a gente tá tratando, que é o direito à vida que é de suma relevância. Então quando há, quando se coloca na balança, o que a gente tá tratando, acaba que a vida é mais importante, e para além disso existem

algumas exceções em que se permite a interferência de um poder no outro, e nesse caso é justificado porque se entende que há uma falha na prestação do serviço público pelo Estado, né! Quando ele não fornece o tratamento. (Defensora Pública da União 07 de julho 2020).

Alguns elementos chamam atenção na narrativa acima. O primeiro deles corresponde à visão política do Estado, presente na escolha dos medicamentos que fazem parte da lista do SUS fornecidos aos indivíduos. O Estado nesse ponto é visto como um gestor que elenca, segundo critérios próprios, os medicamentos que serão distribuídos para a população e aqueles que não serão distribuídos.

Podemos questionar nesse sentido, o que motiva a escolha de certos tipos de medicamentos para certas doenças e não para outras? Quais os critérios são utilizados para a inclusão da lista de medicamentos fornecidos pelo Estado? No segundo ponto, a interferência do Poder judiciário é justificada pela defesa do direito à vida do cidadão, devido a não prestação desse direito pelo Estado, destacado no trecho “quando se coloca na balança, o que a gente tá tratando, acaba que a vida é mais importante”. A balança utilizada como metáfora para mensurar o valor da vida, utilizada pela Defensora, reforça o entendimento da mediação no reconhecimento dos direitos dos cidadãos pela Defensoria.

A Defensora Pública da União utilizou a metáfora da “balança” para se referir a “reserva do possível”, argumento utilizado pelo Estado para justificar a não concessão de medicamentos de alto custo, pois poderia gerar um desequilíbrio no orçamento público:

O Estado geralmente contesta com a alegação da reserva do possível, que não tem condições de arcar com o custo altíssimo para o tratamento de uma pessoa assim. Esse argumento da reserva do possível está sempre em todas as defesas do Estado, é figura comum. Quando faz a análise de que sem aquele tratamento a pessoa vai necessariamente ser levada a óbito, tem aquele na balança, o que é mais importante? Os direitos que estão sendo discutidos ali e a vida geralmente prevalece. Então apesar de ser tratamentos exorbitantes, com valor exorbitante, acaba que muitas vezes é em razão do direito à vida que é mais elevado que o tratamento é garantido (Defensora Pública da União 07 de julho 2020).

No trecho acima, a Defensora Pública da União argumenta sobre as decisões judiciais, que mesmo envolvendo um enorme valor orçamentário ao Estado, normalmente são favoráveis para os indivíduos, pela manutenção jurídica relacionada ao bem maior que é a vida. Em relação aos critérios que os medicamentos devem conter para poderem ser judicializados e não terem o pedido negado pelo Juiz, as duas Defensoras Públicas narraram o mesmo entendimento com poucas diferenças sobre os critérios, como podemos observar nos seus relatos:

Quando a decisão, ela hoje, ela é contrária, é porque não foi justificado e comprovado a segurança, a efetividade, a curácia desse medicamento ou desse tratamento. Então quando não se comprova não tem registro na ANVISA, não tem nenhum estudo importante que justifique. Então essas ações hoje principalmente elas estão sendo indeferidas. (Defensora Pública da União 07 de julho 2020).

É preciso comprovar primeiro a imprescindibilidade dos medicamentos, ou seja, que eles são imprescindíveis para o tratamento da doença, ou a própria cirurgia ou exame, o que se tá pleiteando né! É necessário, imprescindível para o tratamento da doença e também que ele é eficaz para o tratamento da doença, né! Demonstrar eficácia porque as vezes é possível, é, tem médicos que prescrevem medicamentos ou tratamentos de saúde que não tem eficácia comprovada então, medicamentos e procedimentos que não tem a eficácia comprovada para o tratamento específico de uma doença eles não são aceitos para o Poder Judiciário, são os tratamentos experimentais. O Poder Judiciário ele só tem deferido esses tratamentos e medicamentos quando realmente existem estudos comprovando a eficácia dos medicamentos e tratamentos pela ANVISA (Defensora Pública da União 07 de julho 2020).

Entre os critérios narrados acima que impendem o fornecimento de medicamentos estão: a comprovação da segurança do medicamento, da sua efetividade e de sua capacidade de cura, tratamento ou quando ele não possui registro pela ANVISA. A Defensora Pública da União destacou as mesmas condições para que o medicamento seja judicializado, acrescentando que se deve comprovar a “imprescindibilidade”, ou seja, o indivíduo não possui outra alternativa além daquele medicamento e que o seu uso é imprescindível para manutenção da sua saúde, e também que não sejam medicamentos em fase experimental, pois estes não possuem registros pela ANVISA.

No relato a seguir, a Defensora Pública Estadual menciona a difícil posição dos Juízes nas decisões judiciais que envolvem o fornecimento de medicamentos e a obtenção do direito à saúde. Para auxiliar nas decisões foi criado o Núcleo de Apoio Técnico nos tribunais de justiça:

Algumas recomendações do CNJ, né, que se criassem cada tribunal de cada estado, o Núcleo de Apoio Técnico, porque muitos juízes relataram que tinham problemas até de consciência para determinar um procedimento. Se ele determinava aquele procedimento, que muitas vezes o paciente estava ali, determinando o procedimento e o paciente chegava a óbito e gastou milhões e não teve essa atividade, né! E outros sentiam mais: “se eu não concedo eu vou ficar com a minha consciência tranquila porque eu deixei de salvar uma vida”. “E quando é que essa vida depende exatamente daquele medicamento ou daquele procedimento para que eu possa então decidir e conceder?”. então se cria esses núcleos de apoio técnico para apoiar os juízes nas suas decisões tem esse apoio técnico dos tribunais. São farmacêuticos, são médicos que se o Juiz tem dificuldade, se realmente aquela droga é importante, aquela dose é suficiente, o que vai acontecer se o paciente não fazer uso daquele medicamento [...] ele procura o NAT que foi uma criação do CNJ, dessas audiências públicas de saúde. (Defensora Pública Estadual, 28 de julho de 2020).

Percebe-se no relato acima, que quando se trata de conceder medicamentos por meio da judicialização da saúde, há o envolvimento da dimensão moral e não apenas a dimensão jurídica, relacionadas as atribuições dos Juízes em decidir se o indivíduo deve ter acesso ao direito à saúde. A dimensão moral na narrativa acima demonstra como a dimensão do sofrimento (FASSIN, 2009) dos indivíduos influenciam nas decisões judiciais. Foi possível observar especialmente no trecho: “se eu não concedo, eu não vou ficar com a minha consciência tranquila porque eu deixei de salvar uma vida” narrado pela Defensora sobre o comportamento dos juízes. Para auxiliar as decisões judiciais, a Defensora Pública mencionou a existência do Núcleo de Apoio Técnico, formado por farmacêuticos e médicos, que podemos caracterizá-los como especialistas do sofrimento (FASSIN, 2009), contribuindo para legitimar o sofrimento dos indivíduos, para o reconhecimento e para obtenção do direito à saúde. A Defensora Pública da União também mencionou o comportamento dos Juízes inclinados à razão humanitária em suas decisões:

Exato, exato, é bem mais comum, né, geralmente quando alguém entra com uma ação judicial hoje, a maioria dos laudos que a gente

apresenta para a judicialização, eles comprovam que aquela pessoa precisa com urgência dos medicamentos sob o risco de vir a óbito, sob o risco de agravar muito aquela doença, não tem mais tratamento, que aquela pessoa sofreu algum tipo de sequela, então assim, como é uma questão muito delicada, é mais comum nas ações de saúde que a gente realmente obtenha essa tutela de urgência que é uma decisão liminar, assim, a gente entra com uma ação e exatamente em poucos dias, mais tardar com um mês mais ou menos você consegue essa decisão, e o paciente passa a receber o medicamento ou tratamento enquanto o processo segue o trâmite normal, não necessariamente aquela decisão vai valer até o final, porque pode ser que no final o juiz diga não, eu acho que não, aquela pessoa não vai ter o direito e revoga a decisão anterior, entendeu? Mas é bem comum nas questões de saúde ter essa decisão de urgência, né. O pedido de tutela de urgência pela peculiaridade dos direitos que a gente tá tratando, né, e é um direito que está intrinsecamente ligado com o da vida, então os juízes, eles diariamente têm sido mais sensíveis nessas demandas como também existem casos em que os juízes não são tão sensíveis, mas em regra é isso o que acontece (Defensora Pública da União 07 de julho 2020).

No caso exposto, a interlocutora narra que a maioria dos laudos médicos apresentados pelos indivíduos são suficientes para comprovar a necessidade do uso do medicamento com urgência, devido a sua má condição de saúde que é agravada pela falta do uso da medicação.

Os laudos médicos legitimam a condição de sofrimento dos indivíduos sem a necessidade de uma reavaliação por outros especialistas. Assim, o uso dos laudos médicos facilita às decisões denominadas de “tutela de urgência”, que, como vimos, permite aos indivíduos receberem os medicamentos, exames ou insumos pleiteados antes da consumação do processo judicial.

Em outro momento, a Defensora Pública da União narrou de maneira detalhada sobre as diversas etapas do processo jurídico que contribuem para a demora da decisão judicial e consequentemente para o fornecimento dos medicamentos:

Enfim, o processo ele tem várias etapas, né, e muitas assim desse processo é demorado até mesmo pelos prazos, são trinta dias para apresentar defesa, vários dias para marcar uma perícia, dez dias para se manifestar sobre a perícia, então assim, e ainda assim a gente tem que pensar que são vários processos numa vara, né. Então é quase impossível dizer que em uma vara o Juiz vai realmente seguir os prazos exatamente como um processo civil, porque ele não vai ser capaz disso e aí para o Juiz não tem nenhum prazo, para gente nós que somos parte, que somos advogados, nós temos prazos a cumprir, e o

Juiz não tem, né, muitas vezes, por exemplo, já passou a fase de defesa, a fase de perícia, e então fica alguns meses aguardando no gabinete do Juiz para ele proferir a sentença, né, e que é a decisão final (Defensora Pública da União 07 de julho 2020).

Percebe-se com o relato, as dificuldades da tramitação do processo devido à burocracia presente para o cumprimento das etapas processuais, acentuada pelo fato de uma única vara concentrar diversos processos. Por se tratar de demandas judiciais que envolvem urgência no fornecimento do medicamento, notoriamente a demora da tramitação dos processos pode agravar as condições de saúde desses indivíduos.

3.3 A participação das Associações na mediação do direito à saúde

Além dos Defensores Públicos também foi entrevistado um Advogado que representa a Associação de doenças raras do Estado da Paraíba. O Advogado atua desde 2018 na Associação como assessor jurídico. A Associação atualmente conta com 12 pacientes crianças, em que todos já têm decisão favorável do fornecimento da medicação pela justiça. Apenas uma criança não havia feito o uso da medicação, mesmo em geral, de acordo com ele, as decisões em conjunto com o fornecimento sejam rápidas. Durante a entrevista o Advogado abordou alguns aspectos, como o alto índice de óbitos ocorridos durante a espera dos medicamentos, como podemos ver a seguir:

Com certeza, a incidência de morte é muito grande, nos últimos anos a gente tinha processos, que eles eram instintos antes do fornecimento dos medicamentos mesmo com a decisão, porque pacientes ele ia a óbito antes de receber a medicação, era algo muito triste quando chega justamente nessa situação... Mas no caso da judicialização da saúde tem um ponto muito mais sensível, porque estamos falando da saúde, mas estamos falando da vida e morte das pessoas, então esses dois requisitos eles são tão colocados umbilicalmente (Advogado Associação de Doenças Raras, 05 de setembro de 2020).

Na narrativa apresentada pelo Advogado, em muitos casos os indivíduos chegaram a óbito antes do recebimento da medicação, em razão da espera pelo

cumprimento da decisão judicial pelo Estado. Para ele, o pleito pelo direito à saúde envolve a decisão sobre a vida e a morte dos indivíduos. Por isso, conceder o direito à saúde através das decisões judiciais não é suficiente, pois elas devem ser atendidas considerando a urgência dos casos das pessoas com doenças raras, segundo ele: “se não for concedida a medida agora, não tem sentido depois porque a pessoa vai ter ido a óbito... vai estar numa situação de irreversibilidade, então esse é o segundo requisito relacionado a todos os casos” (Advogado, 05 de setembro 2020).

O direito à saúde só é de fato concretizado quando há o cumprimento da decisão judicial. Enquanto a decisão judicial não for efetivada, o direito não pode ser de fato acessado para o litigante. Dessa maneira, argumento que a concessão favorável ao indivíduo pelo Juiz não representa, necessariamente, a aquisição do direito à saúde pelo indivíduo, uma vez que há uma distância evidente entre a decisão favorável para o indivíduo e o cumprimento da decisão judicial pelo Estado. De maneira semelhante, o Advogado chegou a atuar em um caso em que solicitou a aprovação de um medicamento de alto custo para Atrofia Muscular Espinhal. O caso em questão se trata de uma criança com doença rara na Paraíba que se tornou emblemático, por ter sido o primeiro do nordeste a conseguir na via judicial o fornecimento da medicação para esclerose múltipla.

A União, por sua vez, ela sempre recorre das decisões através de agravo de instrumento e é, tirando esse caso da Luana, que foi emblemático por isso, ele foi paradigmático lá no tribunal de Recife, no TRF5, a partir disso a gente teve uma jurisprudência praticamente unânime de concessão da medicação de confirmação, enfim, a gente não teve problema desde já em relação a isso. (Advogado Associação de Doenças Raras, 05 de setembro de 2020).

O medicamento em questão é o *spinraza*²⁵, cujo custo é de 145 mil reais por cada dose. De acordo com o Advogado, devido ao medicamento ter sido o primeiro do

²⁵ Trata-se de um medicamento utilizado para o tratamento de atrofia muscular espinhal em pacientes adultos e crianças. Disponível em: < https://www-spinraza-com.translate.googleusercontent.com/home/why-spinraza/how-spinraza-works.html?x_tr_sl=en&x_tr_tl=pt&x_tr_hl=pt-BR&x_tr_pto=sc > Acesso em: 21 de julho de 2022.

nordeste tornou-se “paradigmático”, pois abriu a jurisprudência para que outros indivíduos pudessem encontrar mais facilidade para o deferimento favorável de casos semelhantes. No estudo de Barbosa (2020), sobre a revisão das pesquisas sobre doenças raras, a atuação das associações brasileiras para doenças raras diferencia das associações internacionais por possuir um direcionamento maior para a aprovação de medicamentos. Dessa forma, o autor questiona se o trabalho de representar os pacientes estaria mais próximo da função de lobby das indústrias farmacêuticas. Ainda com relação aos casos relacionados ao uso do medicamento *spinraza*, para Atrofia Muscular Espinhal, o Advogado argumentou sobre a diferença que a concessão do medicamento provoca em termos de saúde e qualidade de vida para os indivíduos:

Melhorando a sua condição de um dos membros inferiores, de andar de não perambular, né? como a gente chama então assim, essa é a dignidade, se o cara estaciona a doença e fica ali, poxa, ele nem vai deixar de andar, vai tá tendo uma vida mais saudável e dignidade (Advogado Associação de Doenças Raras, 05 de setembro de 2020).

O trecho acima demonstra o benefício da concessão dos medicamentos para as pessoas com a doença rara AME, expressando o lado positivo da judicialização da saúde para essas pessoas, que passam a ter a oportunidade de receber medicamentos de alto custo, tendo em vista que não poderiam adquiri-los pelos seus próprios recursos. Apesar do benefício obtido por meio da judicialização, em outro trecho da entrevista o Advogado chamou atenção para os chamados juízes “fazendários”, caracterizados por favorecer o Estado, em detrimento das demandas individuais por direito à saúde, como observa-se a seguir:

A gente tem o conhecimento, tem o entendimento que existem os juízes chamados fazendários, que são aqueles juízes que tem uma preocupação desmedida com os recursos da União e muitas vezes tendo decisões que acabam sendo esdrúxulas, desfavoráveis, sem o fundamento concreto levando em consideração apenas esses fundamentos da reserva do possível que é, ele tem que vir pra ser concedido ele tem que ser minimamente acompanhado de outros elementos, que não seja somente dizer: olha eu não tenho dinheiro pra isso por isso eu não vou conceder esse, essa decisão, isso daí não existe, então é, muitas vezes também essa jurisprudência serve pra isso, serve pra influenciar esses juízes um pouco mais ligados ao Estado, por questões outras, por interesses de serem promovidos as

vezes a ministros, a desembargadores, sempre tem isso, né? (Advogado Associação de Doenças Raras, 05 de setembro de 2020).

Na leitura do interlocutor, os juízes “fazendários” estão preocupados exclusivamente com os recursos públicos do Estado. Por estarem “mais ligados ao Estado” são desfavoráveis a promoção do direito à saúde. Assim as decisões desfavoráveis aos litigantes servem para que outros juízes ligados ao “Estado” utilizem dessa jurisprudência, desfavorecendo o acesso ao direito à saúde pelos indivíduos.

O argumento expressa as intenções dos juízes em obterem vantagens na promoção de cargos de Ministros e Desembargadores, a partir da lógica do favorecimento pessoal em detrimento da preservação da vida de pessoas que enxergam a justiça como única a última esperança de obterem o direito à saúde. Por fim, o Advogado falou sobre as medidas realizadas pela justiça quanto ao descumprimento das decisões judiciais favoráveis aos indivíduos.

E aí, caso de descumprimento judicial, aí como eu falei, se começou a descumprir, meu amigo a atuação que pode ser feita judicialmente obviamente é uma petição nos autos informando, para que o juiz tome as medidas coercitivas pra isso, existe multa diária, existe a própria possibilidade de bloqueio nas contas do Estado e do valor necessário para isso, existe a possibilidade de condução coercitiva, né, daquela pessoa que tá descumprindo, o crime de desobediência, enfim, até que haja o efetivo cumprimento e isso a gente é, a gente enfrenta sempre, sempre, sempre tem assim um prazo ou outro de descumprimento nesses medicamentos, mesmo de uso contínuo eles tem uma data muito específica de aplicação, ... o mais breve possível porque senão vai perdendo a eficácia do tratamento, e as vezes a gente se depara, de um atraso, de chegar em cima da hora o medicamento, ele não chegou, a gente já teve caso aqui que o medicamento chegou no hospital dois dias antes da aplicação e o paciente doido sem saber se de fato iria ser aplicado a medicação ou não (Advogado Associação de Doenças Raras, 05 de setembro de 2020).

No trecho acima é possível identificar os mecanismos coercitivos acionados para o Estado cumprir com a decisão judicial. Entre os recursos, menciona-se a “condução coercitiva”, a “multa diária” e o “bloqueio das contas do Estado”. Segundo ele, é comum enfrentar situações onde há o descumprimento das decisões judiciais. O

descumprimento implica diretamente na continuidade do tratamento do indivíduo, pois é necessário o uso do medicamento dentro do prazo devido a perda de eficácia gradativa dos medicamentos. Por último, refere-se a permanente situação de incerteza enfrentada pelos indivíduos que, mesmo após obtendo a decisão favorável, não sabem se ou quando irão receber a medicação. Tal situação reforça o argumento de que o direito à saúde só é de fato efetivado quando este é considerado em sua totalidade, não sendo possível se basear apenas no deferimento favorável realizado pelo Juiz ou pelo fornecimento do Estado, tendo em vista que, nos casos analisados nesta tese, o fornecimento dos medicamentos em sua totalidade foi realizado fora dos prazos estabelecidos, implicando no agravamento das condições de saúde dos indivíduos.

Conforme visto, pessoas com doenças raras chegam à justiça movidos pela esperança de obterem o direito à saúde, a partir do acesso aos medicamentos de alto custo. Entretanto, percebem que ao judicializarem sua demanda existe uma enorme distância entre o deferimento dos medicamentos e a sua efetividade, entre o direito à saúde e a sua concretização.

Dessa forma, a frustração em não ter a efetividade do direito à saúde é recorrente, considerando que a frequente procrastinação do cumprimento das decisões dificulta o acesso aos medicamentos. O não cumprimento da decisão judicial caracteriza o exercício do direito de fazer morrer/deixar morrer do Estado, como será discutido no próximo capítulo.

No entanto, tal ação é ofuscada pelo rito jurídico do processo, que dá a impressão que simplesmente não houve tempo suficiente para que o litigante receba o medicamento. Até mesmo que apesar de ter tido o acesso a medicação, a gravidade da doença não permitiu a eficácia esperada, sendo que, na verdade, o recebimento tardio da medicação foi responsável pelo agravamento da doença. Casos como esses serão analisados no próximo capítulo desta tese.

4. A “OBRIGAÇÃO DE FAZER”: O ESTADO, A BUROCRACIA E SEUS AGENTES

O presente capítulo analisa, por meio dos processos judiciais por familiares de/e pessoas com doenças raras, como os diferentes atores participam e influenciam na judicialização da saúde. Primeiramente, observa-se como ocorre à entrada dos processos na justiça, apresentando os perfis dos processos, suas características, sua trajetória e os responsáveis pela representação jurídica dessas pessoas. Apresenta-se seguida, como a judicialização da saúde revela a existência de um Estado multifacetado, caracterizado por um discurso antagônico com relação a defesa da vida e do direito à saúde. Veremos como os elementos burocráticos, presentes no fluxo do processo e nos argumentos do Estado, são responsáveis pela produção da espera para o acesso ao direito, o que configura uma estratégia biopolítica do fazer/deixar morrer. Por último, analisa-se as motivações presentes nas decisões judiciais realizadas por Juízes e Desembargadores no reconhecimento do direito à saúde e da defesa da vida, além das estratégias realizadas quando há o descumprimento das decisões judiciais.

4.1 Dos trâmites processuais

A expressão “obrigação de fazer”, presente no título deste capítulo, se refere a um termo nativo encontrado nos enunciados dos processos de judicialização da saúde, e também no mecanismo de busca no programa do setor do arquivo. Ele se refere as ações judiciais dos indivíduos contra o Estado, réu de processos que reivindicam o direito à saúde. Sendo assim, o intuito desse capítulo é enfatizar o papel da justiça no acesso à saúde por meio da obrigação do Estado em conceder o direito à saúde. Como veremos, mesmo esse último, sentenciado a cumprir com as decisões judiciais, oferece resistência para não cumprir com as demandas. Dessa forma, o trâmite do processo de judicialização envolve sempre a “obrigação de fazer” do Estado em prestar o direito à saúde a seus litigantes.

A partir na análise dos processos de judicialização entre pessoas com doenças raras, percebeu-se que eles seguem um mesmo curso quando se trata das decisões judiciais. A decisão tomada em primeira instância pelo Juiz, por exemplo, é mantida até a decisão final do processo, favorecendo a concessão do medicamento para os indivíduos. No entanto, apesar dos Procuradores terem essa leitura do processo, os mesmos acionam novas etapas do rito jurídico com o intuito de retardar o andamento do processo, promovendo aos indivíduos uma espera ainda maior. Como afirmado, mecanismos de respostas fazem parte normal do rito jurídico dos processos. Entretanto, o Estado “gestor” se apropria e utiliza de quantos recursos forem possíveis para tornar o processo lento.

Como sabido, o tempo é um elemento central quando diz respeito a judicialização da saúde, especialmente para as pessoas com doenças raras que esperam pelo acesso aos medicamentos. Essas pessoas chegam ao judiciário travando uma verdadeira luta contra o tempo. Estando em condições clínicas delicadas, enxergam na justiça a possibilidade de ter o ágil recebimento do medicamento, para isso, entram com o pedido de antecipação de tutela, que permite a prioridade do julgamento pelo Juiz, sem que as demais etapas do processo sejam realizadas. Mediante isso, o tempo é um elemento relevante a ser levado em consideração, por se tratar de casos que necessitam do atendimento urgente da demanda, espera-se naturalmente maior agilidade quanto ao cumprimento das decisões, bem como o andamento geral das etapas do processo até a decisão final.

Entretanto, identificou-se que um grande índice de descumprimento das decisões feitas pelo Estado “gestor” e o uso de estratégias burocráticas para a postergação da demanda. Quando há a contestação do cumprimento do fornecimento dos medicamentos pelo Estado, através da Procuradoria, o Juiz novamente espera a manifestação da Defensoria contra argumentando a contestação realizada. A defesa do Estado implica diretamente em um trâmite processual mais prolongado, devido à burocracia exigir que o processo cumpra o seu rito processual²⁶.

²⁶ Por rito processual entende-se o percurso ou trajetória que o processo percorre do início ao fim do processo. Assim, o processo percorre por várias etapas, denominadas de fases processuais, até ao seu fim.

Tratando-se de demandas urgentes, como é o caso do fornecimento de medicamentos, a demora na decisão pode agravar a condição de saúde do indivíduo, podendo inclusive chegar a óbito por esse motivo. Esse foi um dos argumentos baseados pela própria Defensoria Pública para recorrer à contestação realizada pelo Estado. Assim, o descumprimento da decisão judicial foi constatado em todos os processos.

Apesar do rito processual, como será visto na tabela a seguir, que nem todos os processos perpassaram necessariamente pela mesma etapa, devido a singularidade de cada caso. Esse fato leva ao acionamento de alguns atores em alguns processos e em outros não. O processo nº 2, por exemplo, tramitou pela Procuradoria de Justiça, etapa não percorrida pelos processos nº 1, nº 3 e nº 4. Outro exemplo é de que nos processos nº 2 e nº 3 a Defensoria pública solicitou o cumprimento da decisão judicial, algo que não ocorreu nos demais. Infere-se que nesse caso não foi necessário solicitar o cumprimento da exigência, pois o medicamento já estava sendo fornecido.

É possível observar a morosidade do trâmite judicial, devido às inúmeras etapas do rito processual, o que dificulta a agilidade do cumprimento das decisões. Entretanto, como o bem judicializado é a saúde, após a entrada da Defensoria Pública no processo, há maior agilidade na decisão judicial por meio da “antecipação de tutela da obrigação de fazer”. Nessa etapa, o Juiz determina de forma antecipada que o Estado forneça o medicamento ou bem judicializado sem depender que o indivíduo espere a decisão final. Esse mecanismo existe justamente por conta da demora do trâmite, possibilitando a redução da lentidão e considerando a urgência para o recebimento dos medicamentos.

Com relação as etapas do processo, percebeu-se que eles seguem um trâmite em comum, diferenciando apenas quando a decisão judicial permite a inserção em uma nova etapa. Isso ocorre, por exemplo, quando é necessária a análise pela comissão de perícia técnica jurídica do Estado. A seguir, encontram-se as etapas dos processos judiciais analisados, levando em consideração os atores presentes nessa configuração.

Na trajetória são praticados diversos atos pelo autor, pelo réu, pelos servidores, pelos auxiliares da justiça e pelo juiz, chamados atos processuais, até que finalmente o processo esteja pronto para -o seu julgamento final. Disponível em <<https://jef.trf5.jus.br/orientacaoCidadao/ritoJuizados.php>> Acesso 3 de setembro de 2020.

No trâmite processual documental, o processo judicial inicia com a presença do Defensor Público, responsável por representar a demanda do indivíduo, utilizando argumentos para isso, acionando a esfera de poder que deve ser responsabilizada: Estado ou Município. Em sequência, os processos físicos contam com os seguintes documentos anexados: cópia de RG, CPF, comprovante de residência, declaração de hipossuficiência financeira assinado pelo indivíduo, laudos médicos, exames, prescrição do medicamento e orçamentos de medicamentos, emitidos por e-mail. É nessa etapa em que atores representantes da biomedicina e da indústria farmacêutica se fazem presentes, materializados através das receitas e dos laudos médicos, bem como dos orçamentos emitidos pelos laboratórios farmacêuticos.

Entretanto, isso não impede que haja questionamentos sobre a veracidade desses documentos por parte de alguns atores durante o processo, a exemplo dos Procuradores do Estado, como veremos. Após a apresentação dos documentos, há a distribuição pela Central de Distribuição de processos, indicando aleatoriamente o Juiz, a Vara e o Promotor responsável pelo julgamento da causa.

O próximo momento refere-se à decisão judicial emitida pelo Juiz responsável. Por se tratar de demandas sobre saúde, e especificamente medicamentos “urgentes”, há o pedido “Antecipação de tutela” pelos Defensores Públicos, para o fornecimento do medicamento ou do bem de saúde judicializado, assim como o da gratuidade processual. O Juiz recebe a entrada do processo e realiza a decisão favorável ou não de maneira antecipada.

De acordo com a Defensora Pública da União entrevistada, a decisão de “Antecipação de tutela” não exclui as demais etapas do processo, mas existe como garantia do indivíduo iniciar o recebimento do “tratamento” sem que ele espere todo o processo até culminar na decisão final. Nessa etapa, o Juiz solicita a notificação do responsável, por exemplo, do Secretário de saúde municipal ou estadual. O responsável pela notificação é a Central de Mandados do Fórum da Capital, com a devida comprovação de que foi realizado pelo oficial de justiça.

Após isso, seguindo o rito jurídico, o Estado ou Município já notificados, realizam a resposta sobre a responsabilização no processo. Em todos os processos

analisados, as entidades públicas acionadas reúnem argumentos requerendo a contestação do processo, solicitando a nulidade do processo, a necessidade de passar pela Câmara Técnica de Saúde do Judiciário ou pela observância de médicos e especialistas do SUS, fornecimento de medicamento mais barato, reformulação da sentença, entre outros argumentos.

A seguir, há a impugnação ou não realizada pelo Juiz e a intimação das partes envolvidas no processo, devidamente assinadas pelo Procurador da esfera municipal ou estadual. Em seguida a Defensoria Pública apresenta as “contrarrazões” ao recurso de apelação do Estado da Paraíba ou Município.

Há novamente a distribuição do processo pelo Sistema de controle de Processos, pois um novo processo se inicia com a presença de novos atores e a indicação de uma nova vara, ou não. O Promotor ou Procurador de Justiça emite um parecer sobre o processo, resumindo o que se sucedeu em suas etapas e sua consideração. Finalmente na fase da decisão final, também chamada de “Acórdão” a figura do Desembargador aparece, orientado pelo parecer anterior realizado, é responsável pela manutenção ou não da decisão inicial realizada em “Primeira instância” pelo Juiz. Quando há, mesmo assim, a resistência no cumprimento da decisão, a Defensoria Pública intervém, mais uma vez, solicitando o cumprimento da decisão. Por último, há a solicitação de arquivamento do processo realizada pelo Juiz.

O Defensor responsável pela entrada do processo na justiça pode não ser o mesmo que participa nas outras etapas. A cada nova etapa que se exige a representação da Defensoria, há a presença de um Defensor público diferente daquele presente no início do processo. Assim, esse ator é acionado em, pelo menos, três momentos no processo: na entrada do processo; apresentando “contrarrazões”; solicitando o cumprimento da decisão judicial.

O mesmo foi observado com relação aos Procuradores, Juízes e Desembargadores. Diferentes Procuradores (estadual e municipal) realizaram a representação de defesa no decorrer do prosseguimento do processo. No caso dos Juízes, observou-se que dois diferentes juízes estão presentes nos processos analisados. Normalmente o Juiz ou Juíza que decide pela “Antecipação de Tutela” do medicamento

no início do processo é substituído por outro nas demais etapas do processo, mas nem sempre isso acontece. Já na Decisão Final, o mesmo Desembargador aparece em três dos quatro processos analisados, realizando a decisão final, mantendo sempre a decisão inicial do Juiz. Além disso, é comum durante os processos a exigência de novos elementos para a legitimação favorável ao indivíduo: um documento ou uma assinatura.

Processo	Entrada no processo	Antecipação de Tutela	Cumprimento da obrigação de fazer	Contestação da decisão (Procurador)	Apelação Cível-	Contrarrazões (Defensoria)	Parecer (Promotoria de Justiça)	Descumprimento da decisão	Decisão final (Juiz)	Acórdão da sentença Decisão Final	Exigência da execução da sentença
nº 1	27/11/14	02/12/14	X	29/01/15 01/01/15	x	x	X	x	x	X	X
nº 2	29/10/13	31/10/13	X	01/04/14 26/05/14	01/06/15 e 06/05/15	29/09/15	30/11/15	x	x	22/03/16	X
nº 3	16/07/13	17/07/13	05/09/13	19/09/13	x	x	X	x	x	X	29/06/16
nº 4	05/05/10	17/05/10	05/07/10	18/04/14	x	x	X	x	27/07/16	19/07/16	24/11/17
nº 5	19/01/18	X	X	25/01/18		05/03/18	X	x	x	03/07/18	X
nº 6	07/12/18	X	14/09/19	09/01/19	09/05/20		X	14/01/19	x	20/06/19	X
nº 7	26/06/19	X	X	X	x	29/09/19	X	x	x	14/09/19	X
nº 8	X	X	X	25/10/17		11/10/18	X	07/11/17	x	19/03/19	X
nº 9	04/02/14	10/02/14	X	17/02/14	01/11/16	x	10/12/17	x	x	18/06/19	X
nº 10	06/02/22	X	X	X	x	x	X	28/05/21	x	x	X
nº 11	14/05/19	17/06/19	14/11/19	X	x	x	X	14/09/19	x	x	X
nº 12	30/08/19	19/11/19	X	X	x	x	X	x	x	x	X
nº 13	X	X	X	04/02/20	x	22/10/18	X	26/06/20	x	09/07/21	X
nº 14	07/03/18	21/03/18	X	02/06/18	x	16/05/20	X	11/07/18	x	x	X
nº 15	12/10/19	X	X	21/01/20	14/06/21	06/08/20	X	14/01/20	30/07/21	01/07/20	X
nº 16	16/03/16	X	X	16/05/16	x	x	X	10/18	x	x	X
nº 17	10/12/09	16/12/09	X	04/08/15	x	29/02/16	04/05/16	x	x	28/09/15	x

Tabela 2: Etapas dos processos judiciais

Fonte: Elaboração própria com base nos processos judiciais.

Na tabela acima, os espaços marcados com “x” referem-se à ausência de informações sobre a data que ocorreu a etapa citada. Ainda com relação a antecipação de tutela, ela foi eficaz principalmente nos processos nº 3 e nº 4, pois permitiu que os indivíduos recebessem a medicação em cerca de dois meses após o pedido realizado pela Defensoria Pública. O Estado, representado pela Promotoria Pública, mesmo após ter iniciando o fornecimento do medicamento apresentou a contestação contrária a decisão judicial dias depois no processo nº 3, e no processo nº 4, após 4 anos de fornecimento, demonstrando a resistência no cumprimento da decisão judicial.

De forma geral, foi possível observar algumas lacunas durante o trâmite processual. O processo nº 1 foi o mais singular em relação aos nº 2, nº 3 e nº 4. Em seu decorrer, houve questionamentos sobre o interesse da permanência do caso pela paciente, uma vez que ela não foi encontrada em seu endereço residencial e nem em seu número de telefone. Ela só voltou a manifestar interesse depois de um longo período, após apresentar um novo orçamento do medicamento.

Após novas tentativas de comunicação com a requerente, o processo foi extinto pois não foi possível acessá-la, conforme consta no último item descrito como “Solicitação de extinção do processo” realizado pelo Procurador do Estado. Como não há documentos que registrem o motivo da ausência de interesse da autora, não se sabe o que de fato pôde ter acontecido para desistência do recebimento do medicamento. Dessa forma, o não reconhecimento do direito à saúde ocorre não por meio do argumento jurídico, mas tenta invalidar através do acionamento de especialistas para comprovarem que não há “sofrimento” no caso julgado.

No processo nº 3, por exemplo, há margem de quatro anos entre o cumprimento da ordem judicial e a contestação do Estado, restando supor que o Estado forneceu a medicação durante um período, mas depois decidiu não mais prosseguir com o fornecimento do medicamento, entrando, assim, com recurso. Também é possível perceber a longa duração do início até o fim do processo judicial, decorrente do cumprimento das etapas que é necessário percorrer. Além disso, as contestações realizadas pelo Estado contra a decisão favorável do fornecimento dos medicamentos,

implicam na protelação do recebimento do medicamento pelos indivíduos, acarretando em prejuízos à saúde e à vida dos que aguardam a medicação.

Assim, o fato de os indivíduos não terem adquiridos os medicamentos anteriormente junto ao “Poder Público” indica o não reconhecimento do seu direito, restando apenas à tentativa por meio da justiça para minimizar os impactos individuais, devido à enfermidade provocada em seu corpo. Em um dos casos, no processo nº 2, foi possível perceber a tensão existente entre os agentes que aparecem no processo.

Nesse caso, os Defensores Públicos solicitaram o fornecimento do medicamento tanto ao poder estadual quanto ao municipal. Apenas nesse processo o município foi juntamente acionado com a esfera estatal para o cumprimento da ordem judicial. A esfera estatal, representada pelo Procurador do Estado, quando é cobrada sobre a responsabilização do fornecimento do direito utiliza como argumento de que a responsabilidade de arcar com a demanda judicial é do Município. Esse argumento esteve presente em todos os processos analisados.

Da mesma forma, quando o Município foi acionado para custear o bem judicializado, ele transferiu sua responsabilidade para o Estado. Em contraponto as argumentações, o posicionamento do Defensor Público no processo nº 2 foi o de reafirmar a obrigatoriedade do Estado em garantir o direito à saúde sob quaisquer circunstâncias por meio de qualquer ente federado, seja Estadual, Municipal ou por meio da União, como podemos ver a seguir:

Ante o exposto, são inverídicos os fatos narrados pela parte ré na sua Contestação, em alegar que o Estado não tem legitimidade para figurar o pólo passivo da presente demanda, vez que a ele cabe a distribuição de medicamentos excepcionais, como também cirurgias e matérias. Douto julgador, o Estado tem direito, dever, obrigação de fornecer, distribuir, medicamentos ao paciente doente e portador de doença grave porque existem verbas destinadas para isso, conforme determina a Lei Pertinente (Defensor público estadual, processo nº 2. João Pessoa, 31 de julho de 2014).

Portanto, é evidente a incumbência do poder jurídico em termos de colocar em ação a condição da cidadania prescrita na Lei magna e acusar a responsabilidade social do Estado, em promover o direito à saúde para quaisquer indivíduos. A justificativa do

Poder Público Municipal e Estadual utilizada para não fornecer os medicamentos, se deu com relação ao comprometimento com as futuras demandas da saúde. Esse argumento foi apresentado em todos os processos que versa sobre a discussão jurídica da "reserva do possível", como já discutido.

No processo nº 5, verifica-se que o espaço de tempo da entrada do processo pela Defensoria para a antecipação de tutela foi superior aos demais, sendo de mais de quatro meses.

O processo nº 6 demorou mais de nove meses para o cumprimento da decisão judicial. Após o Estado “gestor” ter realizado a contestação foi informado do descumprimento da decisão naquele mesmo mês. A decisão final da sentença favorável ao fornecimento do medicamento foi dada quase seis meses depois.

O processo nº 7 foi um dos processos com mais velocidade da realização da decisão final, possuindo um intervalo de cerca de três meses apenas entre a entrada na justiça e a decisão final. Contrariamente, no processo nº 8, apesar de não contar expressamente com algumas datas importantes, observa-se que a entrada na justiça provavelmente ocorreu no ano de 2017 e somente no ano de 2019 foi realizada a decisão final da sentença também favorável ao litigante.

O processo nº 9, apesar das etapas iniciais terem ocorrido de modo ágil, a decisão final também foi realizada de maneira tardia. Os processos nº 10 e nº 11, ambos informam o descumprimento da decisão judicial favorável aos litigantes, sendo que no processo nº 10 não menciona o cumprimento posterior a informação de descumprimento, diferentemente do processo nº 11, em que consta o cumprimento da decisão após um mês. Comparativamente aos demais processos, o processo nº 12 foi o que apresentou maior espaço de tempo entre a entrada do processo e a decisão de antecipação de tutela realizada pelo Juiz, levando dois meses a mais em relação aos outros processos.

Em relação ao descumprimento, nos processos nº 14 e nº 15, a comunicação da Defensoria Pública sobre o descumprimento da decisão judicial ocorreu de maneira mais ágil em relação aos demais, sendo de 4 meses após a decisão no processo nº 14 e 3

meses no processo nº 15. No processo nº 16, após 2 anos houve a comunicação do descumprimento da decisão. Já no processo nº 17 somente após 6 anos o processo teve sua decisão final, sendo entre os processos o que houve o tempo mais longo para a decisão final.

Para Ayuero (2012), o Estado ao mesmo tempo que é uma estrutura abstrata no nível macro é também um conjunto de instituições no nível micro, em que os indivíduos mais pobres da cidade interagem imediatamente e diretamente. Em seu estudo com os indivíduos pobres na Argentina, Ayuero (2012) identificou que os lugares de espera são uma ótima oportunidade para estudar o exercício da cidadania, em que a “cultura da pobreza” é resultado de uma estratégia de dominação bem sucedida realizada pelo Estado.

Para Ayuero (2012), o Estado tende a reforçar a arbitrariedade e a incerteza existentes no dia a dia das pessoas pobres quando estrategicamente os fazem esperar seja em filas de órgãos públicos do Estado, um atendimento médico, ou pela espera de algum benefício. O que ele denomina “pacientes do Estado”, são produzidos diariamente pelas exigências do Estado aos cidadãos pelo repetitivo comando “sente e espere”. Em suas palavras:

Os vários funcionários do Estado não transmitem uma mensagem de respeito pro quem é obrigado a esperar, mas de inferioridade, e a incertza e arbitrariedade dos atrasos revelam a total falta de consideração pelas pessoas que esperam. Ao sujeitá-los a esperas geralmente muito longas para cada um dos serviços, os funcionários do Estado estão, na verdade, dizendo aos pobres que seu tempo vale menos que o tempo dos outros e, portanto, que eles próprios valem menos que os outros, principalmente de quem determina a espera. (AYUERO, 2012, p.37)

Na citação acima, Ayuero considera que o Estado produz estrategicamente a espera dos indivíduos pobres rotineiramente, por considerar tanto o tempo como suas vidas como menos importantes do que as das outras pessoas. Dessa maneira, por se deparem no seu cotidiano com situações que são “obrigados” a esperar, o Estado pouco a pouco produz sujeitos “pacientes” e submissos ao Estado, sendo tratados como “pacientes do Estado” e não mais como cidadãos portadores de direitos (AYUERO,

2012). Muitas são as situações que produzem a espera dos pobres, como os erros burocráticos, descuidos com o cumprimento de prazos, entre outros. Durante a espera, os indivíduos são obrigados a suportar condições físicas ruins, a mudanças repentinas e sem explicação, além de lidar com a arbitrariedade e a incerteza que perpassa suas vidas.

A partir da ideia de “pacientes do Estado”, identifica-se que o Estado também produz a espera a partir do processo de judicialização da saúde, através da produção da espera pelo Estado está presente dos indivíduos. Observa-se nos processos de judicialização de medicamentos, que a produção da espera está presente em todos os casos analisados. Por se tratarem de pessoas com doenças raras, as situações em que envolve uma espera maior pelo acesso ao medicamento, em muitos casos resulta no agravamento do estado de saúde e, em outros, equivale a uma sentença de morte. Embora argumente que há diferenças entre o Estado “gestor” e o Estado “Juiz”, e que o Estado “gestor” certamente é o maior interessado em fazer os litigantes esperarem, a “espera” como um todo, está intrinsecamente presente em todas as faces do Estado, por estar presente na burocracia jurídica do processo. Como visto, o Estado “gestor”, produz de diferentes maneiras a espera dos indivíduos, utilizando os seguintes argumentos para contestar a decisão judicial favorável aos litigantes: contestando a decisão de antecipação de tutela, por exemplo, questionando a necessidade do uso do medicamento para o indivíduo, solicitando o pedido de perícia médica a partir da presença de mais documentos que justifiquem por exemplo, o não uso das terapias disponibilizadas pelo SUS. Além disso, questiona-se a eficácia terapêutica do medicamento solicitado e também sobre os impactos do fornecimento do medicamento para os cofres do Estados. Esses e outros argumentos resultam na produção da espera para as pessoas com doenças raras, pois realizar frequentes contestações das decisões judiciais culminam na demora para o recebimento da medicação. A experiência da espera pelo recebimento do medicamento é permeada por sentimentos ambíguos, de um lado, a esperança pela obtenção do medicamento, e por outro, a frustração de não ter a sua demanda atendida pelo Estado.

A esperança é alimentada a medida em que os indivíduos obtêm respostas positivas, como a antecipação de tutela favorável aos indivíduos e quando ele passa a receber o medicamento. Além disso, não conceder o medicamento indica que para o Estado “gestor”, a vida das pessoas com doenças raras não o mesmo valor que as demais. Assim, a espera pelo recebimento do medicamento, no processo de judicialização, é a expressão da engrenagem burocrática do Estado, que dificulta o acesso ao direito à saúde das pessoas mais vulneráveis socialmente e economicamente, em condições de vida que não são importantes para o Estado. Nas circunstâncias em que se necessita urgentemente do medicamento, como no caso de pessoas com doenças raras, produzir a espera equivale a sentença de morte desses indivíduos, conforme veremos nos próximos tópicos.

4.2 O Estado multifacetado e a judicialização da saúde: entre o Estado “Juiz” e o Estado “Gestor”

Com a análise dos processos de judicialização entre pessoas com doenças raras, identificou-se que o fenômeno da judicialização da saúde envolve a participação de diversos operadores do direito. Tais operadores se posicionam favoráveis ou não a concessão do direito à saúde pelo judiciário. Apesar das diferentes posições ocupadas no processo de judicialização da saúde, todos os operadores compõem a mesma instituição Estado. Agora, analisaremos a partir das narrativas dos operadores do direito, como a judicialização expressa a existência de um Estado multifacetado, composto pela presença do Estado “Juiz” e do Estado “Gestor”. Conforme veremos, os termos “Estado Juiz” e Estado “Gestor”, são termos nativos, que me apropriado para caracterizar e diferenciar os operadores do direito que não são favoráveis a concessão do direito à saúde daqueles que são, como será visto nas narrativas dos processos.

Pedrete (2015) realiza um estudo sobre a atuação do Estado a partir da administração de demandas de medicamentos em Santa Maria-RS, pelas pessoas atendidas pela Defensoria Pública da União. O seu foco está na análise da mobilização do sistema jurídico pelos cidadãos vulneráveis, processo denominado por ele de

judicialização da saúde, por envolver uma série de elementos que não estão restritos apenas ao processo de judicialização em si, mas todo o processo anterior a chegada do indivíduo na justiça. Em sua pesquisa, Pedrete (2015) identificou que as ações de judicialização operam em diversas vértices do Estado: a partir da origem da constituição do problema jurídico, quando há o reconhecimento de uma pretensão jurídica concretizada no pedido administrativo pelo medicamento; na constituição e na conversão do conflito em processo judicial, seja no recebimento da negativa administrativa, seja pretensão resistida; no procedimento jurídico do direito, a partir da decisão liminar de tutela e quando há o descumprimento da medida judicial, quando os entes federados deixaram de cumprir a ordem judicial.

Diante disso, o Pedrete (2015) considera que existem ações que se dão por meio de uma mobilização jurídica “com o Estado, diante do Estado, contra o Estado” cujo resultado negativo do acesso ao direito ou da ineficiência jurisdicional é fruto do próprio Estado. Sua pesquisa nos ajuda a entender que a judicialização da saúde apresenta um Estado multifacetado, que por ora nos faz esquecer de que as ações de resolução dos litígios de saúde, são operacionalizadas pelo regimento burocrático do Estado e dos “seus” operadores do direito. Pode-se destacar a proximidade com esta pesquisa a partir dos seguintes aspectos: quanto ao pedido liminar de tutela antecipada em todos os casos; com relação a agilidade da sentença em primeira instância e a presença do descumprimento da ordem judicial pelo Estado.

Com as devidas ressalvas, este estudo se aproximou da pesquisa realizada por Pedrete (2015), pois foi possível identificar um Estado multifacetado, que opera internamente a partir de interesses conflituosos. Identifica-se, por meio dos posicionamentos dos diferentes operadores do direito uma face do Estado interessada na promoção do direito à saúde (Juízes, Defensores Públicos, Desembargadores e Procuradores de Justiça) e outra face que prioriza os recursos financeiros públicos, acima do valor da vida individual (Procuradores do Estado). Dessa maneira, a judicialização da saúde aciona as múltiplas faces da composição do Estado, revelando sua natureza ambígua e conflituosa.

O estudo realizado por Freire (2019), na Câmara de Resoluções de Litígios de Saúde no Rio de Janeiro, analisou como os procedimentos burocráticos dessa Câmara administrativa gerencia a judicialização da saúde a partir de resoluções administrativas, ao invés do acionamento da justiça. Nesse trabalho, o autor compreende que a Câmara revela um Estado não como uma entidade coesa e fixa, mas composto por um conjunto de crenças e materialidade, no qual funciona por meio de instituições, mecanismos e práticas, repartindo responsabilidades administrativas, muitas delas contraditórias.

Para Freire (2019), o estudo das práticas de gestão da Câmara permitiu observar como o Estado é formado por instituições que possuem funções, modos de operação, agendas e instâncias administrativas diferentes umas das outras, demonstrando a complexidade do Estado, assim, segundo Freire (2019):

Afinal, como falar de um Estado singular em um contexto no qual um órgão de Estado se coloca contra o outro? Como compreender uma cena em que um funcionário público concursado da Secretaria Municipal de Saúde (um agente de Estado) ameaça acionar um defensor público (outro agente 324 de Estado) para que um trabalhador do Sistema Nacional de Regulação (um terceiro agente de Estado) atenda a demanda apresentada por um assistido da CRLS? Como tecer análises generalistas sobre o funcionamento e os interesses de algo como “O Estado” em um cenário como o da Câmara, em que os ideais de garantia de direitos dos cidadãos que norteiam a criação das Defensorias Públicas se chocam com o objetivo de representar e defender o Estado em processos judiciais das Procuradorias Gerais? (FREIRE, 2019, p. 223-224).

Na citação acima, Freire (2019) demonstra que a Câmara Administrativa de Resolução de Litígios é configurada pela múltipla ação do Estado que, através da ação dos seus atores, setores e instituições expressam um Estado composto por interesses conflitantes. A compreensão de setores, atores e instituições e mecanismos do Estado é capaz de demonstrar a sua composição e funcionamento. Assim, a análise do fenômeno da judicialização da saúde nesta pesquisa revelou a composição de um Estado multifacetado, caracterizado pela tensão entre os diferentes operadores do direito, divididos a partir do posicionamento da defesa ou não do direito à saúde.

Nessa tensão entre os diferentes operadores do direito, encontra-se Defensores Públicos, Juízes e Procuradores de Justiça de um lado e do outro os Procuradores do Estado. Acerca disso, Bourdieu (1989) disserta:

O campo jurídico é o lugar de concorrência pelo monopólio do direito de dizer o direito, quer dizer, a boa distribuição (nomos) ou a boa ordem, na qual se defrontam agentes investidos de competência ao mesmo tempo social e técnica que consiste essencialmente na capacidade reconhecida de interpretar (de maneira mais ou menos livre ou autorizada) um corpus de textos que consagram a visão legítima, justa, do mundo social. É com esta condição que se podem dar as razões quer da autonomia relativa do direito, quer do efeito propriamente simbólico de desconhecimento, que resulta da ilusão da sua autonomia absoluta em relação as pressões externas. (BOURDIEU, 1989, p. 212).

Partindo do pressuposto da existência de um campo jurídico, Bourdieu (1989) alude a existência da concorrência no campo jurídico na busca pelo monopólio do direito. Assim, pode-se identificar que na busca pelo monopólio do direito, os diferentes lados do Estado se posicionam de maneira diferente com relação ao entendimento de que o indivíduo possui ou não o direito à saúde. Tais disputas implicam diretamente se os indivíduos obtêm por meio da justiça o serviço de saúde. A citação a seguir é útil mais uma vez para entender o funcionamento do campo jurídico e a participação dos diferentes operadores do direito:

Com efeito, o conteúdo prático da lei que se revela no veredicto é o resultado de uma luta simbólica entre profissionais dotados de competências técnicas e sociais desiguais, portanto, capazes de mobilizar, embora de modo desigual, os meios ou recursos jurídicos disponíveis, pela exploração das regras possíveis, e de os utilizar eficazmente, quer dizer, como armas simbólicas para fazerem triunfar a sua causa; o efeito jurídico da regra, quer dizer, a sua significação real, determina-se na relação força específica entre os profissionais, podendo-se pensar que essa relação tende a corresponder tudo o mais sendo igual do ponto de vista do valor na equidade pura das causas em questão) a relação de força entre os que estão sujeitos a jurisdição respectiva. (Bourdieu, 1985, p. 224-225).

Dessa forma, entende-se de acordo com Bourdieu (1985), que o resultado das decisões finais é oriundo de uma luta simbólica entre os diferentes operadores do direito. Assim, depreende-se que o processo de judicialização demonstra de maneira

acentuada a luta entre os diferentes operadores jurídicos, que ocorre sobretudo de maneira simbólica, através das posições e das esferas do Estado ocupadas por cada um. Temos por exemplo, o Juiz e os Defensores que estão do lado do Estado que concedem favoravelmente o direito à saúde, fazendo parte do Poder Jurídico, e os Procuradores, que, apesar de, também pertencerem ao campo jurídico estão representando o Poder Executivo do Estado.

Nesse contexto, segundo Biehl (2016), para muitos juízes e Defensores Públicos é fundamental a sua atuação na intervenção na prestação da saúde, tendo em vista as falhas presentes no seu fornecimento pelo Estado. Por outro lado, a administração pública enxerga exageros da intervenção jurídica no acesso à saúde. No caso dos pacientes, estes muitas vezes têm a prestação do fornecimento interrompido pela necessidade de atualização do processo.

Para Biehl e Petryna (2016), na percepção dos juízes que tratam de demandas judiciais em saúde, eles entendem que estão cumprindo sua função constitucional, fornecendo respostas a insuficiência do Estado em ofertar medicamentos necessários para os pacientes. Além disso, os juízes acreditam que o crescimento das demandas em saúde representa um marco na democratização do país. Entretanto, Biehl e Petryna (2016) enfatizam que geralmente as decisões judiciais são baseadas em lógicas próprias, experiências pessoais, além da menção do “risco de morte” e o “direito à vida” e do uso de jurisprudências. Já nos Procuradores do Estado, entendem que o judiciário extrapola a sua função e que a judicialização compromete os orçamentos provocando desvios, além de aprofundar as desigualdades de acesso a serviços de saúde no país.

Portanto, a judicialização revela o Estado constituído de dupla natureza, ou duas faces contraditórias: um Estado que entende que é direito do indivíduo ter acesso ao bem ou serviço de saúde, e outro que diz o contrário com o seu posicionamento nos processos. Dessa maneira, o Estado “Juiz” e o Estado “gestor” possuem posições distintas no que tange o processo de judicialização da saúde. A seguir, verifica-se no trecho do Procurador, representando o Estado “Gestor”, em que crítica o posicionamento do Estado “Juiz”, com relação ao atendimento da demanda por medicamento por uma pessoa com doença rara:

Nas hipóteses em que se demanda a incorporação de nova tecnologia ao SUS, como a destes autos, é deveras temerário que o Estado-Juiz, na sua avaliação, esteja liberado dos critérios constitucionais-legais aos quais se encontra submetido o Estado-Administração, a saber: evidências científicas sobre a eficácia, a acurácia, a efetividade e a segurança do medicamento, além da avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às tecnologias já incorporadas. Some-se a isso, ainda, a participação da Sociedade Civil por meio de consultas e audiências públicas, que a Administração promove (Procurador do Estado, processo nº 16. João Pessoa, 16 de março de 2016).

No trecho acima, o Procurador contesta o posicionamento do Juiz em defender o fornecimento do medicamento para o indivíduo, pois, segundo ele, o “Estado Juiz” não tem o poder de sozinho determinar a inclusão de uma nova terapia ao SUS por meio da força judicial, tendo em vista que é necessário passar por uma série de procedimentos para que tal terapia seja incorporada ao programa do SUS. Dessa maneira, além do Estado “gestor” não fornecer o medicamento solicitado por meio de seus órgãos públicos, o mesmo se opõe a viabilização da concretização do direito à saúde pelo Estado “Juiz”, ou seja, a sua concessão por meio da justiça.

Nos processos de judicialização, frequentemente o Estado “Gestor” demonstrou seu posicionamento criticando o papel do judiciário, em assumir a responsabilidade de determinar o cumprimento de demandas relacionadas a saúde, pois segundo ele, cabe apenas ao próprio executivo a realização dessa função. Tal argumento é utilizado para minar a capacidade do judiciário em conceder o direito à saúde através da execução da demanda judicial em benefício dos indivíduos, conforme é possível observar nos trechos a seguir:

Resta cristalino que **não deve o Judiciário imiscuir-se no papel do Executivo, implementando políticas públicas**, uma vez que o Estado não incidiu em violação negativa do texto institucional, não descumprindo, assim, os encargos políticos-jurídicos que sobre ele incidem (Procurador do Estado, processo nº 17. João Pessoa, 04 de agosto de 2015).

O papel do Judiciário é observar se as normas vêm sendo cumpridas, limitando o abuso de poder e, se possível, ordenar que o Executivo concretize as políticas públicas, de maneira a proteger os dispositivos constitucionais. Em relação aos direitos humanos de primeira geração, é preciso impedir mecanismos que constringam a liberdade; e quanto aos direitos de segunda geração, como educação e saúde, é fundamental determinar a realização da prestação pública. **Todos os operadores do direito, e, em especial o magistrado, exercem decisivo papel de verificação de compatibilidade da norma infraconstitucional (...) assim sendo, não há violação à separação dos poderes, uma vez que “compete ao judiciário determinar o fornecimento do mínimo existencial independentemente de qualquer outra coisa, como decorrência das normas constitucionais sobre a dignidade humana e sobre a saúde.** (Defensora pública federal, processo, nº 14. João Pessoa, 07 de março de 2018).

No que tange ao presente caso, pode-se apreender da Portaria que o remédio pleiteado- não faz parte da lista de medicamentos excepcionais de ressarcimento obrigatório por todos os entes federativos. **Refoge ao Poder Judiciário substituir o juízo técnico da Administração Pública, determinando a inclusão de determinado paciente em programa de tratamento certos medicamentos excepcionais (especialmente quando essa inclusão pode retirar recursos destinados aos tratamentos já contemplados na lista e em andamento),** contrariando as conclusões e estudos científicos realizados (Procurador do Estado, processo nº 16. João Pessoa, 16 de março de 2016).

Em ambos os trechos, relacionados aos Procuradores do Estado, existe uma evidente rejeição ao exercício do papel do judiciário, na promoção de demandas que deveriam ser de políticas públicas do Poder Executivo. No processo nº 17 o Procurador argumenta que não é papel do poder Judiciário a execução de Políticas públicas. Já no processo nº 16, o Procurador entende que o judiciário não tem o poder de incluir o indivíduo demandante na lista de receptores do medicamento excepcional, sob o argumento de que poderá retirar recursos da lista já existente.

Nesse aspecto, pode-se entender que há uma tentativa do Estado “gestor”, a partir do discurso da separação de poderes de desqualificar e descaracterizar o Estado “juiz”, com relação a capacidade de contribuir para o exercício da execução dos direitos dos indivíduos, em especial, o direito à saúde. Essa tensão acaba reforçando o entendimento de que não interessa ao Estado “gestor” a garantia do direito à saúde a

todos os indivíduos, pois seu interesse maior está na gestão administrativa dos recursos públicos em primeiro lugar. Dessa forma, na sua percepção, para que seja possível administrar de maneira viável os recursos, é necessário entender a existência de determinados indivíduos e grupos como ilegítima ou como nula. Assim, no palco da judicialização, além da disputa pelo direito de viver está em jogo a disputa pelo direito de existir, enquanto vida vivente, vida passível de luto, de dignidade, possuindo o reconhecimento do seu valor enquanto indivíduo.

Nesse sentido, o processo de judicialização ao julgar a validade do direito à saúde, também está julgando a se vida das pessoas com doenças raras podem ser reconhecidas como dignas ou não. Portanto, no instante em que o Estado “gestor”, argumenta contra a demanda do indivíduo, ele está tanto negando o seu direito a saúde e a vida, como também a nega o reconhecimento e o valor da existência dos indivíduos. Por isso, apesar do Estado “gestor”, na maioria dos processos analisados, ter fornecido o medicamento pleiteado, não significa que o mesmo tenha reconhecido aquela vida como digna, pois os argumentos utilizados traziam uma posição contrária a concessão, e que finalmente o medicamento só foi fornecido devido a determinadas sanções impostas pela justiça, como a ameaça de multas diárias e de bloqueio de verbas.

Ao se comparar os argumentos dos operadores do direito, verifica-se as diferentes posições no papel do judiciário em exercer a função do executivo na concessão do direito à saúde. Os Procuradores do Estado não reconhecem o papel do judiciário em conceder o direito à saúde. Já na perspectiva dos Defensores Públicos, o judiciário tem o poder dentro dos parâmetros constitucionais para executar as políticas públicas de saúde, através do atendimento das demandas de judicialização da saúde.

Dessa forma, para os Defensores Públicos, Juízes e Desembargadores o judiciário tem o papel fundamental na prestação do direito à saúde, aos indivíduos que não conseguiram por meio dos órgãos públicos obterem o direito, uma vez que o Poder Executivo não tem sido capaz de suprir todas as demandas, principalmente dos indivíduos mais vulneráveis. A seguir, analisa-se os trechos dos processos referente aos

Defensores Públicos e sua percepção sobre o papel do judiciário na contemplação do direito à saúde:

Portanto, no caso em questão, uma vez que a Requerente necessita do medicamento com urgência, a saber, o ENTYVIO (Vedolizumabe) 300 mg (um frasco/ampola nas semanas 0, 2 e 6 e, depois, uma a cada oito semanas, sem prazo determinado), **sob pena de dano irreparável, e não dispõe de recursos necessários para adquiri-lo, compete ao Judiciário exigir do Poder Público o atendimento ao princípio da dignidade da pessoa humana**, concedendo-lhe um mínimo existencial, através do suplemento pleiteado (Defensor público, processo, nº 12. João Pessoa, 30 de agosto de 2019).

O papel do Judiciário é observar se as normas vêm sendo cumpridas, limitando o abuso de poder e, se possível, ordenar que o Executivo concretize as políticas públicas, de maneira a proteger os dispositivos constitucionais. Em relação aos direitos humanos de primeira geração, é preciso impedir mecanismos que constriam a liberdade; e quanto aos direitos de segunda geração, como educação e saúde, é fundamental determinar a realização da prestação pública, conforme vem se entendendo na Jurisprudência pátria (Defensor Público, processo nº 16. João Pessoa, 16 de março de 2016).

Ainda que não tenha sido o agravante o ente que diretamente negou o tratamento à parte autora, isto não permite isentá-lo da responsabilidade pela falha da Administração, visto que a prestação de serviços de saúde é resultado de uma ação conjuntas dos integrantes do sistema. **Afasta-se, também, o argumento de que o Judiciário, ao concretizar a justiça do caso real, estaria atuando em violação ao princípio da separação de poderes ou à isonomia, porquanto, diante das peculiaridades da presente situação, a concretização de direitos sociais mostra-se indispensável para a realização da dignidade da pessoa humana. Ademais, não há impedimento para que outros cidadãos, diante de igual situação, busquem a via jurisdicional na defesa de seus direitos** (Desembargador, processo nº 12. João Pessoa, 31 de agosto de 2018).

No primeiro trecho, o defensor público destaca em seu argumento que é de competência do Poder Judiciário conceder a demanda para o indivíduo com doença rara, devido a condição de risco que à saúde e a vida em que se situa, e por não possuir condições financeiras para adquirir através de recursos próprios. Dessa maneira, entende que o Poder Judiciário tem a competência de exigir do Poder Executivo o atendimento a demanda do indivíduo, em respeito ao princípio da dignidade da pessoa humana. Como

foi discutido nos parágrafos anteriores, no processo de judicialização julga-se não somente se o indivíduo deve ou não receber sua demanda, mas sobretudo se aquela vida é considerada uma vida digna.

No segundo trecho, o Defensor Público entende que o Poder Judiciário deve conceder a demanda ao indivíduo, tendo em vista que o seu papel é analisar se as normas estão sendo cumpridas pelo Executivo, com o objetivo de limitar o abuso de poder, determinando que o Poder Executivo concretize as políticas públicas.

No último trecho, dissertado pelo Desembargador responsável por julgar o Agravo de instrumento, segue o mesmo entendimento dos Defensores Públicos, entendendo que é da responsabilidade do Estado “gestor”, cumprir com a decisão judicial concedendo a demanda para o indivíduo. Além disso, o Desembargador entende que o Poder Judiciário não viola o princípio da separação dos poderes quando a justiça obriga o Estado a custear o medicamento para o indivíduo, tendo como parâmetro o respeito a dignidade da pessoa humana, acrescentando que não há impedimento de outros indivíduos cidadãos na mesma situação entrem na esfera judicial para buscar o atendimento da sua demanda. Portanto, diante dos argumentos apresentados, é evidente que o problema não é a judicialização da saúde, mas a própria negação do direito à saúde diante da complexidade de decisões que envolvem a gestão da vida dos indivíduos.

4.3 O discurso da “reserva do possível”

Um argumento utilizado recorrentemente pelos Procuradores do Estado nos processos, é o da “reserva do possível”. De acordo com Gloeckner (2013), a reserva do possível refere-se aos critérios utilizados para limitar a prestação dos direitos com base no orçamento público anual do Estado, indicando que, se os gastos realizados não estiverem previstos nessa receita, não poderão ser realizados para além do limite estipulado. Nos processos judiciais quem aciona o discurso da reserva do possível são os Procuradores do Estado, com a justificativa da limitação de recursos para gastos

públicos, o Estado constantemente lida com a seguinte questão: utilizar uma quantia “X” para a compra de medicamentos e insumos de baixo custo, alcançando um maior número de indivíduos, ou direcionar a mesma quantia em recursos financeiros para o custeio de um menor número de indivíduos que necessitam de medicamentos com o custo elevado ou despendam de tratamento especial. No trecho a seguir, o Procurador argumenta de maneira contrária a destinação de verbas públicas para o gasto com o fornecimento do medicamento solicitado:

Por outro lado, não se pode olvidar a realidade precária dos cofres públicos, atrelados a dotações orçamentárias exíguas e insuficientes para atender a demanda solicitada pela população carente. Dessa maneira, como lamentavelmente, o poder público não pode fornecer todo tipo de medicamento desejado, faz-se necessário definir, com fundamento em critérios técnicos científicos, os remédios que poderão ser distribuídos e quem poderá recebê-los, em adequação as verbas públicas para esse fim destinadas. Qualquer desvio dessa meta de essencialidade poderá ocasionar a falta de recursos indispensáveis para a preservação da saúde coletiva, pondo em risco a própria manutenção do SUS. É exatamente seguindo esta linha de raciocínio que surgiu no direito brasileiro a figura da CLÁUSULA DA RESERVA DO POSSÍVEL, já tendo inclusive o EXCELSO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL- STF adotando-a em inúmeros de seus julgados [...] (Procurador do Estado, processo 2. João Pessoa, 04 de agosto de 2015).

A argumentação realizada pelo Procurador condiciona o fornecimento dos medicamentos à insuficiência financeira dos “cofres públicos” para atender à solicitação dos indivíduos “carentes”. Ademais, justifica para isso que não há como fornecer todo medicamento que é solicitado, pois pode colocar “em risco a própria manutenção do SUS”, defendendo a tese da “reserva do possível”. A justificativa do Procurador é norteadada por uma jurisprudência anterior, em que foi adotado o mesmo argumento da reserva do possível, decidindo de forma desfavorável. Nesse sentido, o argumento da reserva do possível é utilizado como forma de negar e reconhecer o direito à saúde acionando estrategicamente mecanismos burocráticos.

Nos argumentos dos Procuradores, o discurso da “reserva do possível” também se baseia na crítica da eficácia” terapêutica dos medicamentos. O interesse na

comprovação da “eficácia” do tratamento ocorre pela busca de outro medicamento que seja “menos oneroso”, mesmo que isso implique em uma efetividade menor no tratamento do indivíduo, conforme podemos ver no trecho seguir:

Em primeiro lugar, o STF valida à tese de que “não há um direito absoluto a todo e qualquer procedimento necessário para a proteção, promoção e recuperação da saúde, independentemente da existência de uma política pública que o concretize.” (g.n) Isso deságua na conduta conferida ao gestor de adentrar no debate eficácia x eficiência. Nem tudo o que é eficaz é eficiente em se tratando de sistema público. Quanto a esses dois aspectos façamos uma rápida diferenciação: Hipoteticamente, imaginemos que a eficácia de um medicamento possa ser avaliada em uma escala de 1 a 10. E que o medicamento “A” custe R\$1.000,00 e possua eficácia igual a 10. Por outro lado, imaginemos um medicamento “B” que custe R\$ 250,00 e possua eficácia igual a 09. Qual seria mais eficiente considerando o sistema público? Considerando a limitação de recursos, qual deveria ser escolhido pelo gestor?

Certamente, cremos que a resposta deva ser o “B”, porquanto mais eficiente. Essa deve ser a escolha do gestor. (Procuradora do Estado, processo nº 2. João Pessoa, 28 de abril de 2018).

No argumento acima, a Procuradora do Estado se apoia no entendimento do Supremo Tribunal Federal ²⁷(STF) sobre a inexistência de um “direito absoluto a todo e qualquer procedimento necessário para a proteção, promoção e recuperação da saúde” para validar o argumento da “reserva do possível”. Dessa forma, não se pode considerar uma compreensão homogênea favorável ao fornecimento de medicamentos. Apesar dos casos tratados aqui terem sido favoráveis aos indivíduos que entraram com pedido de judicializar medicamentos, é evidente que existem casos em que a decisão do Juiz foi desfavorável ao fornecimento.

Nesse sentido, o Estado passa a argumentar a partir de critérios técnicos, relacionados à “eficácia” do medicamento e da “eficiência” do Estado enquanto “gestor”. No momento que o Estado se coloca como “gestor”, o debate jurídico e moral em torno do direito à saúde é deslocado para o campo burocrático da “eficiência” do Estado na gestão de recursos, e não mais como responsável pela vida individual que está

²⁷ De acordo com o site institucional do Supremo Tribunal Federal, o STF é órgão da “cúpula do Poder Judiciário” cujo objetivo é a guarda da Constituição Federal. Disponível em <<http://stf.jus.br>> Acesso em 17 de setembro de 2020.

solicitando o medicamento. Nesse cenário, o Estado se coloca mais uma vez como responsável por decidir quem deve viver e quem deve morrer (FOUCAULT, 1988).

Para Foucault (1988), o mundo ocidental passou a se conscientizar da sua condição de estar vivo, de possuir um corpo, de se enxergar quanto indivíduo. O corpo biológico pela primeira vez ganhou uma dimensão política. De acordo com Foucault (1988 p. 136):

Desde o século passado, as grandes lutas que põem em questão o sistema geral de poder já não se fazem em nome de um retorno aos antigos direitos, ou em função do sonho milenar de um ciclo dos tempos e de uma Idade do ouro. Já não se espera mais o imperador dos pobres... o que é reivindicado e serve de objetivo é a vida, entendida como as necessidades fundamentais, a essência concreta do homem, a realização de suas virtualidades, a plenitude do possível... temos aí um processo bem real de luta; a vida como objeto político foi de algum modo tomada ao pé da letra e voltada contra o sistema que tentava controlá-la. Foi a vida, muito mais do que o direito, que se tornou o objeto das lutas políticas, ainda que estas últimas se formulem através de afirmações de direito. O "direito" à vida, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação das necessidades, o "direito", acima de todas as opressões ou "alienações", de encontrar o que se é e tudo o que se pode ser.

Considera-se, portanto, que a percepção da vida enquanto propriedade de valor social ocorreu de forma recente na história e que ela se torna o objeto central de luta política, no que tange a aquisição de direitos e garantias que o Estado deve fornecer aos indivíduos. O direito à saúde e o direito à vida são centrais no discurso daqueles que possuem doenças raras ou qualquer outro tipo de doença crônica, que contam com a assistência ínfima por parte do Estado.

A relação entre Estado e ciência médica, enquanto detentores de dispositivos de poder se manifestam com evidência quando se trata desse público específico. A reivindicação pelo acesso ao direito à saúde e a vida perpassa tanto a esfera estatal, via políticas públicas, fornecimento de medicamentos, assistência à saúde, quanto via ciência, podendo incluir a atuação do mercado farmacêutico. Entretanto, enquanto que a antiga biopolítica se caracterizava por um “fazer morrer” e o “deixar viver”, agora contemplamos a biopolítica moderna marcada pelo “fazer viver” e o “deixar morrer”.

Dessa forma, veremos no próximo tópico como o Estado operacionaliza tanto, o fazer viver e o deixar/fazer morrer por meio da judicialização da saúde.

4.4 Burocracia e valor da vida

Analisar o papel e o uso da burocracia pelo Estado na judicialização da saúde entre pessoas com doenças raras é fundamental para compreendermos em que medida ela influencia na aquisição do direito à saúde, bem como suas implicações para o reconhecimento da vida. A burocracia, entendida aqui no sentido weberiano, refere ao processo racional crescente, característico da organização da estrutura social que tem se intensificado desde o início da Modernidade. Apesar disso, esse fenômeno estava presente desde as sociedades antigas. Na República Romana, por exemplo, já havia a presença de elementos racionais e empíricos em ações relacionadas à justiça romana coexistindo com a presença de juristas clássicos (WEBBER, 2004).

Assim, o pensamento racional presente na estrutura jurídica romana era orientado por meio de um edital legal, norteador os procedimentos processuais. Na Idade Média, há registros da presença de especialistas treinados que substituíram a aplicação do direito ligado a tradição ou baseado em critérios irracionais. No primeiro momento, o direito estava vinculado às tradições sacras, mediante as “revelações” oráculos, sentenças proféticas e juízo divino por meio de uma justiça “carismática”.

Segundo Webber (2004), diferentemente das sociedades medievais que as relações eram baseadas na fidelidade e lealdade pessoal do discípulo ou do vassalo, no Estado Moderno a economia privada estabelece uma relação de impessoalidade e objetividade nas relações. Dessa forma, o direito transitou de julgamentos baseados na individualidade, pessoalidade e “irracionalidade” para um direito coletivo, impessoal e racional. Esse tipo de configuração, apesar de existirem como exceção nas sociedades antigas, atualmente ela compõe a regra da configuração do Estado Moderno.

Para Weber (2004), a organização moderna se expressa através de três pontos que regulam o princípio de suas competências oficiais, por meio de regras, regulamentos

de ordem administrativa e leis: primeiramente as atividades são distribuídas de forma fixa e regulares com o objetivo de obedecer aos deveres e obrigações oficiais; em segundo lugar tem-se a existência de regras que delimitam os poderes de ordem fundamentais para o cumprimento dos deveres, aplicando-se sanções e coerções físicas e sacras na realização dessas regras.

Por fim, terceiro ponto, há a contratação de pessoas com base na qualificação profissional regulamentada, com o objetivo do permanente cumprimento dos deveres dos indivíduos. Nas sociedades modernas, caracterizadas pela economia capitalista ligadas à sua própria formação, tal estruturação se faz presente tanto na estrutura estatal como também nas empresas privadas.

Por se tratar de processos judiciais que envolvem o reconhecimento de um direito como legítimo, é necessário pontuarmos o conceito de legitimidade. Para Luhmann (1980), o conceito de legitimidade perdeu seu fundamento moral a partir da positivação do direito presente no século XIX. Na Idade Média, o conceito de legitimidade foi utilizado para defesa da tirania e da usurpação do poder. Atualmente, a refere-se à convicção da legitimidade do direito e da obrigação de decisões e normas e valores que são justificados por ele.

Dessa forma, Luhmann (1980) define a legitimidade como “uma disposição generalizada para aceitar decisões de um conteúdo ainda não definido, dentro de certos limites de tolerância” (LUHMANN, 1980, p.30). Ademais, o autor relaciona o conceito de legitimidade com a positivação do direito, ou seja, que todo o direito é designado pela decisão com o reconhecimento daquilo que se está pleiteando judicialmente. Contudo, sentenças jurídicas, atos administrativos e leis são considerados legítimos enquanto decisões, na medida em que são reconhecidos como válidos e que fundamentam o comportamento próprio. Segundo Luhmann (1980):

A legitimidade depende, assim, não do reconhecimento “voluntário”, da convicção de responsabilidade pessoal, mas sim, pelo contrário, dum clima social que institucionaliza como evidencia o reconhecimento das opções obrigatórias e que as encara, não como consequências duma decisão pessoal, mas sim como resultados do critério da decisão oficial (LUHMANN, 1980, p. 34).

Na citação acima, o autor expressa que o reconhecimento para ser legítimo deve ser resultado de uma decisão oficial produzida pela justiça e não por meio de convicções pessoais particulares. Com relação aos processos judiciais, Luhmann (1980) afirma que os processos têm maior autonomia do que se pensa. A autonomia pode ser verificada conforme ocorre o aprofundamento dos pontos de vistas no procedimento, determinando a próxima atuação no processo e consequentemente o seu resultado.

Já para Herzfeld (1992), muitas vezes nos deparamos com formas mesquinhas de indiferença burocrática, assim, é necessário questionar como e porque as entidades políticas que comemoram o direito dos indivíduos e dos pequenos grupos demonstram ser cruéis seletivos na aplicação desse direito. Para ele, a indiferença a vida de indivíduos e determinados grupos, quase sempre convivem com ideias democráticas e igualitárias. A justiça é um exemplo disso. Segundo Herzfeld, (1992) a burocracia é um fenômeno no qual as pessoas só notam quando estão perto de violar seus próprios supostos ideais. No Estado moderno, a onipotência da burocracia é reforçada pela sua onipresença. Nesse contexto, intolerância e as indiferenças sociais tem raízes nas atitudes populares em que o discurso oficial se baseia. Na citação abaixo, Sousa e Veranse (2016) analisa o funcionamento do aparato administrativo burocrático e suas consequências na vida daqueles que são dependentes da produção de respostas por essa via:

O pedido é encaminhado, orientados pelo princípio da lentidão, abusam do poder, transformando coisas simples em complicações difíceis de serem resolvidas e culpabilizando o pedinte pelos entraves do processo (foi ele quem não encaminhou certo, quem não apresentou todos os documentos, quem esqueceu um carimbo...). Está-se diante de um especialista na arte de viabilizar e as condições ritualísticas impostas “pelo sistema” remetem ao labirinto mitológico do Minotauro. Encontrar um fio de Ariadne para transitar nos intrincados corredores, departamentos, sessões etc., não é tarefa fácil. Acessar o carimbo que dá passagem implica o decifrar uma intrincada rede de códigos. Cenário kafkaniano conhecido por qualquer um que necessitou fazer valer sua condição cidadã: de uma simples reclamação pela falha de um serviço, o da telefonia móvel, por exemplo, a questões mais complexas como tratamentos de saúde de alta (e também média e baixa) complexidade, o cenário é desolador (SOUSA E VERANSE, 2016).

Como se observa na citação acima, para Sousa e Veranse (2016) a lógica burocrática é caracterizada pela inacessibilidade dos indivíduos aos serviços disponibilizados, elaborada propositalmente para não funcionar da maneira adequada. Partindo desse mesmo entendimento, compreende-se que os indivíduos litigantes ao ingressarem pelas vias burocráticas da justiça, se submetem a um assujeitamento e vê a sua vida depender da lentidão dos trâmites burocráticos. A sua vida perde o seu valor intrínseco, agora ela é vista de forma impessoal. Quando o indivíduo se torna refém da máquina burocrática, o valor da vida que é inerente ao indivíduo, agora é deslocado para a esfera da invisibilidade, resultando em uma legitimação do abandono social (BIEHL, 2005).

Nos processos analisados identificou-se o desinteresse do Estado “gestor” na concessão do direito à saúde, implicando em quase uma sentença de morte dos indivíduos. Em um caso específico, no processo nº 8, percebeu-se detalhadamente como o Estado “gestor” operacionaliza o fazer morrer e o deixar morrer entre pessoas com doenças raras. O processo nº 8 é referente a uma litigante idosa, aposentada, portadora de Fibrose Pulmonar Idiopática, que entrou na justiça em busca do medicamento Esbriet. Nesse processo, infelizmente ela veio a óbito durante a espera pelo cumprimento da decisão do Estado “gestor” pelo fornecimento do medicamento:

O perigo de dano também se faz presente, pois o autor se encontra debilitado, sofrendo com fortes dores articulares, haja vista a progressão acentuada da doença que vem comprometendo gravemente sua qualidade de vida. Assim, a demora na normalização do tratamento médico exigido pode lhe causar danos irreparáveis (Defensor público federal, processo nº 8. João Pessoa, 8 de setembro 2017).

Apesar da seriedade e da extrema urgência do caso, o Procurador do Estado apresentou a contestação contrária a decisão judicial, rejeitando-a e não fornecendo o medicamento para a litigante. Na contestação, argumentou que não existem provas suficientes que comprovem que a mesma já havia se submetido as demais terapias ofertadas pelo SUS, solicitando o pedido de perícia médica para verificar se o mesmo poderia ser substituído por outro:

Sendo assim, se a parte promovente entende fazer jus a um medicamento específico, mesmo fornecendo o SUS todo o tratamento para combater a doença de que é portadora, deve ela provar esta necessidade e a razão pela qual os tratamentos que lhe são disponibilizados não se mostram ineficazes. O pleito autoral foi fundamentado apenas em laudo médico apresentado pela parte autora. Tal entendimento, com a devida vênia, mostra-se equivocado e temerário, pois impõe à União a obrigação de fornecimento de medicamento de elevadíssimo custo, sem que esteja efetivamente comprovada a eficácia do tratamento pleiteado. Nas demandas em que se objetiva o fornecimento de medicamento pelo Sistema Único de Saúde a produção de prova pericial prévia mostra-se imprescindível, pois um laudo apresentado por médico particular não tem o condão de demonstrar cabalmente a utilidade e eficácia da medicação. Importa repetir que NÃO SE TEM INFORMAÇÃO, sequer, se a parte promovente submeteu-se a todos os tratamentos ofertados pelo SUS para tratar a patologia que lhe acomete, fato esse imprescindível a se aferir o acerto do receituário médico, o que resulta, inclusive, em prejuízo patente do Poder Público, que se encontra compelido – e já o foi através da decisão antecipatória de tutela - a fornecer a medicação pleiteada sem a devida instrução processual, na qual fosse permitido a análise da necessidade da parte promovente, da adequação do tratamento e da política ofertada pelo SUS para a doença especificada na exordial. Dessa forma, deve ser julgado improcedente o pleito contido na exordial, em virtude de a parte promovente não comprovar que todos os tratamentos disponibilizados pelo SUS para a patologia que lhe acomete são ineficazes. (Procurador do Estado federal, processo nº 8, 25 de outubro de 2017)

Acrescenta-se ainda, conforme o trecho acima, que o Procurador do Estado entende que a prova médica apresentada pelo indivíduo é insuficiente. Como já discutido em outro momento, tais argumentos são utilizados recorrentemente pelo Estado “Gestor” para deslegitimar a necessidade da intervenção judicial. Entretanto, a litigante já havia por meio dos orçamentos apontado que se trata de um medicamento de “alto custo”, comprovando por meio do laudo e da prescrição médica a imprescindibilidade do uso do medicamento receitado pela médica e que não poderia ser substituído por outro:

Na espécie, há prova de que a droga se revela a mais adequada ao estado de saúde da autora, pois outros medicamentos de igual finalidade não conseguiram controlar os sintomas intensos, decorrentes da grave enfermidade que lhe acomete. Este é o posicionamento da médica perita da DPU, a Dra. Viviane Rosado

Negreiros d'Assunção (CRM/PB 5.152). Considerando a continuidade e progressividade da patologia da autora e a necessidade de tratamento imediato, a negativa do fornecimento do medicamento constitui flagrante violação de seu direito à saúde. Dessa forma, é imperioso o reconhecimento do direito de o demandante obter dos réus a concessão ou o custeio da droga de que necessita. (Defensor público federal, processo nº 8. João Pessoa, 8 de setembro 2017)

Após o Estado “gestor” ignorar a necessidade urgente do uso do medicamento pela litigante, e também o fato da mesma ter o direito à saúde conforme a Constituição Federal, descumprindo a decisão judicial de antecipação de tutela para o fornecimento imediato do medicamento, infelizmente a autora do processo chegou a óbito, conforme relatado pelo Defensor Público:

... por meio da DPU, propôs ação em rito ordinário com pedido de antecipação dos efeitos da tutela, em face da União, Estado da Paraíba e do Município de João Pessoa, com a finalidade de obter o fornecimento do medicamento "Esbriet®", pois era o único remédio que controlava os sintomas de sua enfermidade, Fibrose Pulmonar Idiopática. **A tutela de urgência foi deferida. Ante a demora dos entes públicos em fornecer a medicação, foi determinado o bloqueio, via Bacenjud, do valor necessário para o tratamento. Em seguida, expediu-se alvará em favor da autora, referente ao 1º ciclo do tratamento, do qual a DPU teve ciência em 19.12.2017. Ocorre que a parte autora veio a óbito, consoante informado pela DPU em 27.12.2017. Assim, foi proferida sentença extinguindo o processo sem resolução do mérito, nos termos do art. 485, IX, do CPC/2015. (Defensor público federal, processo nº 6, 15 de março de 2018).**

Como exposto acima, os trechos informam que o desfecho do processo culminou com a morte da litigante, devido à ausência do cumprimento da decisão judicial pelo Estado “gestor”. Quando ele (o Estado) não cumpre a decisão judicial e/ou a sua protelação para o fornecimento do medicamento, o mesmo está exercendo o “fazer morrer” (FOUCAULT, 1988). Foram 6 meses entre a decisão de antecipação de tutela, determinando o fornecimento do medicamento pelo Estado e a morte da autora. Isso demonstra que, caso o Estado realizasse o fornecimento do medicamento, respeitando o

direito à saúde do indivíduo, a sua morte poderia ter sido postergada ou até mesmo evitada.

Mbembe (2016) considera o conceito de biopoder insuficiente para compreender as formas atuais de subjugação da vida ao poder da morte pelo Estado ao propor as noções de “necropolítica” e “necropoder”. Tais noções são capazes de explicar a elaboração de mundos de “morte” e a introdução do uso de armas de fogo para o extermínio em massa de determinados grupos de indivíduos que são consideradas “mortos vivos”, devido à ausência de condições sociais que proporcionem a sua existência social. Exemplo disso é o racismo, que se configura como uma “tecnologia destinada a permitir o exercício do biopoder, “aquele velho direito de morte” (MBEMBE, 2016). O Estado soberano é caracterizado por criar e recriar mecanismos capazes de exercer o seu direito de promover a vida, mas também de exercer o direito de matar, observado historicamente nas relações que os colonizadores exerciam com os colonizados, por exemplo. Nesses termos, o holocausto nazista seria a expressão do exercício do direito de fazer morrer ainda presente no Estado moderno, a “primeira síntese entre massacre e burocracia, essa encarnação da racionalidade ocidental” (MBEMBE, 2016). Assim nos diz o autor:

Por todas essas razões, o direito soberano de matar não está sujeito a qualquer regra nas colônias. Lá, o soberano pode matar em qualquer momento ou de qualquer maneira. A guerra colonial não está sujeita a normas legais e institucionais. Não é uma atividade codificada legalmente. Em vez disso, o terror colonial se entrelaça constantemente com fantasias geradas colonialmente, caracterizadas por terras selvagens, morte e ficções para criar um efeito de real (MBEMBE, 2016, p.43).

Estamos diante de múltiplas formas de exercício do direito sobre a vida e sobre a morte em nossa sociedade arquitetado pelo Estado e por suas instituições as quais representam. O campo jurídico se configura como um campo de disputas que expressa um Estado multifacetado, encarregado em exercer por um lado o direito positivo sobre a vida, e por outro, de operacionalizar o seu direito sobre o “fazer morrer”. Assim, temos judicialização da saúde como a operacionalização do “fazer viver” e do “fazer morrer” dos indivíduos.

Me aproprio do estudo de Freire (2019), realizado na Câmara de Resoluções de litígios de saúde no Rio de Janeiro, em que buscou compreender como a judicialização da saúde é gerenciado através de procedimentos burocráticos que buscam uma solução administrativa para as demandas judiciais. Freire (2019) conclui que há uma gestão da escassez que funciona como mecanismo de necrogovernança, que busca por meio da gestão estatal, impedirem o acesso aos recursos de saúde, fazendo morrer determinados grupos sociais. Com as devidas diferenças entre a realidade aqui estudada, nos apropriamos do entendimento do Estado como autor de processos de “fazer viver” e “fazer morrer” a partir de instituições que na prática deveriam auxiliar os indivíduos no acesso ao direito à saúde, mas que na verdade funcionam como mecanismos responsáveis pelo cumprimento do direito de morte.

De acordo com Agamben (2004), na biopolítica atual o Estado soberano classifica as vidas entre aquelas que merecem viver e aquelas que não merecem ser vividas. Essas últimas são consideradas com menor valor, sendo indignas de viver. Para o autor, o estado de exceção, presente nos regimes totalitários na Europa, principalmente no nazismo da Alemanha, estabeleceu o cessar do valor jurídico das vidas a partir de critérios próprios, fazendo com que a vida perdesse a qualidade de bem jurídico, como podemos ver a seguir:

Mais interessante é, em nossa perspectiva, o fato de que a soberania do homem sobre sua vida tem sua correspondência imediata na fixação de um limite além do qual a vida deixa de ter valor legal e pode, portanto, ser reprimido sem cometer homicídio. A nova categoria legal de "vida sem valor" (ou "indigna de ser vivido.") corresponde pontualmente, embora em uma direção diferente, pelo menos na aparência, com a vida nua do homo sacer e pode ser expandido muito além dos limites imaginados por Binding. É como se toda valorização e toda ... politização "da vida (como está implícito, no fundo, na soberania do indivíduo sobre sua própria existência) implica necessariamente uma nova decisão sobre aquele limiar além do qual a vida deixa de ser politicamente relevante, não é mais "vida sagrada" e, como tal, pode ser eliminada impunemente [...] a sociedade estabelece este limite, cada sociedade - mesmo as mais modernas - decide quais são seus ... homens sagrados. ". Além disso, que este Limite, do qual depende a politização e exceção da vida natural no ordenamento jurídico estadual [...] (AGAMBEN, 2004, p. 146).

Na citação acima, percebe-se que no estado de exceção o soberano é o responsável por decidir qual vida é considerada sagrada, ou seja, a que merece ser vivida e a que não é. Atualmente, segundo Agamben (2004), o estado de exceção deixou de ser mera exceção para se tornar regra socialmente imposta pelo Estado. Dessa forma, com base na ideia de Agamben, cabe questionar se a resistência no cumprimento das decisões judiciais, no fornecimento de medicamentos, é reflexo de um Estado que considera indigna a vida de pessoas com doenças raras.

Uma reflexão importante é colocada por Veena Das (1997) na discussão sobre “morte social”, em seu estudo realizado entre mulheres vítimas de rapto e estupro por mulçumanos na Índia. Nesse estudo, a autora relaciona aquilo que pode ser considerado uma “boa morte” e uma “morte ruim”. Em um dos relatos, a autora narra à história de uma garota que foi estuprada e morta, que para o pai foi considerada uma “boa morte”, considerando que seria pior o fato da filha ter sobrevivido e encarado a “morte social” por conta do estupro.

O estudo citado nos faz pensar o que poderia ser considerado uma “boa morte” ou uma “morte ruim” no contexto da judicialização, ou, se de fato é possível existir tal caracterização. Nesse caso, poderia não haver a expressão de uma “boa morte”, mas, compreendemos o argumento da “reserva do possível” expressado pelo Estado, como justificativa semelhante quando contestam o fornecimento de medicamentos para os indivíduos doentes.

O estudo realizado por Biehl (2007) no Brasil, em um asilo denominado de “Vita”, descrito no livro *“life in zone”*, também nos auxilia para compreensão desse debate. Nessa obra, Biehl (2007) analisou a situação de vulnerabilidade em um ambiente em situação de risco, isso se dava por conta das más condições biológicas e sociais, muitas delas “portadoras” de Aids e dependentes químicos, oriundas de camadas econômicas mais baixas.

Biehl (2007) identificou que os indivíduos foram deixados nesse local para morrerem, tendo em vista as condições de maus tratos e a inexistência de assistência

médica ou por parte do Estado, caracterizando um abandono social. Assim, o texto discute o valor das vidas que merecem ser vividas e “salvas”, enfatizando que a falta de capital econômico dessas pessoas atribui um menor valor social, refletindo a ausência de assistência do Estado para recuperação delas, sendo assim, deixadas para morrer. Um dos casos descrito pelo autor demonstra que a família muitas vezes age com indiferença, excluindo seus membros quando há perda de utilidade social.

A ideia de abandono social de Biehl (2007) pode ser apropriada nesta pesquisa, pois permite caracterizar as condições e a forma que o Estado enxerga os indivíduos que recorrem ao mecanismo judicial, para obter o direito à saúde. Nesse sentido, o abandono social ocorre de duas formas: a primeira relacionada à falta de assistência do fornecimento de medicamentos anterior a entrada na justiça, ou seja, quando o Estado deixa de fornecer aos indivíduos por meio do Poder Público, e a segunda quando encontram resistências por parte do Estado em reconhecer o direito à saúde do indivíduo, dificultando o acesso aos medicamentos.

Arendt (2013) em sua obra intitulada “Eichmann: um relato sobre a banalidade do mal”, analisa o julgamento de Eichmann, um dos principais responsáveis pelo holocausto judeu, discutindo como a sua função dentro da burocracia estatal implicou na realização de tais práticas:

“Eichmann se considera culpado perante Deus, não perante a lei”, mas essa resposta nunca foi confirmada pelo próprio acusado. A defesa aparentemente teria preferido que ele se declarasse inocente com base no fato de que, para o sistema legal nazista então existente, não fizera nada errado; de que aquelas acusações não constituíam crimes, mas “atos de Estado”, sobre os quais nenhum outro Estado tinha jurisdição, de que era seu dever obedecer e de que, nas palavras de Servatius, cometera atos pelos quais “somos condecorados se vencemos e condenados à prisão se perdemos”. (Goebbels declara o seguinte, em 1943: “Ficaremos na história como os maiores estadistas de todos os tempos ou como seus maiores criminosos”.) ... “Com o assassinato dos judeus não tive nada a ver. Nunca matei um judeu, nem um não-judeu- nunca matei nenhum ser humano. Nunca dei uma ordem para matar fosse um judeu fosse um não-judeu; simplesmente não fiz isso”, ou, conforme confirmaria depois: “Acontece [...] que nenhuma vez eu fiz isso” – pois não deixou nenhuma dúvida de que teria matado o próprio pai se houvesse recebido ordem nesse sentido. (ARENDR, 2013, p. 32-33)

De acordo com o pensamento de Arendt, no julgamento de Eischeman em Jerusalém, é a expressão da banalidade do mal, pois ele, em sua defesa, não apresentou sinais de qualquer tipo de culpa pelo holocausto judeu, pois segundo ele, estava apenas zelando pela sua função de funcionário do Estado nazista, cumprindo ordens assim como qualquer outro fazia. Da mesma forma, entende-se que a negação do face do Estado no descumprimento das decisões judiciais, resultam também do ofício burocrático estatal dos Procuradores, cujo papel no processo de judicialização é representar o interesse do Estado enquanto Gestor, e não do Estado enquanto protetor da vida e da saúde dos indivíduos.

Assim, entende-se que há duas ideias de biopolítica no processo de judicialização. A biopolítica do fazer viver, representada por Defensores, Desembargadores, Promotores e Juízes, que por meio do ativismo judicial, são favoráveis ao reconhecimento do direito à saúde, e a biopolítica caracterizada pelo “deixar morrer”, representada pelos Promotores do Estado, quando estes resistem em reconhecer o direito dos indivíduos e não cumprem as decisões judiciais, que obrigam fornecer medicamentos a pessoas com doenças raras. Vale salientar que essa constatação se refere aos processos aqui analisados, não impondo uma visão homogênea das posições dos atores jurídicos. Dessa maneira, defendo que a judicialização da saúde funciona como um dispositivo biopolítico, no qual o Estado operacionaliza tanto o “deixar/fazer morrer, promovido pelo Estado “gestor”, como o fazer viver, realizado pelo Estado “juiz”.

4.5 As decisões judiciais: Juízes e Desembargadores

Nos processos analisados, a esfera judicial é favorável as decisões para a promoção do direito à saúde, pois os responsáveis pela Decisão, Desembargadores e Juízes exerceram uma postura ativista para a concretização desse direito. Assim, aspectos ligados a burocracia são colocados em segundo plano, minimizando a sua

relevância quando o bem a ser judicializado é a saúde e quando o sofrimento é acionado enquanto discurso legítimo para desvencilhar da burocracia. O reconhecimento jurídico depende de instituições que representem a sociedade, por isso a necessidade da existência de leis, decretos e jurisprudências relacionadas à pauta do direito à saúde e do acesso aos medicamentos. A seguir, temos o trecho da decisão inicial do Juiz acionando a “Antecipação de Tutela”:

Desta forma, presente o requisito da verossimilhança da alegação autoral e o risco dano irreparável, é de medida excepcional. Isto posto, nos termos do artigo 273 do CPC defiro o pedido de antecipação dos efeitos da tutela requerido por (Nome da requerente), e o faço para terminar ao ESTADO DA PARAÍBA que providencie, no prazo de 05 dias, o fornecimento do medicamento mencionado (AZATIOPRINA 50 MG e REMICADE 100mcg 3 ampolas) na forma prescrita pelo profissional médico. Oficie-se, pessoalmente, ao Senhor Secretário da saúde do Estado para efetivo cumprimento (Juiz, processo nº 1. João Pessoa, 12 de dezembro de 2014).

Na decisão acima, o Juiz alude à necessidade do fornecimento do medicamento devido ao “risco de dano irreparável” como “medida excepcional”, a partir da tutela antecipada. Percebe-se ainda a menção ao prazo de 05 (cinco) dias, indicando o cumprimento da decisão de forma quase imediata, considerando a suficiência dos laudos médicos já apresentados para isso. O Juiz em seu argumento remete mais uma vez ao corpo enquanto atestado da verdade sobre o sofrimento e, portanto, detentor legítimo do direito à saúde (FASSIN, 2012). No entanto, o sofrimento não está relacionado a cada caso particular do processo, mas está inserido na “Razão humanitária”, inserido em uma dimensão ampla.

Para Douglas (1998), a justiça não diz respeito a casos particulares ou isolados, seja com relação a quem aciona a instituição, seja quem a representa. Dessa forma, segundo ela, as decisões mais profundas são realizadas por indivíduos que agem ou pensam em nome das instituições e não por meio de indivíduos enquanto tal. Nesse sentido, compreende-se que as decisões judiciais realizadas, bem como o desempenho dos demais atores presentes nos processos, ocorrem enquanto representantes dessas instituições. Diante disso, à tendência favorável das decisões realizadas pelos juízes estão relacionadas ao entendimento da instituição jurídica como um todo. A seguir,

veremos o trecho da decisão realizada pelo Juiz favorável ao fornecimento do medicamento a pessoa com doença rara do processo nº 4:

Conclui-se, portanto, que na hipótese dos autos, em que o bem tutelado é a saúde e a própria vida por consequência, o risco de irreversibilidade da denegação da medida é infinitamente maior do que o da concessão, em que, no máximo, haverá um prejuízo patrimonial a ressarcir, por se tratarem de bens máximos, cuja proteção não pode ser postergada. Ademais, de conformidade com o art. 196, da Constituição Federal: “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”. O Eg. TJ/PB tem assentado entendimento, de que as pessoas carentes e enfermas como destinatárias do favor constitucional do direito à saúde, devem ter legítimo acesso aos medicamentos necessários ao tratamento de suas enfermidades, bem como a tratamento médico, hospitalar e especializado a ser custeado pela Previdência Social e Pelo Estado (Juiz, processo nº 4. João Pessoa, 17 de maio de 2010).

A narrativa acima acentua o entendimento da vida e a saúde, enquanto bem que deve ser preservado e mantido e de responsabilidade do Estado. Para isso, utiliza-se do texto da Constituição Federal no art. 196: “A saúde é direito de todos e DEVER DO ESTADO [...]”. O Juiz nesse momento aciona o texto da Constituição Federal para legitimar a sua decisão, apoiando-se no entendimento superior da Constituição. Observa-se ainda que a decisão do Juiz possui uma compreensão contrária dos Procuradores do Estado, na relação entre o valor da vida que está acionando a judicialização e a “reserva do possível”. O Juiz, ao se referir a vida enquanto “bem tutelado” ele continua: “o risco de irreversibilidade da denegação da medida é infinitamente maior do que o da concessão em que, no máximo, haverá um prejuízo patrimonial a ressarcir”.

Ademais, o Juiz caracteriza a saúde e a vida como “bens máximos cuja proteção não pode ser postergada”, reforçando a ideia do investimento e da preservação da vida pelo Estado e suas instituições (FOUCAULT, 1988). Ao mesmo tempo, o Juiz aciona o discurso da “Razão humanitária”, descrevendo a condição de sofrimento físico e social do indivíduo na expressão “tem assentado entendimento, de que as pessoas carentes e enfermas como destinatárias do favor constitucional do direito à saúde”. Nesse último

ponto, se potencializa a percepção moral do Juiz com relação a sua própria função ao compreender o fornecimento do direito à saúde como um “favor constitucional”.

Nesse sentido, é necessário reforçar a constatação da importância atribuída aos documentos médicos (exames, laudos e receitas médicas) e a declaração de “hipossuficiência financeira”. Tais documentos validam o argumento jurídico para a obtenção do direito à saúde, pois os Juízes e demais atores acionam o dispositivo moral da “*Razão humanitária*” (FASSIN, 2009), legitimando o sofrimento individual, marcado pela enfermidade apresentada e o sofrimento social, baseado no contexto social e econômico em que os indivíduos fazem parte.

Juízes e Desembargadores, em praticamente todos os casos, não veem como necessário que o indivíduo se submeta a avaliação de outro médico, indicado pelo Estado para comprovar a existência da patologia descrita nos documentos, argumentando que os laudos médicos constatados já validam prontamente o reconhecimento da patologia, assim como o sofrimento vivenciado pelos indivíduos.

Com relação a necessidade alegada pelo promovido, no sentido de realizar perícia acerca do estado de saúde do paciente, verifica-se que o laudo médico foi emitido por profissional do SUS, não havendo necessidade de maior dilação probatória. Mostra-se prescindível a realização de análise do quadro clínico da enferma por parte do Ente Público, haja vista que a consulta realizada junto a seu médico, que é do próprio SUS, com a emissão de laudo e relatórios, constitui elemento suficiente para comprovar o estado em que se encontra, a sua patologia e o tratamento adequado. A promotora trouxe laudos de especialistas do SUS (9fls 15/18) que atestam a existência da patologia, bem como a extrema necessidade do uso da substância indicada, sob pena de ter sua situação agravada (Desembargador, processo nº 4. João Pessoa, 02 de agosto de 2016).

No trecho acima, é possível constatar que a decisão do Desembargador foi favorável ao fornecimento do medicamento para os indivíduos demandantes sem a necessidade de realização de perícia médica. Entretanto, eles demonstram a necessidade das receitas médicas e os laudos sejam constantemente atualizados, a cada seis meses, para que o indivíduo continue atestando a existência da sua condição patológica, ou no caso, do seu sofrimento e a necessidade da medicação prescrita. Nesse sentido,

reafirmam a legitimidade dos laudos e receitas médicas na obtenção do direito à saúde, uma vez que eles atestam a condição de sofrimento vivenciada pelos indivíduos.

Ademais, no argumento exposto, o Desembargador demonstra a preocupação com a execução do direito à saúde, assumindo uma postura ativista de promover tal direito em detrimento do argumento do Promotor Público do Estado, que se apoia na teoria da “reserva do possível” (GLOECKNER, 2013). Como visto, tal teoria diz respeito a deliberar uma determinada ação judicial considerando o equilíbrio orçamentário, assumindo uma postura conservadora de atenção à saúde. Neste caso, o Desembargador reforça o direito à saúde como sendo maior do que os demais direitos, considerados secundários, relacionados ao cumprimento dos princípios orçamentários.

Na ótica dos Desembargadores, o direito à saúde deve ser garantido e considerado acima de qualquer outra justificativa ou garantia constitucional. O argumento utilizado pelos Desembargadores evidencia a compreensão do direito à saúde como um direito constitucionalmente superior a qualquer protocolo normativo existente, demonstrando mais uma vez que mesmo em meio a burocracia presente no trâmite, o mecanismo judicial é acionado quando a intenção é atender o direito à saúde: “O fato da despesa não estar prevista no orçamento público, não é justificativa aceitável para suplantiar uma cláusula pétrea constitucional” (Processo nº 3).

Entende-se, na perspectiva do Desembargador, que a concretização do direito à saúde e à vida não deve ser restrita ao orçamento público, ou seja, ao aspecto burocrático da reserva do possível como já discutido. O que há em comum na posição dos Defensores Públicos, Desembargadores, Procuradores da Justiça e os Juízes aqui analisados é o fato de reconhecerem e de garantir o direito à saúde aos indivíduos dos processos, contrariando a posição dos Procuradores do Estado.

A decisão sobre fornecer ou não o medicamento no processo jurídico diz respeito não somente a atender à necessidade do indivíduo, mas em reconhecer o indivíduo enquanto portador de direitos, cujo valor da vida não pode ser subtraído em detrimento da vontade do Estado. Como as decisões são norteadas por uma

jurisprudência²⁸ anterior, negar o direito à saúde significa influenciar que o mesmo possa acontecer em decisões judiciais futuras, que tratem do mesmo assunto, e, conseqüentemente, entender que o valor da vida desses pacientes seja subtraído. Dessa forma, a justificativa da “reserva do possível” para Defensores públicos, Juízes e Desembargadores e Procuradores de Justiça presentes nos processos analisados não faz nenhum sentido, pois reforçam o dever do Estado na garantia a todos os indivíduos o direito à saúde e à vida.

Além disso, No seguinte trecho, emerge o argumento de que: “nesse caso, outra alternativa não resta senão recorrer à tutela jurisdicional, na esperança de ter o bem maior da vida a saúde que, só a confiança em Deus e nos homens da justiça”, além da confiança em Deus, os Defensores apelam para “confiança nos homens da Justiça”. Argumentos que remetem diretamente a uma discussão sobre Poder depositada na justiça para garantir o direito à saúde presente em todos os processos, mas abre um paralelo de confiança no divino (Deus) e na Justiça. A “divinação” da justiça é atribuída ao papel dos Juízes enquanto detentores do Poder e responsáveis pelo destino da vida dos indivíduos.

Foucault (1988) estudou através da relação saber-poder, enfatizando a necessidade dos governos na construção de narrativas que legitimem a verdade e expressem o seu poder. Nas sociedades antigas a legitimação do Poder e da Verdade foi desempenhado por bruxas e adivinhos, atualmente quem exerce a representação são os ministros e conselheiros do governo.

De forma análoga, associar a figura dos Juízes como representantes “divinos” atribuem a esses o poder sobre a vida dos indivíduos nas decisões. Nesse sentindo, está em jogo o prestígio da instituição jurídica como detentora do poder e da verdade sobre a vida do indivíduo.

²⁸De acordo com o domínio jurídico “Pro Juris”, jurisprudência refere-se a um conjunto de decisões referente a matérias similares em disputas judiciais diferentes. Dessa forma, são decisões de um tema específico que refletem o entendimento em torno do assunto discutido nos tribunais. A partir da interpretação em comum, ela se torna base para que futuras decisões sejam tomadas baseadas no mesmo critério. Disponível em: <<http://www.deprojuris.com.br>>. Acesso em 16 de setembro de 2020.

Como mencionado em outros momentos, nos processos analisados, o Estado “gestor” se posicionou de maneira contrária ao fornecimento do medicamento pleiteado pelo indivíduo, não reconhecendo o direito à saúde, nem o papel do judiciário em concretizá-lo. Dessa maneira, os Juízes, tiveram que utilizar de instrumentos coercitivos para que as demandas dos indivíduos fossem fornecidas. Os juízes utilizaram de pelo menos dois mecanismos coercitivos. O primeiro foi a aplicação de multas diárias, caso houvesse o descumprimento da decisão judicial tomada por meio da antecipação de tutela. O segundo mecanismo utilizado foi o bloqueio de verbas através das contas bancárias do Estado. Nesse último, o juiz determinou que a quantia equivalente ao custeio dos medicamentos fosse apreendida da conta do Estado e transferido para o indivíduo, mediante a existência de pelo menos três orçamentos que constassem o valor do medicamento. Essas duas situações podemos identificar nos trechos dos seguintes processos:

No atual estágio do processo, a Requerente recebeu a medicação em março de 2019; porém, ao comparecer ao CEDMEX para receber o medicamento em abril de 2019, obteve a informação de que o referido fármaco está em falta e sem previsão para nova aquisição. Percebe-se, assim, mais uma vez, o descumprimento de decisão judicial, o que torna necessária a realização de bloqueio e do sequestro de verbas públicas, com liberação à Autora do valor necessário para aquisição do medicamento pleiteado por, pelo menos, seis meses (já que o uso do fármaco deve ser contínuo e por tempo indeterminado). Assim, diante de tudo o que foi exposto acima, e levando-se em consideração a inércia do ente público no cumprimento da decisão judicial, a Autora requer seja dado prosseguimento ao feito, com a efetiva determinação de sequestro de verbas públicas em montante suficiente para custear a aquisição do medicamento pleiteado (ILOPROST INALATÓRIO 10 mcg), por, pelo menos, seis meses (já que o uso do fármaco deve ser contínuo e por tempo indeterminado) (Defensor público federal, processo nº 14. João Pessoa, 02 de maio de 2019).

Apesar do fornecimento inicial do medicamento pelos réus, **há informações nos autos acerca do atual descumprimento da decisão que deferiu a tutela de urgência, não tendo os réus, apesar de devidamente intimados, apresentado qualquer justificativa para esse comportamento, restando caracterizado o descaso deles no cumprimento da tutela deferida. 5. ante o exposto, e considerando a urgência que o caso requer, determino, em atendimento ao requerimento formulado pela parte autora (fl. 306) e como**

medida de coerção para o imediato cumprimento da decisão judicial em comento, o sequestro, via bloqueio no sistema bacen jud, do valor de R\$ 47.700,00 (quarenta e sete mil e setecentos reais), em quaisquer contas vinculadas aos réus, montante esse suficiente para adquirir 3 (três) ampolas do medicamento "entyvio (vedolizumabe) 300mg", considerando o orçamento apresentado pela empresa singular medicamentos especiais (fl. 343) (Juiz Federal, processo nº 12).

No primeiro trecho, o Defensor Público comunica o descumprimento da ordem judicial referente a antecipação de tutela, e por isso solicita o sequestro das verbas públicas para que o indivíduo possa ter o acesso ao tratamento medicamentoso. Já o segundo trecho é referente ao pedido de sequestro de verbas aceito pelo Juiz, determinando que o mesmo seja feito de forma imediata para o cumprimento da decisão. Ainda com relação a esse trecho, é importante destacar alguns elementos que demonstram o desinteresse do Estado “gestor” em cumprir a decisão do fornecimento do medicamento para o indivíduo. O Juiz disserta que além de não ter sido realizado o fornecimento, também não houve nenhuma justificativa para isso. Nesse caso, entendemos que a omissão quanto ao cumprimento da decisão não se configura em uma passividade, mas em uma ação intencional cuja finalidade é operacionalizar o deixar morrer e o fazer morrer no seu sentido social e biológico.

Dessa maneira, quando o Estado “gestor” deixa de cumprir o seu papel em assegurar a saúde e a vida sobretudo dos mais vulneráveis no processo de judicialização, ele reproduz nesse âmbito sua dimensão biopolítica do exercício do deixar/fazer morrer. No entanto, no caso referente ao processo nº 14, o Juiz não autorizou o sequestro das verbas do Estado, pois o medicamento já havia sido comprado pelo Estado (sob a pena de ter o sequestro das verbas), e só não tinha sido acessado pelo indivíduo, porque a medicação havia sido retida pelo terminal de cargas do aeroporto de Recife-PE, aguardando a autorização da Anvisa para sua liberação. Entretanto, após o medicamento ter sido fornecido, mais uma vez o Estado “gestor” deixou de fornecer a medicação, como podemos ver no trecho seguinte:

11. Decisão (id. 2888044) determinou a transferência do valor de R\$ 9.177,30 para a empresa fornecedora do medicamento. 12. O Estado

da Paraíba informou que adquiriu o medicamento pretendido pela autora, contudo, sua liberação no terminal de cargas do aeroporto de Recife/PE está dependendo de autorização da ANVISA, oportunidade na qual requereu o levantamento do bloqueio de valores realizado via BACEN-JUD (id. 3097074). 13. A autora requereu novo bloqueio de valores (id. 3105758), contudo, seu pedido foi indeferido, haja vista o Estado da Paraíba ter comprovado a adoção das medidas administrativas necessário ao cumprimento da tutela concedida (id. 3166564). 14. O Estado da Paraíba noticiou que o medicamento já está em estoque, com seu fornecimento regularizado (id. 3193107). 15. **A autora informou que está recebendo a medicação regularmente (id. 3442898).** 16. **A autora noticiou que, desde abril 2019, a medicação está em falta, tendo sido informada de que não há previsão de nova aquisição.** (Juiz, processo nº 14. João Pessoa, 28 de maio de 2019).

No trecho acima, é nítido o posicionamento do Estado “gestor”, que apenas age dando seguimento ao cumprimento da decisão judicial em fornecer o medicamento para o indivíduo mediante alguma sanção. Dessa maneira, enquanto que a Defensoria pública não intervém solicitando ao Juiz que a decisão seja cumprida, e enquanto o pedido não é analisado pelo Juiz, o indivíduo continua esperando pelo recebimento da medicação, impedido de dar continuidade ao tratamento, ao passo que tem o seu estado de saúde agravado. Diante de tal situação, é cabível perguntar: em termos de direito, o indivíduo foi contemplado pelo direito à saúde em algum momento? Se ele foi contemplado pelo direito à saúde no momento em que ele adquiriu a medicação, então o mesmo deixou de possuir no momento em que o medicamento deixou de ser fornecido. Nesse sentido, é possível concluir que, mesmo o Juiz decidindo favoravelmente pelo fornecimento do medicamento para o indivíduo, o mesmo ainda não tem garantias efetivas de que terá o seu direito adquirido, devendo ainda ao longo do processo reivindicá-lo através de novas solicitações representado pela Defensoria Pública, como podemos ver a seguir:

A parte Demandante, através da Defensoria Pública da União, vem, através da presente petição, ratificar a imprescindibilidade da realização de sequestro, nos termos indicados anteriormente, uma vez que o fato de o medicamento estar (verdadeira ou equivocadamente) no terminal de cargas de um aeroporto não equivale - nem de perto - ao cumprimento da decisão exarada no bojo dos presentes autos, já que o dever de fornecimento do medicamento ainda não foi cumprido. Ora, o sequestro é medida extrema justamente para evitar danos por comportamentos recalcitrantes e de inadimplência com a prestação

jurisdicional, o que é o caso ora analisado. Assim, se esse juízo quiser rever/reconsiderar a sua decisão para conferir maior elastério prazal para os demandados que descumprem a determinação judicial, o que se lastimaria, pois seria um prêmio a quem descumpre um mandamento constitucional E uma determinação judicial, que ao menos não deixe de efetivar o sequestro, ainda que se condicione ou postergue a liberação das verbas. Portanto, renova-se o pedido de sequestro e imediata liberação para a aquisição do medicamento. Caso assim não se entenda, requer-se a realização do sequestro, condicionando a sua liberação a não apresentação/comprovação por parte dos entes demandados de entrega à parte autora. Defensor público federal, processo nº 14. João Pessoa, 10 de dezembro de 2018).

No trecho acima, representado pela Defensoria Pública, o indivíduo solicita o sequestro de verbas após entender que o Estado ainda não havia cumprido com a decisão judicial relacionada ao fornecimento do medicamento. No caso apresentado no trecho acima, o medicamento ficou retido no aeroporto e, devido a urgência, foi realizado um novo pedido para o sequestro de verbas para viabilizar a compra do medicamento. Entretanto, o pedido foi negado pelo Juiz, tendo que o indivíduo esperar por sua liberação. Nesse caso, embora a decisão judicial tenha garantido o direito à saúde para o indivíduo, tal direito ainda não havia sido de fato concretizado, pois ainda estava sob a dependência do cumprimento da decisão pelo Estado. Dessa maneira, o pedido para a realização do sequestro de verbas pela justiça é realizado de maneira banal, e não de maneira excepcional, devido aos recorrentes descumprimentos do Estado “gestor” da determinação judicial para o fornecimento de medicamentos, sendo acionada em todos os processos aqui analisados.

5 “SUPLICANDO O DIREITO DE VIVER”: A NARRATIVA DO SOFRIMENTO NO DISCURSO DOS OPERADORES DO DIREITO

No presente capítulo, analisaremos por meio dos discursos dos operadores do direito, como o sentimento moral presente na narrativa do sofrimento é empregada de forma estratégica para a aquisição do direito à saúde, de que modo a condição de sofrimento é legitimada enquanto prova que atesta o reconhecimento do direito. Além disso, discutiremos como o discurso do risco também é utilizado como argumento para proteger o direito à saúde, como também para negá-lo e como a presença/ausência da identificação das doenças raras podem influenciar nas decisões judiciais. Finalmente, aprofundaremos o debate sobre o papel das Indústrias farmacêuticas e Laboratórios a sua relação com a judicialização da saúde.

5.1 O sofrimento como dispositivo de legitimação do direito à saúde

De acordo com Fassin (2009), há recentemente uma mudança em curso, na qual a garantia de políticas públicas e de direitos estão sendo orientadas pelo que ele denomina

de *razão humanitária*, que corresponde à obtenção do direito baseado no sofrimento vivenciado pelo indivíduo, dessa forma: “[assistimos], portanto, um verdadeiro deslocamento da legitimidade: dos direitos dos cidadãos do mundo [...] aos direitos dos seres humanos que tem como prova a situação de doença” (FASSIN, 2009, p. 9).

Apesar da obra de Fassin não se referir especificamente ao tema relacionado ao fenômeno da judicialização do direito à saúde, a modalidade de tratamento sociológico dado ao seu objeto de estudo contribui para pensar outras realidades em que o argumento do sofrimento aciona uma economia moral do direito.

De acordo com o Fassin (2009), após a 2ª Guerra Mundial, com a emergência de uma nova *economia moral*, a humanidade acompanhou a inversão do corpo apto como legítimo para o corpo marcado pelo sofrimento como base para um novo tipo de reconhecimento legítimo. O corpo apto- era, e é, o corpo saudável. Atualmente, o corpo apto é o corpo que porta marcas do sofrimento. Portanto, esse corpo não é mais avaliado pela sua contribuição coletiva na sociedade, mas a partir de critérios compassivos e na compaixão pelo sofrimento do indivíduo.

Nesse sentido, o corpo doente representa um dado legítimo e uma inscrição narrativa da história do indivíduo e da sociedade. No seu estudo realizado na França, o Fassin (2009) verificou, por exemplo, que indivíduos cujos pedidos de asilo político foram negados obtiveram o seu direito concedido após comprovarem o sofrimento desencadeado pela existência de alguma patologia, muitos destes influenciados por advogados, associações ou agentes da municipalidade.

O que Fassin (2009) denomina de *política do trauma*, ao se referir ao caso do saturnismo na França e suas consequências sobre políticas de migração, surge a partir das reivindicações realizadas pelo relato de si e pelo olhar do outro para o reconhecimento dos direitos, sendo necessário recorrer à razão humanitária como último recurso para a obtenção do direito.

Dessa forma, alguns aspectos devem ser levados em consideração para se compreender as reais causas dessa epidemia de saturnismo em crianças migrantes na França. Inicialmente, a prevalência da doença foi associada às práticas culturais das famílias africanas, como por exemplo, encontrado em produtos de maquiagem utilizado

por mulheres a base de chumbo, que teria sido transmitida por mães africanas aos seus filhos. Contrário a esse argumento, ativistas da causa do saturnismo se mobilizaram para reavaliar esse discurso, evidenciando a realidade da doença. Assim, descobriu-se que a intoxicação das crianças foi motivada pelas habitações precárias que alojavam as famílias africanas na França, onde predominavam o uso de tintas à base de chumbo.

Entretanto, após a visibilidade sobre essa questão, não houve sucesso por parte das políticas nacional e local, com relação às condições precárias de moradia dos estrangeiros, mas sim, o fato de acionar o sofrimento e a deterioração dos corpos que trouxe visibilidade para as famílias afetadas. Nesse sentido, a razão humanitária surge à medida que as políticas sociais se fragilizam em todo o globo. O efeito disso é que as chamadas “políticas de compaixão” substituam cada vez mais as políticas comumente realizadas baseadas em critérios jurídicos, com isso o parâmetro da desigualdade social passa utilizado para dimensionar o prisma do sofrimento, tal como nos comenta Brito (2016) acerca da interpretação trazida por Fassin.

Em outras palavras, há atualmente, segundo Brito (2016), maior inclinação para reconhecer os indivíduos que sofrem de alguma doença grave do que uma pessoa vítima de guerra ou de um regime político autoritário. Corroborando com a ideia apresentada por Brito (2016), observou-se nos processos analisados a percepção do discurso do sofrimento, vivenciado pelos sujeitos presente nos argumentos dos Defensores Públicos, conforme veremos a seguir:

Hipossuficiente financeiramente para adquirir o medicamento em referência, ante a inércia do poder público, o requerente, a duras penas e sob o **risco de severos danos a sua saúde**, vem custeando a compra dos medicamentos em detrimento de outras necessidades vitais que enfrenta. Douto julgador, o Requerente bate às portas da justiça **suplicando o direito de viver**, buscando **evitar maior e irrecuperável dano**, se negado for o direito de ter o medicamento prescrito pelo médico, para o tratamento e controle da patologia de que é portador, sofrendo inclusive risco de vida. (...) A requerente, é portador de CID 10 L40 E MO6, por recomendação médica necessita de novo ciclo de tratamento à base de REMICODE (Inflixindre) 5mg/kg. Conforme o laudo do médico na forma requisitada, para controlar e combater a doença. Face a insuficiência de recurso da requerente para a aquisição do medicamento, pretende receber do SUS, que alega não constar seu cadastro (laudo incluso). Nesse caso

outra alternativa não resta senão recorrer à tutela jurisdicional, na **esperança de ter o bem maior da vida “a saúde** que, só a confiança em Deus e nos homens da justiça, tem ânimo para seguir lutando pelo direito à vida. Notadamente, a possibilidade de risco de morte e/ou lesão de difícil reparação que pode sofrer o autor se negado a prestação jurisdicional pleiteada em juízo, comprometerá ainda mais a sua saúde que se agrava a cada dia (Defensora Pública Estadual, processo nº 1. João Pessoa, 27 de novembro de 2014).

Ou ainda

A Requerente encontra-se acometida de sérios problemas de saúde, portadora de MICOSE FUNGÓIDE- (CID 10: C 84.0), necessitando de tratamento e sem condições econômico-financeira para realizá-lo. O estado de saúde delicado da requerente leva a necessidade de tratamento mais preciso, sendo receitada pelo médico que a atendeu, o uso contínuo de CAMPATH, por tempo indeterminado e com urgência, tudo conforme as prescrições médicas em anexo. Apesar da situação delicada, a Requerente não conseguiu obter junto ao Poder Público, o medicamento que lhe foi prescrito com urgência, e não possui condições financeiras de fazê-lo sozinha. Logo, o caso exige uma pronta intervenção judicial para possibilitar que a paciente possa dar início ao seu tratamento de saúde, conforme estabelecido em laudo médico, não podendo tal situação protrair no tempo. Douto julgador, o requerente bate às portas da justiça **suplicando o direito de viver e busca evitar maior e irrecuperável dano, se negado for o direito de ter o medicamento prescrito pelo médico**, inclusive com o grave dano irreparável ou de difícil reparação e até risco de morte face necessidade urgente de receber o tratamento para o controle da que se agrava a cada dia (Defensora Pública Estadual, processo nº 2. João Pessoa, 29 de outubro de 2013)

Nos trechos acima, se observa que os Defensores Públicos utilizaram de forma repetitiva em seus argumentos o enfoque na condição da fragilidade e do sofrimento vivenciado pelos indivíduos. Há dois argumentos que se reforçam; o direito à vida e a saúde como um bem que passou a ser objeto da judicialização.

O primeiro processo trata-se de uma portadora da *Doença de Crohn*, estudante, necessitando do medicamento Remicade²⁹. O argumento utilizado reforça que o sofrimento do indivíduo está presente em diversas partes do trecho do processo. Ele

²⁹ De acordo com o site de consulta de medicamentos “Consulta remédios”, Remicade trata-se de um medicamento utilizado em crianças e adultos com Doença de Chron, Colite ou retocolite ulcerativa. Nas doenças descritas, o corpo produz em maior quantidade uma substância denominada de fator necrose tumoral alfa (TNF-alfa). Com a produção em maior quantidade leva ao sistema imunológico atacar o tecido saudável causando uma inflamação. O Medicamento atua no bloqueio da inflamação, mas consequentemente reduz a capacidade imunológica do corpo. Disponível em <<https://www.consultaremedios.com.br>> Acesso em 16 de setembro de 2020.

narra a gravidade da patologia enfrentada, considerando que a mesma está “suplicando o direito de viver” e necessitando do medicamento para evitar maiores danos a sua saúde, que inclui o próprio risco de morte.

O segundo processo também se trata de uma mulher, relacionado a doença Micose Fungóide. Nesse caso, o argumento com base no sofrimento vivenciado pelo indivíduo é constatado ao fazer alusão a urgente necessidade do início do fornecimento do medicamento, devido ao risco de morte e do agravamento da patologia, uma vez que enfrenta obstáculos para a obtenção do medicamento Campath³⁰. Faz-se necessário destacar o trecho que os Defensores Públicos enfatizam a “esperança” depositada na justiça para a garantia do direito à vida, uma vez que, o “Poder Público” representado pela esfera estadual e municipal não cumpriram o que é de sua competência: fornecer o direito à saúde. A este respeito, é possível observar nos processos o seguinte trecho: “o Requerente não conseguiu obter junto ao Poder Público, o medicamento que lhe foi prescrito com urgência e não possui condições financeiras de fazê-lo sozinho”, argumento que aparece em diferentes processos, aludindo a negligência do Poder Público.

Para discutirmos acerca da referência à “esperança” narrada pelos Defensores Públicos, recorremos a Novas e Rose (2003). Os autores analisam o papel efetivo da “Economia política da esperança” ou uma “Economia Moral da esperança” na constituição de cidadanias biológicas. Por esse conceito a biologia deixou de ser previsível ou cega e se tornou manipulável e mutável, acionando sentimentos de medo do futuro como também sentimento de esperança.

Diante disso, a esperança no tratamento de doenças instiga investimentos por parte de organizações na criação do *biovalor*. Por biovalor, entende-se a valoração do indivíduo a partir da sua condição patológica ou do seu *status* de doente. Assim, a

³⁰ Campath ou alentuzumabe é um medicamento de terceira linha para pessoas com leucemia linfocítica crônica (LCC), produzido pelo laboratório Bayer de acordo com o portal de consultas “4Medic”. O seu valor comercial pode chegar até R\$ 5.900,87 para uma solução injetável com 3 frascos de 1 ml cada de acordo com o site de pesquisa “Preços de medicamentos”. Disponível em <<https://www.noticias.4medic.com.br>> e <<https://www.preçodemedicamentos.com.br>>. Acesso em 16 de setembro de 2020.

judicialização aqui analisada se alinha a “economia moral da esperança”, pois aciona sentimentos e expectativas para a aquisição dos medicamentos por meio da justiça.

Nessa configuração, se espera que a justiça desempenhe o seu papel estratégico na concretização da esperança que nela é depositada. Os Defensores, nesse caso, contribuem para que a possibilidade da obtenção do medicamento se efetive para aqueles que possuem menores condições financeiras. A justiça, por sua vez, nutre a esperança por meio das decisões judiciais favoráveis aos indivíduos. A esperança também depende do quanto os indivíduos buscam os melhores meios para efetivá-la, sendo a judicialização um desses meios.

Novas e Rose (2003) consideram a respeito de indivíduos que sofrem de depressão, que a esperança da recuperação é mensurada pela forma que o indivíduo se relaciona com ela e com o uso do medicamento. A economia política da esperança é uma intensificação de uma forma particular do investimento e do significado social na capitalização da vida.

A economia moral da esperança é caracterizada pela presença dos cidadãos e da representação de grupos de pacientes no cenário científico, a partir do ativismo político e da arrecadação monetária. Inclui também a restrição da vida a uma economia voltada para a geração de riqueza e para a produção de saúde, e na criação de valores sociais e normas efetivas. Dessa forma, a economia política da esperança necessita de uma postura ativa no presente, traçando ações e estratégias para o futuro.

A seguir apresentaremos mais dois processos que apontam elementos narrados pelos Defensores Públicos que indicam a relação com o saber médico para a solicitação dos medicamentos:

O Requerente encontra-se acometido de sérios problemas de saúde, portador de PANICULITE NÃO SUPURATIVA TIPO WEBER-CHRISTIAN CID: M 35.6. Necessitando de tratamento e sem condições econômico-financeira para realiza-la. O estado de saúde delicado do requerente, leva a necessidade de tratamento mais preciso, sendo receitado pelo médico que o atendeu, o uso contínuo do medicamento AZATIOPRINA 50 MG, por tempo indeterminado e com urgência, pois se encontra em grau acentuado da doença, tudo conforme as prescrições e exames médicos em anexo. [...] Apesar da situação delicada, o Requerente não conseguiu obter junto ao Poder Público, o medicamento que lhe foi prescrito com urgência, e não possui condições financeiras de fazê-lo sozinho. Logo, o caso exige

uma pronta investigação judicial para possibilitar que a paciente possa dar início ao seu tratamento de saúde, conforme estabelecido em laudo médico, não podendo tal situação protrair no tempo. Douto julgador, o requerente bate às portas da justiça suplicando o direito de viver e busca evitar maior e irreversível dano, se negado for o direito de ter o medicamento prescrito pelo médico [...] (Defensora pública estadual, processo nº 3. João Pessoa, 16 de julho de 2013).

A requerente portadora de ESCLEROSE MÚLTIPLA, CID=G35, necessita fazer uso de medicamento GABAPENTINA, de uso continuado, conforme indicação médica inclusa. O procedimento é indispensável face os eminentes riscos de danos irreparáveis a saúde da autora, conforme prescrição médica inclusa. [...] Douto julgador, o requerente bate às portas da justiça suplicando o direito de viver e busca evitar maior e irreversível dano, se negado for direito de ter o medicamento prescrito pelo médico, inclusive com o grave dano e até risco quando da necessidade urgente de realizar o tratamento para o controle da que se agrava a cada dia (Defensora Pública estadual, processo nº 4. João Pessoa, 05 de maio de 2010).

O terceiro processo é de uma criança que possui a doença Paniculite não Supurativa tipo Weber-Christian, e busca a judicialização do medicamento Azatioprina³¹. O trecho do processo faz menção aos danos provocados pela gravidade da doença e por não ter iniciado ainda o tratamento com a medicação, necessitando de forma urgente para evitar maiores danos a sua saúde.

O quarto processo envolve a uma mulher com Esclerose Múltipla, que busca obter na justiça a medicação Gabapentina³², assim como nos processos anteriores, refere-se à necessidade urgente do medicamento frente aos danos presentes vivenciados e aos futuros danos e prejuízos à saúde a serem evitados. Assim, advém a recorrente alusão ao sofrimento vivenciado pelo indivíduo, pois acredita-se que o argumento baseado no direito à saúde e à vida são insuficientes para o reconhecimento do direito

³¹ Segundo o portal “Consulta remédios” a Azatioprina é utilizada como antimetabólico imunossupressor isolado em combinação com outros agentes em procedimentos para uma melhor resposta imunológica. Seu efeito pode se evidenciar após algumas semanas ou meses de uso, mas também pode colateralmente poupar o esteroide, reduzindo a toxicidade com altas doses combinadas ao uso prolongado de corticosteróides. Ele é indicado para o controle de pacientes que foram submetidos a transplantes de órgãos, mas também para outras enfermidades específicas. Seu valor custa a partir de R\$ 65,00. Disponível em <<https://www.consultaremedios.com.br>>. Acesso em 16 de setembro de 2020.

³² Gabapentina é indicado no tratamento de crises parciais ou com generalização secundárias em adultos e em crianças a partir de 12 anos de idade. Muito utilizado para o controle da Epilepsia, é também utilizado para pessoas com Esclerose Múltipla para o controle dos tremores. Disponível em <<https://www.consultaremedios.com.br>> Acesso em 16 de setembro de 2020.

do indivíduo, sendo necessário acionar o dispositivo biológico do corpo em sofrimento para reconhecer que o indivíduo possa adquirir o direito.

É possível constatar nos trechos enunciados pela Defensoria Pública, no processo nº 3, que após mencionar a necessidade do uso do medicamento por tempo indeterminado e de forma urgente, devido à gravidade da doença, explanaram: “tudo conforme as prescrições e exames médicos em anexo”. Já no processo nº4, que após abordar a medicação recomendada pelo médico, o argumento utilizado foi: “o procedimento é indispensável face os eminentes riscos de danos irreparáveis a saúde da autora, conforme prescrição médica inclusa.” Ambos argumentos remetem à uma noção da “urgência” – ou seja, o tempo urgente como indicativo da necessidade rápida do uso do medicamento. A noção de tempo “urgente” associado a manutenção da vida representa a condição patológica do indivíduo frente aos danos que se agravam com o tempo, mas também remete a necessidade da agilidade do processo e recebimento do medicamento.

O argumento da Defensoria Pública, sobre a indicação do medicamento feita por meio dos laudos e prescrições médicas anexadas ao processo, legitima a condição de doente e de sofrimento do indivíduo. Após o posicionamento dos Defensores, os Procuradores, representantes do Estado, são notificados para cumprir a ordem judicial do fornecimento do medicamento. Ao receber os processos, os Procuradores estão diante de um objeto que representa o conjunto de pessoas que o construíram, mas que não são elas mesmas em pessoa.

Para Nunes (2011), o espectro do sofrimento engloba não apenas à saúde individual, mas também remete a questões relacionadas ao contexto político e social vivenciado pelo indivíduo. Assim, o sofrimento individual é reflexo da ausência da proteção do Estado e na ineficácia de políticas sociais efetivas, negligenciando o cuidado com a saúde dos indivíduos. Para tal entendimento, Nunes (2011) utiliza o conceito de sofrimento social, que pode ser definido como:

Por sofrimento social entende-se o sofrimento que “resulta do que o poder político, económico e institucional faz às pessoas e, reciprocamente, como essas mesmas formas de poder influenciam a resposta a problemas sociais”, desestabilizando “categorias

estabelecidas. Por exemplo, o trauma, a dor e os distúrbios que resultam de atrocidades são problemas de saúde; mas eles são também questões políticas e culturais. Do mesmo modo, a pobreza é o risco maior associado à má saúde e à morte; mas isso é também uma maneira de dizer que a saúde é um indicador social e mesmo um processo social” (*ibid.*). Trata-se de questões que permitem problematizar as fronteiras entre o individual e o social, que mostram como o sofrimento é uma experiência social (NUNES, 2011, p.7).

Na citação acima, Nunes (2011) relaciona a pobreza como indicador social do sofrimento individual e situação coletiva entre os indivíduos mais vulneráveis como resultado da má distribuição de riquezas, da estruturação do Poder político e do funcionamento da administração pública, que não oferecem mecanismos adequados para garantir adequadamente o direito a saúde e a proteção social. Portanto, o sofrimento individual e social ocorre não somente pela não garantia do direito à saúde, mas devido a negligência presente nos demais setores da esfera social do indivíduo, tais como: a falta de segurança, desemprego, falta de infraestrutura sanitária e de investimentos na educação pública, transformando o sofrimento em uma experiência social.

Segundo Kleinman e Kleinman (1997), em seu estudo sobre a globalização do sofrimento destaca a contribuição da mídia em transformar a vivência local do sofrimento em uma dimensão global, ou seja, transformando a experiência individual do sofrimento em uma experiência social. A grande crítica realizada por Kleinman e Kleinman (1997) está na dimensão moral do uso de imagens em tabloides e jornais do sofrimento humano. Um dos exemplos colocados é de uma fotografia que se tornou conhecida mundialmente, mostra uma criança africana morta por causa da fome, próxima a um abutre ao lado de outra criança ainda viva. Após a divulgação massiva da imagem diversas críticas foram realizadas ao fotógrafo, questionando se ele contribuiu de alguma forma com a criança que estava viva, e ainda, porque ele não deu à devida importância a criança ao lado.

A partir desse e outros exemplos Kleinman e Kleinman (1997) questiona a dimensão do sofrimento social atribuída pela mídia que seleciona, escolhe e rotula apenas determinados tipos de sofrimentos, excluindo os demais sofrimentos sociais que são silenciados por ela. Para os autores, isso ocorre devido à lógica do consumo de

notícias e imagens do “sofrimento” na sociedade ocidental. A discussão reforça a compreensão dos casos narrados de sofrimento descritos nesta pesquisa, pois tais casos se enquadram naqueles que não recebem atenção devida pelo Estado, mídia e pelo público.

Outro estudo sobre sofrimento é o de Langer (1997) que nos ajuda a refletir acerca do sentido amplo do sofrimento. Seu estudo foi realizado com sobreviventes do holocausto nazista. Para ele, a experiência desses judeus não se enquadraria em uma terminologia reducionista do “sofrimento”. As narrativas dos traumas vivenciados colocam em xeque o lado “positivo” do futuro aprendizado humano com a barbárie do holocausto, rumo ao progresso civilizatório ou ao despertar humanitário. O trauma presente nos relatos dos sobreviventes não tem relação com sobrevivência, mas com a morte de familiares, implicando no processo da construção do trauma e do sofrimento.

Nos processos judiciais observaram-se elementos que caracterizam o sofrimento social dos indivíduos que recorreram à justiça. A situação de baixa renda ou como consta no uso do termo técnico, a designação como “hipossuficientes” evidencia a condição social vivenciada pelo indivíduo. Esse argumento é utilizado inicialmente para solicitar a justiça gratuita, garantindo a representação jurídica da Defensoria Pública no processo judicial e também para se referir ao sofrimento social vivenciado pelo indivíduo em situação de vulnerabilidade social.

Dessa forma, a condição social do indivíduo se traduz em sofrimento tanto social visto que afeta a sua família quanto individual afetando a sua sobrevivência física/corporal. Além do argumento do Defensor Público é necessário que conste nos processos jurídicos a chamada Declaração de “Hipossuficiência”, assinada pelo indivíduo “requerente” ou por seu “representante legal” para que haja legitimidade da condição social do indivíduo. Nesse caso, o representante legal deve assinar o “Termo Provisório de Entrega de Responsabilidade” que garante que o indivíduo menor de idade seja representado juridicamente por outra pessoa maior de idade, como aconteceu no processo nº 3, no qual o indivíduo em questão é uma criança e cuja representação

legal é realizada por uma prima maior de idade. O trecho a seguir trata do argumento jurídico utilizado pela Defensoria Pública:

O fornecimento de medicamentos para pessoas hipossuficientes é dever do Estado, mesmo que não constante da lista dos medicamentos excepcionais do SUS, pois a assistência à saúde e a proteção à vida são competências comuns dos entes federados, inteligência do art. 12, inc. II, da CF”TJPB-3 Câmara Cível – DJ, 19.07.2006 – rel. Márcio Murilo da Cunha Ramos). Página 3 (Tribunal de Justiça da Paraíba) [...] Sabe-se que o direito à vida é o bem maior do cidadão dentre todos os demais direitos e garantias fundamentais. E, a saúde, porque inerente a esse bem maior, também é um direito assegurado constitucionalmente, sendo pois, dever do Estado suprir os meios necessários à sua efetiva assistência, como proclama a Carta Federal, em seus Arts 196 e 200 e, a Carta Estadual em seu Art. 287 (Defensora pública estadual, processo nº 4. João Pessoa, 05 de maio de 2010).

No trecho do processo acima, é possível observar pelo menos três pontos do argumento utilizado pela Defensoria Pública referente à defesa da judicialização da saúde. O primeiro ponto refere-se ao dever do Estado de fornecer medicamentos para os indivíduos que não possuem condições financeiras, mesmo que os medicamentos não constem na lista do SUS. O segundo ponto diz respeito às obrigações das esferas estatais (União, Estado e Município) na garantia e na proteção da saúde e da vida dos indivíduos. Por fim, o terceiro ponto refere-se ao dever constitucional do Estado em efetivar o bem maior do cidadão que é o direito à saúde e à vida. Os três pontos podem ser resumidos no dever constitucional do Estado e suas instituições (federal, estadual e municipal) na garantia e proteção da saúde e da vida dos cidadãos, como sujeito de direito à saúde e à vida.

Logo, a narrativa do sofrimento individual e social como dispositivo legítimo, reconhece o indivíduo não somente em termos jurídicos, como também em termos biológicos, garantindo o seu direito à saúde. Para Honneth (2003), o sofrimento social também está atrelado ao não reconhecimento dos direitos e às práticas de injustiças sociais.

Nesse sentido, a experiência do desrespeito nos casos estudados é representada pelos indivíduos quando não foram assistidos pelo Estado, é o gatilho que leva o

indivíduo a reivindicar o seu reconhecimento. Ademais, Honneth (2003) preocupa-se com a invisibilidade do sofrimento de determinados indivíduos na sociedade, devido ao foco dado às circunstâncias mais visíveis. Para ele, atualmente apenas experiências de sofrimento que ganharam notoriedade pela mídia é considerada relevante para a sociedade, é o caso da Síndrome Congênita do Vírus Zika (MARQUES et al, 2021). Dessa forma, os Defensores Públicos atuam frente a invisibilidade do sofrimento desses indivíduos com doenças raras. Assim, o reconhecimento da condição biológica e do estado de sofrimento do indivíduo é o passaporte para a obtenção do direito à saúde.

É o que Fassin (2009) define como *biolegitimidade*. Fassin considera que a vida humana se tornou o valor mais legítimo atribuído pelos direitos humanos. Nesse contexto, o corpo é produzido a partir da biolegitimidade, caracterizado pelo reconhecimento da vida como bem supremo, sendo o Estado o responsável por garanti-la e preservá-la. Para Fassin (2009), a biolegitimidade foi imposta no século XX pelas Nações Unidas ao constituir o direito de proteger populações que viviam em situação de risco como forma de manutenção da vida dessa população.

. Dessa forma, compreendemos que os processos judiciais aqui analisados são caracterizados pelo recurso à biolegitimidade dos indivíduos para o acesso ao direito à saúde. A restrição da vida pela doença e sofrimento corporal é o que dá a legitimidade no direito à saúde e na obtenção de medicamentos também foi constatada nos argumentos dos Defensores Públicos, Juízes, Desembargadores e Procuradores de Justiça.

A restrição do direito à saúde no não fornecimento de medicamentos implica na inobservância dos demais aspectos relacionados que englobam a saúde e a qualidade de vida do cidadão. Tais aspectos estão relacionados à narrativa do sofrimento nos argumentos analisados. Além do sofrimento individual, a menção da condição social também esteve presente na fala da Promotora de Justiça do Estado, como requisitos para a concessão do direito, como podemos ver a seguir:

O Estado da Paraíba e o Município de João Pessoa têm, portanto, **o dever de preservar a saúde e a integridade física dos seus cidadãos** e, em casos como este, **proporcionar meios necessários para atenuar o sofrimento, decorrente dos efeitos da doença, mormente aos mais carentes**. Não o fazendo, fere o disposto na norma

supramencionada...[...] No caso concreto, verificamos, assim, que **de um lado está a questão administrativa e de outro o bem mais importante do ser humano: a vida.**[...] Nestes termos, entendo que a negativa de fornecimento de medicamento (s) de uso imprescindível para a Autora cuja ausência gera risco à saúde, é ato que viola a Constituição Federal, pois vida e saúde são bens jurídicos constitucionalmente tutelados em primeiro plano. (Promotora de Justiça, processo nº 2. João Pessoa, 30 de novembro de 2015).

No processo acima, percebe-se mais uma vez a presença de elementos relacionados ao sofrimento sendo que, nesse caso a Promotora de Justiça enfatiza o valor maior da “vida” em detrimento de quaisquer gastos públicos para o cumprimento do direito à saúde, através do fornecimento do medicamento. A narrativa reforça a ideia do Estado enquanto responsável pela vida do indivíduo expressa na frase “o dever de preservar a saúde e integridade física dos seus cidadãos”. Foucault (1988) contribui para a análise do papel do Estado no entendimento da narrativa da Procuradora de Justiça.

De acordo com Foucault (1988), a relação histórica instituída com a vida e o corpo passaram por uma transição. Não mais importa ao Estado imprimir sobre os corpos o castigo, a punição ou a violência, pois a morte não é mais o fim último desse poder. Agora, o poder é destinado à promoção e a gestão da vida. O investimento na morte passa para o investimento na vida e nos corpos, na sua administração de forma calculista, a partir de disciplinas, práticas políticas, observações econômicas sobre os problemas de natalidade e longevidade, e no incremento de novas técnicas que garantam o controle dos corpos e seu controle (FOUCAULT, 1988).

Portanto, o entendimento da Promotora de Justiça é de que o Estado possui a função do investimento e da manutenção da vida dos indivíduos. A manutenção e a preservação da vida são destacadas no trecho: “proporcionar meios necessários para atenuar o sofrimento, decorrente dos efeitos da doença, mormente aos mais carentes”. Nessa frase atribui-se o papel do Estado como responsável de intervir no sofrimento dos indivíduos.

O sofrimento, por sua vez, está relacionado aos danos provocados ao corpo biológico e ao contexto econômico e social dos menos favorecidos. O corpo é demonstrado como prova tangível do sofrimento, garantindo a biolegitimidade dos

indivíduos para a obtenção dos medicamentos, sendo a Justiça a peça provedora acionada na resolução das injustiças sociais.

A Promotora de Justiça ocupa o papel relevante no processo judicial. Ela é responsável por emitir o parecer do processo que o Desembargador terá acesso para realizar a decisão final do julgamento. Assim, compreende-se a agência realizada pela Procurada de Justiça, pois seu entendimento influencia na leitura do processo jurídico realizado pelo Desembargador. Por isso chama atenção à argumentação voltada para a esfera do sofrimento, apelando à “razão humanitária” e ao reconhecimento do papel biopolítico do Estado como responsável pela preservação da vida dos indivíduos. Recorremos novamente a Foucault (1988) para se referir à mudança da concepção do valor da vida na modernidade, quando esta se tornou o lugar do investimento do prolongamento, da manutenção e, sobretudo, do controle social realizado pelas instituições.

Na literatura existem trabalhos que observaram a presença do discurso dos operadores do direito baseado no sofrimento das pessoas. O estudo de Meirelles (2019), por exemplo, observou como o sentimento moral está presente nos processos judiciais associados aos medicamentos de alto custo, ao analisar os discursos do Procurador de Justiça e de Juízes do Rio de Janeiro e em matérias veiculadas pela *internet*. Nesse estudo, os argumentos do sofrimento são centralizados apenas na figura do Juiz, diferentemente do que foi constatado nesta investigação, que observou a participação de demais atores utilizando de forma instrumentalizada o argumento, seja para fornecer o direito, seja para contestá-lo.

Fassin (2012) considera que os sentimentos morais atualmente ganharam uma força fundamental na política contemporânea. Os sentimentos morais direcionam a atenção social para o sofrimento dos outros, ligando afetos aos valores. Esse recurso é utilizado atualmente pelos governos. Ele utiliza do conceito de governo humanitário para se referir à presença de sentimentos morais na política contemporânea. A perspectiva humanitária passou a ser uma linguagem que associa valores e afetos definindo e justificando práticas e discursos da sociedade. A injustiça passa a se relacionar com o sofrimento e a violência ao trauma.

O estudo realizado por Sousa Vitor (2019), em reuniões públicas no Congresso Nacional sobre Doenças Raras, a exemplo da Subcomissão Especial de Doenças Raras (CASRARAS³³), destaca o discurso do sofrimento utilizado por diferentes atores, entre eles: parlamentares, especialistas, membros de Associações, entre outros. Ele identificou que parlamentares que possuem algum membro da família com doença rara adquirem legitimidade para representá-los por meio do discurso do sofrimento, diferentemente de presidentes de Associações, pois, estes foram associados aos interesses de laboratórios e indústrias farmacêuticas, gerando mais desconfiança em seus discursos

Na etapa da “contestação” realizada pelos Procuradores do Estado, esses atores realizaram tentativas para substituição do medicamento, contestando sobretudo a veracidade da patologia do indivíduo bem como a necessidade do medicamento solicitado. Nesse momento, os Defensores Públicos se posicionam para a manutenção do medicamento prescrito pelo médico, considerando como a melhor opção terapêutica, como pode-se ver a seguir:

O laudo médico, coacionado aos autos, sinaliza para uma resposta curativa e terapêutica “comprovadamente mais eficaz”. Além de propiciar ao paciente uma redução dos efeitos colaterais. A substituição do medicamento anteriormente utilizado não representa mero capricho do impetrante, mas, se apresenta como condição de sobrevivência, diante da ineficácia terapêutica tradicional. Recurso provido. (STJ. REsp. nº 658.323-SC, rel. Min. Castro Meira, 1º Turma, in DJ de 20.09.2004). (Defensora Pública Estadual, processo nº 3. João Pessoa, 27 de novembro de 2014).

No trecho acima, a Defensoria argumenta a manutenção do medicamento indicado pelo médico, considerando que ele “se apresenta como condição de sobrevivência”, remetendo novamente ao discurso do sofrimento e à vida, frente à necessidade do paciente. O argumento utilizado pelo Estado para não atender o fornecimento do medicamento ocorre quando o medicamento requerido não consta na

³³ CASRARAS é uma comissão legislativa que tem como objetivo propor iniciativas para a defesa e para promoção dos direitos de pessoas com Doenças Raras, aprimorando a legislação específica. Ela é formada por 10 Senadores, sendo 5 titulares e 5 suplentes criada em 2017. Disponível em <<https://www.legis.senado.leg.br>> Acesso em 16 de setembro de 2020.

lista fornecida pelo SUS e na Relação Nacional de Medicamentos (RENAME), trazendo uma nova discussão jurídica acerca da legitimidade do Estado fornecer medicamentos fora da lista do SUS. Nota-se que há a menção do “laudo médico” como capaz de atestar a veracidade da condição de sofrimento do indivíduo.

5.2 A construção da prova e os especialistas

Entretanto, argumentar recorrendo ao sofrimento vivenciado pelo indivíduo, sem trazer evidências do sofrimento não é suficiente. Para que o sofrimento seja considerado legítimo é necessário que especialistas sejam acionados e constatem a sua validade. Para que haja legitimidade no processo jurídico, é necessária a presença de laudos, receitas e prescrições médicas, atestando a veracidade da patologia e do uso do medicamento identificado por um médico.

Fassin (2012) nos lembra que quando o pedido de exílio se concentrava na realidade política dos países de origem dos imigrantes, seus pedidos eram negados. Isso mudou quando passaram a emitir laudos médicos sobre os corpos de vítimas de violências. As marcas de violência física e psicológica ganham notoriedade e veracidade a partir da leitura médica realizada nos corpos dos indivíduos.

Dessa forma, Fassin (2012) considera que o corpo se transformou em uma prova tangível que atesta o sofrimento dos indivíduos através de marcas. Para tanto, deve-se considerar a intervenção do saber médico ou dos chamados “especialistas do trauma”. Estes passaram a ser acionados para legitimar a existência do sofrimento na obtenção do asilo político.

Assim, relatórios de médicos e de psicólogos são recorrentes para verificar a validade da história dos indivíduos como prova jurídica do sofrimento. Com isso, Fassin (2012) pontua que houve uma “epidemia de atestados médicos” diante da exigência do conhecimento dos especialistas nesse processo. Nesse sentido, o corpo se tornou o último recurso para a obtenção do direito, pois porta a marca estampada do poder. Esse mesmo corpo é capaz de testemunhar a verdade (FASSIN, 2012).

Os Defensores Públicos figuram como outros agentes legitimadores do sofrimento do doente. Entretanto, eles dependem de documentos médicos, como exames, laudos e prescrições médicas emitidos pelos especialistas para atestarem o sofrimento dos indivíduos. Assim, a palavra do especialista é fundamental para o reconhecimento da legitimidade dos corpos que estão em sofrimento obterem seus direitos, colocando o corpo como a última alternativa para aquisição do direito:

Convencer o médico pode, portanto, ser o primeiro, e às vezes passo decisivo na produção da própria verdade. A marca não é mais só no ou no corpo: está presente em um documento que tem valor jurídico. O vestígios das escrituras, se repete o relato ou testemunha vestígios corporais, envolve as palavras frágeis e as feridas invisíveis do requerente de asilo em sua legitimidade. Assim, a escrita não tem virtudes meramente práticas. Isso também tem um valor simbólico e, portanto, político, do qual o atestado médico que a perseguição realmente ocorreu (FASSIN, 2012, p.128).

Com a citação acima, compreende-se o valor jurídico atribuído aos documentos médicos como produtores da verdade, acerca do sofrimento e consequentemente da legitimidade do direito. Reforçando o pensamento de Fassin, Brito (2016) comenta que políticas sociais de assistência são cada vez mais substituídas pelas condições de sofrimento vivenciadas pelos indivíduos e legitimadas por especialistas. Em outros termos, antes do reconhecimento do direito há o reconhecimento do corpo sofredor. “especialistas do sofrimento” como responsáveis para tornar legítimo o sofrimento e a doença vivenciada pelos indivíduos. Os especialistas são materializados nos processos, pois estão presentes por meio de laudos, exames e prescrições médicas.

De maneira similar, Giddens (1991) entende que, cada vez mais, os conhecimentos dos especialistas (médicos, advogados e demais profissionais) são acionados na sociedade devido à existência do que ele denomina de “sistemas peritos”. Para Giddens (1991), somos envolvidos por toda parte com o conhecimento desses especialistas, ao dirigirmos um veículo, ao estarmos em nossas residências, ao viajarmos de avião, sempre estamos lidando com uma série de saberes em que depositamos a nossa confiança e nossa credibilidade.

Continuando, Giddens afirma que é evidente que nenhum indivíduo confere continuamente cada atitude ou ação, por isso é necessário a confiança nesse sistema de especialistas. Por mais que haja riscos, o indivíduo tende a aceitá-los confiando nos saberes dos especialistas, pois não há como concentrarmos todo conhecimento especializado para direcionar as nossas ações. Giddens (1991) considera os sistemas peritos como um sistema de desengajamento, isto é, que são capazes de provocar uma ruptura no distanciamento no tempo e no espaço.

Dessa forma, podemos dizer que laudos, exames e prescrições médicas, por atestarem a condição patológica de um indivíduo e comunicarem a necessidade do uso do medicamento funcionam como atestado da validade do sistema perito da medicina nos processos analisados. Os documentos médicos representam o saber biomédico no contexto jurídico, removendo às relações sociais imediatas e distanciando de forma espaço-temporal. No entanto, nada impede que exista certa desconfiança sobre o conhecimento dos especialistas, alegando-se falhas nos “sistemas peritos”. Isso aparece nos processos judiciais no momento que os Procuradores do Estado contestam a veracidade das informações contidas nos laudos e prescrições médicas. Essa descrença no conhecimento médico está associada à tentativa de não reconhecer o direito à saúde dos indivíduos.

O processo jurídico é composto por documentos oficiais que representam respectivamente os atores envolvidos no processo, indicando a presença de cada ator, bem como suas ações e posicionamentos. Tais documentos são validados por meio de uma assinatura ou carimbo. A participação dos atores, desde Demandantes, Defensores Públicos, Procuradores, Desembargadores, Juízes, Procuradores de Justiça até Técnicos Judiciários e Oficiais de Justiça implicam de forma significativa na validade jurídica do processo. A ausência de uma assinatura ou a falta de um desses documentos pode provocar críticas sobre essa legitimidade.

No entanto, se cada documento representa a participação dos atores no processo, o processo por inteiro funciona como um simulacro da vida do indivíduo. A demora no trâmite processual, por exemplo, implica no agravamento da sua condição patológica.

Entretanto, caso haja agilidade na decisão este pode contar com maior sobrevida. Uma assinatura, por exemplo, pode agilizar ou retardar o trâmite processual.

Como mencionado, recorrentemente o conhecimento dos especialistas está presente nas etapas do processo de judicialização, são eles responsáveis por dar ou não a legitimidade do sofrimento dos indivíduos. Frequentemente, o Estado utiliza como um dos seus argumentos principais, o pedido para realização do parecer técnico, afim de verificar a necessidade do medicamento indicado, bem como a veracidade da patologia, como já vimos. A seguir, analisa-se alguns trechos em que o Estado “gestor” e o Estado “Juiz”, ora se distanciam quanto a necessidade da realização de uma perícia técnica, ora se aproximam.

Para que o Estado possa fornecer ao indivíduo o correto tratamento médico, deve-se conceder-lhe o direito de realizar, através de médico-perito do SUS, a análise do quadro clínico do autor, assim como do medicamento mais eficaz para o tratamento e menos oneroso para o erário público, sob pena de o Estado da Paraíba ter cerceado seu direito de defesa. (Procurador do Estado, processo nº 12. João Pessoa, 23 de novembro de 2019).

O processo nº 12 é relacionado a um homem, solteiro, desempregado, que possui Retocolite Ulcerativa Idiopática³⁴, necessitando do medicamento Entyvio (Edolizumabe)³⁵. No trecho acima, demonstra que o Estado acredita que através de uma perícia médica pode prescrever de maneira mais adequada o tratamento do indivíduo, com um impacto menor aos cofres públicos. A preocupação, mais uma vez, está na gestão dos gastos públicos e o compromisso com o orçamento previsto, enquanto que o atendimento da demanda está em segundo plano. Quando o Estado solicita a perícia médica, o indivíduo corre o risco de que haja a indicação de uma substituição do seu medicamento por outro, comprometendo a otimização do seu tratamento.

³⁴ A retocolite ulcerativa idiopática é uma enfermidade rara responsável por atingir o reto e o intestino grosso (cóloons), causando inflamação e ulcerações em sua superfície interna – a mucosa. Disponível em << <https://www.esadi.com.br/aparelho-digestivo/doenca/retocolite-ulcerativa--rcu/>>> Acesso em 20 de junho de 2022.

³⁵ Trata-se de um medicamento indicado para Colite Ulcerativa e Doença de Crhon moderada e grave na fase ativa que demonstraram uma resposta inadequada, perda de resposta ou são intolerantes ao tratamento convencional ou ao tratamento com um antagonista com fator de necrose tumoral alfa. Disponível em: << <https://consultaremedios.com.br/entyvio/bula>>> Acesso em 20 de junho de 2022.

No processo nº 12, por exemplo, o Juiz exige a comprovação de que o litigante já tenha feito uso de todas as terapias ofertadas pelo SUS antes da solicitação do novo medicamento que consta fora da sua lista. Essa exigência acontece apesar de já existir essa informação na descrição da Defensora Pública, e esteja mencionado que já houve outras tentativas com as terapias ofertadas pelo SUS. A seguir, segue alguns trechos em que o Juiz solicita a comprovação de tal fato:

Da leitura desse trecho em cotejo com o laudo médico (id. 4058200.4262606) trazido aos autos, observa-se que o autor não fez uso de todas as terapias oferecidas pelo SUS para o tratamento de sua patologia, notadamente no que se refere ao uso das substâncias "hidrocortisona" e "ciclosporina IV", utilizadas em pacientes que possuam a forma grave da doença e que não obtêm respostas clínicas satisfatórias ao uso dos demais fármacos indicados para a doença. 8. Sendo assim, intime-se o autor para, no prazo de 30 (trinta) dias, emendar a inicial, adotando as seguintes providências: a) informar os motivos da não utilização das substâncias "hidrocortisona" e "ciclosporina IV" no tratamento de sua doença; b) corrigir a data do "questionário médico" (id. 4058200.4262665) da Defensoria Pública da União; c) juntar declaração de inexistência de conflito de interesses entre o médico que prescreveu o medicamento e o laboratório ou empresa responsável pela sua comercialização; d) juntar declaração do(a) autor(a), de mão própria, de que não propôs ação idêntica ou similar a esta na Justiça Estadual ou em outra Seção/Subseção Judiciária da Justiça Federal. 9. Advirta-se a parte autora de que o não cumprimento de qualquer das providências determinadas neste despacho implicará o indeferimento da petição inicial e a consequente extinção do processo sem resolução do mérito, nos termos dos art. 330, inciso IV, e 485, inciso I, do CPC. 10. (Juiz, processo nº 12. João Pessoa, 09 de setembro de 2019)

Isto posto, indefiro o orçamento de id. 4058200.5518157 e determino nova intimação do autor para apresentar, nos autos da ação de cumprimento provisório de sentença, pelo menos 03 (três) orçamentos atualizados, devendo os fornecedores serem expressamente advertidos das disposições da Resolução CMED n. 4/2006, notadamente no que se refere à aplicação do Coeficiente de Adequação de Preços - CAP e à observância do Preço Máximo de Venda ao Governo - PMVG, sob pena de indeferimento dos orçamentos apresentados. 6. Reitero que a parte autora deverá apresentar, a cada 03 (três) meses, a contar da publicação da sentença de id. 4058200.5433955, relatório médico que comprove que persiste a necessidade do medicamento ECULIZUMABE, conhecido comercialmente como SOLIRIS®. 7. Cumpra-se com urgência. João Pessoa/PB, (na data de validação no

sistema PJE). [DOCUMENTO ASSINADO ELETRONICAMENTE] (Juiz, processo nº 15. João Pessoa, 24 de abril de 2020).

Restou documentalmente comprovado, ainda, que o medicamento foi importado e se encontra pendente de desembaraço no aeroporto Gilberto Freyre - Guararapes, por força das exigências constantes no SISCOMEX - Sistema de Licenciamento de Importação, descritas no identificador nº. 4058200.3097081, pág. 4. 9. Dentre as exigências ali constantes, há a de que seja comprovado o envio de ofício ao Diretor-Presidente da ANVISA requerendo a concessão de autorização em caráter excepcional para o cumprimento da demanda. 10. Consta nos autos, ainda, documentação demonstrando que o ESTADO DA PARAÍBA cumpriu essa exigência, encaminhando pedido de autorização especial ao Diretor-Presidente da ANVISA em 12/11/2018 (identificador nº. 4058200.3097084). 11. Assim, resta claro que o ESTADO PARAÍBA vem adotando as medidas administrativas que lhe 1/2 competem para dar cumprimento à liminar concedida neste feito. 12. Ademais, a medida requerida pela autora consistente em novo bloqueio de ativos financeiros do ESTADO PARAÍBA revela-se inócua para a finalidade pretendida, qual seja, a aquisição do fármaco, uma vez que a não concretização da medida, até o momento, não decorreu de ação ou omissão do ESTADO DA PARAÍBA, mas, sim, de circunstâncias externas e alheias à sua área de atuação Juiz Federal Substituto da 1ª Vara (Juiz, processo nº 14. João Pessoa, 13 de dezembro de 2018).

Em se tratando do processo nº 12, verifica-se que o Juiz exige a comprovação de que o indivíduo já tenha feito uso das demais terapias ofertadas pelo SUS e também cobra uma série de outros requisitos, tais como: a correção da data do questionário médico da Defensoria Pública da União (utilizado para saber as informações do quadro de saúde dos indivíduos), a declaração da inexistência de conflito de interesses entre o médico prescreveu o medicamento, o laboratório ou empresa responsável pela comercialização, além de uma declaração do litigante que não existe nenhuma outra ação judicial em curso pleiteando a mesma causa.

O Juiz do processo expressa que caso o indivíduo não seja capaz de fornecer esses documentos, tem o risco de não ter a sua demanda atendida, culminando na extinção legítima do processo.

O processo nº 15 é referente a um homem aposentado, portador da doença rara Hemoglobunúria Paroxística Noturna³⁶, necessitando urgentemente do fornecimento do medicamento Soliris (Eculizumabe). Nele, o Juiz exige três orçamentos atualizados de laboratórios diferentes, além da prescrição médica comumente exigida nos demais processos para continuidade no trâmite judicial. Além disso, no processo nº 14, apesar do medicamento já ter sido devidamente comprado e enviado para o Município na qual reside, se encontrava ainda no aeroporto esperando o envio de um ofício do Diretor-presidente da ANVISA, que autorizasse a concessão excepcional para o cumprimento da demanda. Com relação a esse último processo, a Defensora pública requereu o sequestro de verbas, devido à demora do recebimento do medicamento, sendo negada pelo Juiz. Em todos os casos, a ausência de um ou mais documento foi argumento necessário para que houvesse o questionamento da legitimidade do processo.

No processo do Procurador nº 12, o Procurador do Estado utiliza-se do requisito burocrático para aquisição do medicamento exigido pelo Juiz para realizar a contestação do fornecimento do medicamento para o indivíduo, como podemos ver a seguir:

Não há qualquer registro nos autos de que a parte autora tenha se submetido ao completo tratamento ofertado pelo SUS, podendo-se ver que, em verdade, pretende ele mero tratamento diferenciado do que é oferecido à população de uma maneira geral. a) Do medicamento pleiteado. (Procurador do Estado, processo nº 12. João Pessoa, 07 de janeiro de 2020).

Corroborando com o entendimento do Juiz, o Procurador do Estado utilizou da ausência da prova, de que o indivíduo tivesse realizado todas as terapias disponíveis no SUS, para deslegitimar o pedido pelo medicamento. Esse caso é um dos raros casos em que o Juiz tem o mesmo entendimento dos Procuradores do Estado em seus argumentos, e vice-versa, entendendo que o indivíduo não apresentou todos os requisitos para o atendimento da sua demanda. Nos processos até aqui analisados, principalmente àqueles referentes à Justiça Estadual da Paraíba, houve o entendimento unânime tanto de Juízes

³⁶ É uma doença rara que afeta as células hematopoiéticas, causada por uma falha genética adquirida no gene da fosfatidilinositolglicana classe-A (PIG-A), levando ao bloqueio precoce da síntese do lipídio. Disponível em: <<
http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Resumidos/PCDT_Resumido_HemoglobinuriaParoxisticaNoturna.pdf>> Acesso em 20 de junho de 2022.

como Desembargadores de que a simples receita, laudo ou prescrição médica demonstravam ser insuficientes para legitimação do direito à saúde e concessão da demanda solicitada.

O Procurador Federal do processo nº 6 argumentou que a prova médico-científica apresentada pela “autora” (ou seja, a litigante) era “inválida”, afirmando que: “há de se observar, todavia, que do ponto de vista científico o receituário médico representa o mais baixo nível de evidência científica, porquanto é suscetível a subjetividade” (Procurador Federal, processo nº 6). O argumento do Procurador do Estado contra as provas apresentadas pelo litigante, tem o intuito de deslegitimar a concessão do direito à saúde. Esse argumento em conjunto com a contestação e reinterpretação do parecer técnico pelo Estado (como será visto), demonstram a tentativa de monopolização da verdade científica enviesada por interesses econômicos e de natureza eugênica.

A perícia ressaltou a existência de alternativa terapêutica ainda não utilizada pelo demandante no âmbito do SUS, conforme trecho do parecer reproduzido na decisão sob reexame. E foi além: destacou que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS (c) não recomenda a incorporação do Ustequinumabe para o tratamento da psoríase grave - o medicamento, como se lê do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Psoríase, terminou por não ser incorporado às políticas públicas de saúde. (Procurador federal, processo nº 6. João Pessoa, 20 de fevereiro de 2019).

No trecho acima percebe-se que o Procurador do Estado, entendendo que juridicamente não pode negar o direito à saúde ao indivíduo, utiliza do discurso científico, a partir de pareceres técnicos emitidos em julgamentos anteriores ou realizados no próprio julgamento, como estratégia de convencer a concessão do medicamento para o indivíduo. O conhecimento biomédico e seus especialistas, nesse sentido, torna-se um instrumento de legitimação da negação do direito principalmente quando o único instrumento utilizado no processo é a receita de prescrição médica, para o Estado “gestor” (Procuradores do Estado). Enquanto que para o Estado “Juiz”, (Juizes, Defensores públicos, Procuradores de Justiça e Desembargadores), o

conhecimento biomédico é um instrumento de legitimação do direito à saúde. Isso justifica a insistência do Estado em realizar o parecer técnico sobre o medicamento/doença do indivíduo, como podemos ver a seguir:

Assim, não se opõe o Estado da Paraíba à concessão da medida liminar apenas A. Exa., reconsiderar concessão determinar a realização de perícia médica na parte autora por parte de médicos oficiais do Estado para a aferir a possibilidade de substituição nos termos supra propostos determinar a oitiva do Comitê da Saúde, para a emissão de parecer técnico. Outrossim, a matéria em questão não se limita a questão meramente de direito, mas alberga questões fáticas e técnicas que exigem uma instrução probatória. (Procurador Estadual, processo nº 9. João Pessoa, 27 de fevereiro de 2014).

O processo nº 9 é referente a uma mulher portadora de doença de Parkinson³⁷, que necessita urgentemente do fornecimento do medicamento Mantidau. Como observa-se no trecho acima, o Procurador do Estado tende a recorrer a realização da perícia técnica por médicos de sua escolha. Identificou-se em alguns processos julgados pela Justiça Federal a menção de que o indivíduo possui uma doença rara, informada através dos laudos médicos ou do parecer técnico emitido pelo técnico farmacêutico. O parecer técnico é realizado quando o Juiz atende a solicitação realizada pelos Procuradores do Estado, mas também em alguns casos observou-se que o próprio Estado “gestor” apresentou anexada à contestação ao parecer técnico realizado por seus especialistas.

Algumas das justificativas para solicitação do parecer técnico são: a insuficiência de provas técnicas (apesar do autor ter apresentando laudo de 4 médicos diferentes), a existência de medicamentos que constam na lista do SUS que podem substituir o fármaco indicado pela prescrição médica; a alegação de prejuízo ao erário público e consequentemente ao sistema único de saúde. Nesse escopo, se a concessão do direito depende da capacidade de atestar o sofrimento do litigante, o esforço do Estado “gestor” é o de justamente tentar por meio dos seus próprios especialistas

³⁷ Trata-se de uma doença rara, neurológica, crônica e progressiva, sem causa determinada ainda, que atinge o sistema nervoso central. Os principais sintomas são tremor do corpo, lentidão dos movimentos e a rigidez dos músculos. Disponível em: <

médicos, emitir novos laudos que questionem ou minimizem ou nível de sofrimento biológico dos indivíduos. Em outras palavras, por saber que a condição de sofrimento é fundamental para a aquisição do direito à saúde, o Estado “gestor” pretende utilizar da racionalidade médico-científica para deslegitimar o sofrimento dos indivíduos que pleiteiam o direito à saúde.

5.3 A ambiguidade do risco no direito à saúde

Nos processos analisados, identificou-se a relação entre risco e direito à saúde nos discursos dos diferentes operadores do direito. No entanto, a maneira que esse discurso é empregado diverge entre àqueles que defendem a concessão do direito à saúde para o indivíduo e os que não reconhecem o acesso ao direito à saúde por meio da via judicial.

Acerca disso, Neves (2008), nos lembra a respeito do caráter polissêmico do risco.

Segundo a autora, os múltiplos sentidos do risco estão presentes na sociedade, aproximando os domínios distintos de conhecimento e os diferentes atores. Assim, sua “polissemia” é possível ser observada nas mais variadas esferas sociais, entre os diferentes discursos do senso comum e do conhecimento dos especialistas. Nesse estudo, nem tanto a polissemia, mas a própria significação atribuída ao risco à vida é apropriada de forma diferente pelos operadores do direito conforme sua posição na estrutura judicial – Defensor, Procurador, Juiz etc.

Nos processos abaixo, é possível identificar a menção do risco como critério fundamental para que o direito à saúde seja acionado, atribuindo a importância do papel do judiciário na gestão do risco a saúde e da vida dos indivíduos:

Percebe-se, assim, que o médico do Autor afirma que o uso do medicamento é imprescindível para o tratamento de saúde do Requerente, que se encontra em quadro grave de saúde, com risco de desenvolver complicações, inclusive morte, consistindo no uso do medicamento uma tentativa de diminuir o risco de complicações e óbito. Nesse sentido, a oportunidade requer a maior brevidade na liberação do medicamento ou, por outra, de recursos que possam custeá-lo junto aos centros de distribuição, farmácias locais ou em outros estados, sob o risco de que, com o não início/continuidade

do tratamento, possa ter a parte Autora maiores complicações atuais, vindo, inclusive, a falecer. (Defensor Público Federal, processo nº 12. João Pessoa, 30 de agosto de 2019).

Desse modo, com base orçamento anexado, surge um valor de tratamento extremamente alto. O perigo de dano irreparável é evidente, tendo em vista as conclusões médicas dos laudos que acompanham esta peça inicial, os quais afirmam a importância da inadiável concessão do fármaco EMICIZUMABE, " sob pena de dano irreversível ". **De fato, caso mantida a terapia médica anterior, o estado de saúde do ora requerente pioraria significativamente. Ademais, a doença é gravíssima com mortalidade de 50% em 5 anos. Portanto, impõe-se a concessão de tutela de urgência, a fim de que os entes promovidos forneçam, de imediato, a medicação necessária para o tratamento médico receitado,** pela profissional da saúde, consoante prescrição médica. (Defensora pública Federal, processo nº 15. João Pessoa, 12 de dezembro de 2019).

Assim, está demonstrado o receio de dano irreparável ou de difícil reparação, caso os requeridos não forneçam, em caráter urgente, MabThera (Rituximab 375mg/m²), para que seja dado prosseguimento ao tratamento de saúde da Autora. **Inclusive, frise-se, que as sequelas que podem advir com a não utilização do medicamento são extremamente vorazes, a ponto de poder causar morte.** (Defensora Pública Federal, processo nº 16. João Pessoa, 16 de março de 2016).

No processo nº 12, observa-se que o Defensor Público relaciona o agravamento da enfermidade do indivíduo, inclusive o risco de morte, com o não fornecimento do medicamento para o indivíduo. Dessa forma, uma vez que o medicamento é fundamental para a minimização do risco de morte, a justiça assume o papel de defender o direito não somente a saúde, mas também a própria vida do indivíduo. No segundo caso, faz a referência ao fato de que a doença, sem a intervenção da medicação, provoca a mortalidade de 50% dos acometidos em 5 anos, e somente o uso da medicação poderia diminuir os eventuais agravos à saúde do indivíduo, incluindo o risco da própria morte, desde que seja realizada de forma imediata. O terceiro processo assemelha-se ao referente ao processo nº 12, fazendo alusão as graves sequelas, inclusive o risco de morte que pode ocorrer com a falta do uso do medicamento pleiteado. No processo a seguir, o Defensor Público responde a contestação do Procurador do Estado que estava baseada no risco a um programa do SUS, caso haja o atendimento da demanda para o indivíduo:

Ora, como se pode alegar o risco que corre um programa de governo e, ao mesmo tempo, se esquecer do risco que corre a vida do promovente se porventura não conseguir o procedimento médico indicado a medicação prescrita. Não assiste razão aos argumentos apresentados na contestação, ou seja, inexistente qualquer elemento nos autos a indicar a ausência de verba para aquisição do medicamento necessário para salvar a vida do autor. (Defensora Pública Federal, processo nº 17. João Pessoa, 25 de agosto de 2015).

Outrossim, dada a necessidade de proteção do direito social à saúde diante da necessidade do tratamento médico receitado à parte recorrida, a eventual irreversibilidade do provimento antecipado deve ser ponderada. **Com efeito, o perigo de dano para a parte agravada é deveras maior do que aquele que a edilidade, porventura, suportará ao alocar parcela dos recursos destinados às ações na área de saúde para fornecer o medicamento em discepção.** A hipótese dos autos, trata-se, pois, de periculum in mora invertido, posto que a suspensão da decisão atacada, neste instante procedimental, revelar-se-ia claramente irreparável para uma pessoa humana portadora de grave doença. (Desembargador Público, processo nº 9. João Pessoa, 31 de março de 2014).

O caso exposto, é referente ao processo nº 17, relacionado a um homem, contador, portador da doença rara Linfoma Não-Hodkin³⁸, precisando urgente do medicamento Rituximab. Nesse caso, a Defensora Pública entende que não se pode considerar o risco ao programa do governo, esquecendo-se do risco eminente a vida que corre o indivíduo, caso não haja o fornecimento do medicamento para ele. Nesse sentido, há uma relação entre custo e benefício que é levada em consideração. Assim, o Estado entende que o custo, isto é, o desprendimento das verbas destinadas para o fornecimento dos medicamentos, não resultaria em um benefício para si, pois isso acarretaria em prejuízos orçamentários e possíveis impactos em seus programas de governo. Contrariamente, o Defensor Público compreende que o custo logo resultaria em benefício para o indivíduo, pois resultaria no atendimento da demanda. A esse respeito, Douglas e Wildalvsky (2008), entendem:

Duas premissas subjazem a análise de custo-benefício: a premissa básica de que os mercados econômicos constituem medidas adequadas

³⁸ Trata-se de uma doença rara e complexa, mais suscetíveis em pacientes com alterações imunológicas. Disponível em: <<http://revodonto.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1808-52102012000200004&script=sci_arttext>> Acesso em 20 de junho d 2022.

para definir o que tem valor, e outra, mais estreita, de que nenhum recurso tem mérito intrínseco; nesse sentido, a mistura de recursos é melhor, na medida em que pode maximizar um objetivo. A comparação de custos e benefícios também incorpora premissas a respeito do tempo, já que os custos são imediatos, enquanto os benefícios se concretizam bem mais tarde. Quanto valem os futuros benefícios, em termos de custos atuais? O valor da vida, para a pessoa envolvida, pode muito bem ser infinito. A valorização do presente ou do futuro envolve um julgamento social. O tempo é descontado através de taxas de juros. Se critérios técnicos forem empregados para decidir se serão aceitas as taxas atuais cobradas da indústria ou outra taxa de desconto social, os ingredientes morais envolvidos na questão terão sido mascarados (DOUGLAS e WILDAWSKY, 2008 p. 68).

Na citação acima, Douglas e Wildawsky (2008) destacam que na relação entre custos e benefícios, um fator determinante é o tempo, considerando que os custos tem uma resposta mais imediata do que os benefícios, inclusive quando se trata do valor da vida. Tomando em conta a reflexão dos autores e a espera para o cumprimento da decisão judicial apreende-se que o desgaste gerado pela espera do fornecimento do medicamento é o custo necessário para os indivíduos obterem o benefício da preservação da sua saúde e da vida. No entanto, a contínua demora pelo cumprimento da decisão judicial e a possibilidade de suspensão do fornecimento do medicamento uma vez já iniciado, demonstra-se um custo que em alguns casos não irá resultar na concretização do benefício em sua totalidade.

De acordo com Giddens (1998), a modernidade trouxe consigo o desenvolvimento de instituições sociais que possibilitaram grandes oportunidades dos indivíduos desfrutarem suas vidas de forma segura do que qualquer sistema pré-moderno. O autor define confiança como a crença na credibilidade de uma pessoa ou em um sistema, em que leva em consideração os possíveis eventos e resultados. Além disso, a confiança é utilizada na redução ou minimização dos riscos que os indivíduos estão sujeitos, que muitas vezes pode ser frustrada ou desencorajada quando ocorre as falhas nos sistemas peritos (GIDDENS, 1998). Assim, a judicialização pode ser vista como um mecanismo cuja confiança está atrelada a capacidade de fornecer a resposta adequada a altura aos riscos que os indivíduos enfrentam na sua saúde.

Nesse sentido, confiança e risco andam juntos no que se refere à judicialização da saúde. Por um lado, existe a confiança na instituição jurídica, que irá amparar a necessidade do indivíduo e concederá, por meio da decisão o direito à saúde, através da obrigação do Estado no cumprimento da demanda. No entanto, a confiança na instituição jurídica ou no mecanismo da judicialização logo pode ser abalada quando o Estado “gestor” deixa de cumprir por certo tempo ou integralmente a decisão do Juiz, não obtendo as respostas correspondentes as suas expectativas. Assim, o processo de judicialização implica na gestão do risco à saúde das pessoas com doenças raras, pois, se antes o judiciário não havia qualquer controle sobre o gerenciamento do risco da saúde e da vida, uma vez inseridos do trâmite judicial, a justiça se torna a responsável pela gestão do risco à saúde e da vida desses indivíduos.

Como já discutido, por se tratarem de medicamentos de alto custo, muitos não são inclusos na lista do SUS ou estão em falta nos órgãos públicos de saúde, levando os indivíduos a depositarem suas expectativas e a sua confiança no Poder Judiciário, que faça por meio da lei, o Estado cumprir a Constituição Federal, garantindo o direito à saúde. A ausência de alternativas para lidar com quadros graves e urgente de saúde, tornam as pessoas com doenças raras mais reféns do que usuárias privilegiadas do mecanismo jurídico para a obtenção dos medicamentos. Nesse contexto, a confiança depositada no trâmite jurídico ocorre pois não há outra possibilidade para o indivíduo, a não ser confiar nela. A seguir, observa-se alguns trechos em que o discurso do risco está presente nos argumentos dos defensores públicos:

Nesse contexto, é facilmente compreensível que o apelante não tem condições de aguardar indefinidamente o cumprimento das imposições. Não se pode postergar a efetivação do direito à saúde quando o que se está em jogo é a vida. **O perigo de dano irreparável, por sua vez, é notório, posto que a demora no fornecimento ou custeio do medicamento, põe em risco a vida do recorrente, tendo em vista o alto índice de mortalidade da doença. A saúde e a vida são direitos indissociáveis que devem ser resguardados e privilegiados, a despeito de qualquer exigência** (Defensor Público Federal, processo nº 15. João Pessoa, 19 de maio de 2020).

DA TUTELA DE URGÊNCIA o instituto da tutela de urgência é previsto no artigo 300 do Código de Processo Civil e exige, além da probabilidade do direito, o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo. Art. 300. A tutela de urgência será concedida quando houver elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo. No caso em apreço, a probabilidade do direito está consubstanciada através de toda a documentação que instrui a presente inicial, mormente as razões expostas para embasar o direito a que faz jus o demandante. Por sua vez, o perigo de dano resta consubstanciado diante dos efeitos colaterais, sintomas críticos por abstenção e grave risco de piora do quadro na falta da medicação para a autora, portadora de esclerodermia associada com alterações psoríaseformes da epiderme, e pelos sintomas atuais em razão da não utilização da medicação prescrita, diante da ausência de recursos financeiros. (Defensora Pública Federal, processo nº 6. João Pessoa, 7 de dezembro de 2018).

Percebe-se, assim, que o médico do Autor afirma que o uso do medicamento é imprescindível para o tratamento de saúde do Requerente, que se encontra em quadro grave de saúde, com risco de desenvolver complicações, inclusive morte, consistindo no uso do medicamento uma tentativa de diminuir o risco de complicações e óbito. Nesse sentido, a oportunidade requer a maior brevidade na liberação do medicamento ou, por outra, de recursos que possam custeá-lo junto aos centros de distribuição, farmácias locais ou em outros estados, sob o risco de que, com o não início/continuidade do tratamento, possa ter a parte Autora maiores complicações atuais, vindo, inclusive, a falecer. (Defensor Público Federal processo nº 12. João Pessoa, 30 de agosto de 2019).

No trecho relacionado ao processo nº 15, o Defensor Público faz uma relação intrínseca entre a postergação do cumprimento do fornecimento do medicamento para o indivíduo e o risco de morte. Nesse caso, esperar até a definição do processo para a concessão do medicamento seria desrespeitar o direito à saúde e à vida, visto como indissociáveis. Com relação ao processo nº 6, trata-se de uma mulher casada, desempregada, portadora de Esclerose Sistêmica³⁹, que entrou na justiça solicitando os

³⁹ Trata-se de uma doença rara e heterogênea do tecido conectivo, que atinge a pele, pulmões, rins, trato gastrointestinal, vasos sanguíneos e o sistema musculoesquelético. É mais recorrente em mulheres entre 30 e 50 anos. Disponível em: <<https://www.boehringer-ingelheim.com.br/>> Acesso em 20 de junho de 2022.

medicamentos Stelara⁴⁰ e Daivonex⁴¹, para o tratamento da sua enfermidade. No trecho citado do processo nº 6, há a justificativa da urgência da efetividade do fornecimento do medicamento mediante o artigo 300, que prevê o fornecimento imediato quando existe o perigo de dano e o risco para a saúde e a vida do indivíduo.

O último trecho demonstra a presença do discurso médico legitimando a existência do risco à saúde e à vida para o indivíduo, dado a ausência do medicamento, podendo levá-lo inclusive ao óbito. O atendimento da demanda para o fornecimento do medicamento é fator decisivo para diminuição do risco, presente no trecho “consistindo no uso do medicamento uma tentativa de diminuir o risco de complicações e óbito” (processo nº 12).

Se conceder o medicamento é fator que diminuirá o risco a vida do indivíduo, negar o direito do fornecimento indica uma acentuação no risco. Assim, a justiça se torna a responsável pela gestão do risco à saúde e à vida, sendo ela a responsável inclusive pelos possíveis danos à saúde dos indivíduos. O risco também é observado no argumento dos juízes como elemento fundamental para a concessão da demanda para os indivíduos:

O perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo estão plasmados no estado de saúde da autora, notadamente o risco de mortalidade precoce. Isso posto, DEFIRO o pedido de tutela de urgência, para determinar à União (Ministério da Saúde) que adote as medidas necessárias ao fornecimento gratuito do medicamento denominado Soliris® (ECULIZUMABE), por tempo indeterminado, conforme prescrição médica apresentada à fl. 01 do id4058200.5196270 e enquanto houver benefício clínico à autora. (Juiz Federal, processo nº 10. João Pessoa, sem data).

A tutela de urgência será concedida quando houver elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo. Ora, o caso em apreço satisfaz, sem que restem dúvidas, os requisitos para que se defira a tutela

⁴⁰ É um medicamento indicado para o tratamento de psoríase em placa, seja moderada ou grave, para adultos que não responderam ou possuem uma contraindicação, ou que são intolerantes a outras terapêuticas sistêmicas. Disponível em: << <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/medicamentos/novos-medicamentos-e-indicacoes/stelara-ustequinumabe-nova-indicacao>>>

Acesso em 20 de junho de 2022.

⁴¹ Medicamento utilizado para o tratamento da psoríase vulgar. Disponível em: << <https://consultaremedios.com.br/daivonex/bula>>> Acesso em 20 de junho de 2022.

de urgência, quais sejam, a probabilidade do direito e o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo. (Juiz Federal, processo nº 15. João Pessoa, 19 de maio de 2020).

O perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo estão plasmados no estado de saúde do autor, inclusive sob risco da disseminação da doença grave que o acomete, notadamente o risco de complicações trombóticas e infecciosas. 2/3 Isso posto, DEFIRO o pedido de tutela de urgência, para determinar à União (Ministério da Saúde) que adote as medidas necessárias ao fornecimento gratuito do medicamento denominado Soliris (Eculizumabe), por tempo indeterminado, conforme prescrição médica em anexo (id4058200.3795333) e enquanto houver benefício clínico ao autor (Juiz, processo nº 11. João Pessoa, 17 de junho de 2019).

Os trechos acima evidenciam a força que o argumento do risco possui para a concessão da demanda pelos juízes. Em ambos os processos, a condição de risco à saúde e à vida é citado como fundamental para que haja a intervenção judicial favorável ao pedido de antecipação de tutela. O processo nº 10 é relacionado a uma mulher, casada, desempregada, portadora da doença rara Hemoglobunúria Paroxística Noturna⁴², que necessita do fornecimento pela justiça do medicamento Soliris (Esculizumabe)⁴³. O processo nº 11, diz respeito a um homem, agricultor, portador da enfermidade Hemoglobunúria Paroxística Noturna, que precisa do atendimento urgente da medicação Soliris (Esculizumabe). Conforme exposto nos argumentos dos Juízes, a concessão ou não da demanda está intimamente ligada ao fato dos litigantes estarem em condição de risco à saúde e à vida. A legitimação da aquisição do direito à saúde só é possível se os indivíduos estiverem em tais condições de risco. Dessa forma, o risco é eficaz para nortear as decisões judiciais em torno dos processos de judicialização, assim como ocorre no uso da narrativa do sofrimento individual e social.

⁴² É uma doença rara que afeta as células hematopoiéticas, causada por uma falha genética adquirida no gene da fosfatidilinositolglicana classe-A (PIG-A), levando ao bloqueio precoce da síntese do lipídio. Disponível em: <<
http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Resumidos/PCDT_Resumido_HemoglobinuriaParoxisticaNoturna.pdf>> Acesso em 20 de junho de 2022.

⁴³ É um medicamento indicado para o tratamento de crianças e adultos portadoras da doença que afeta o sistema imunológico denominada Hemoglobunúria Paroxística. Disponível em: <<
<https://consultaremedios.com.br/soliris/bula/para-que-serve>>> Acesso em 20 de junho de 2022.

5.4 Risco e “reserva do possível”

Como visto no capítulo anterior, o limite orçamentário para o gasto público da “reserva do possível”, denota a necessidade de cautela do Estado em relação a disponibilidade dos recursos financeiros, mesmo que esses gastos sejam para efetivação dos direitos, como o direito à saúde. Desta forma, percebe-se nos processos a ênfase dada aos riscos que o atendimento das demandas judiciais individuais para as pessoas com doenças raras, podem acarretar aos cofres públicos e aos programas de saúde, nos argumentos dos Procuradores do Estado. A seguir, nos trechos abaixo, veremos como os Procuradores do Estado utilizam do risco como justificativa para o não concedimento das demandas judiciais:

Não se pode atender individualmente em detrimento do coletivo - regrado em lei - tendo em vista que as políticas públicas de saúde outorgam aos municípios a atenção básica - medicamentos de baixo custo. **Assim, o atendimento de um caso de alto custo compromete o coletivo, já que para atendê-lo, o restante da população poderá perecer. E isso põe em risco a própria finalidade do SUS e as suas políticas públicas** (Procurador do Estado, processo nº 9. João Pessoa, 05 de maio de 2014).

Ante o risco de grave e irreparável lesão aos cofres públicos, bem como ao princípio 15/19 da igualdade, ocasionados pela decisão agravada, vislumbra-se, no presente caso, conforme sobejamente demonstrado acima, a hipótese autorizadora da suspensão da decisão impugnada até o pronunciamento definitivo, nos termos do que preceitua o art. 1.019, I do Código de Processo Civil de 2015 (Procurador do Estado, processo nº 7. João Pessoa, sem data).

Essa lógica é preocupante e não deve prevalecer simplesmente porque põe em risco a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde, levando ao seu esgotamento e exaurimento. Ressaltando que, em nenhum país do mundo, mesmo os mais desenvolvidos como os Estados Unidos, Inglaterra, Noruega, a saúde pública concede TUDO PARA TODOS, EM VIRTUDE DE QUE AS NECESSIDADES SÃO INFINITAS E OS RECURSOS, FINITOS (Procurador do Estado, processo nº 8. João Pessoa, 25 de outubro de 2017).

Como é sabido, são insuficientes os recursos disponíveis à saúde, portanto há que se estabelecer critério igualitário na prestação dos serviços, dentro da "reserva do possível", sem deixar de atender, mas ainda, sem atender uns melhores que outros. É o princípio da

igualdade dos usuários perante o serviço público que tem por objetivo não discriminar demais necessitados, de modo a privilegiar sobremaneira uns e privar os demais do mínimo que lhe garanta a dignidade (Procurador do Estado, processo nº 12. João Pessoa, 07 de janeiro de 2020).

Nos processos acima, os Procuradores também fazem uso do discurso do risco, no entanto, para se referir aos limites financeiros que o Estado possui. O processo nº 8 refere-se a uma mulher, aposentada, casada, que possui Fibrose Pulmonar Idiopática e necessita do medicamento Esbriet para o tratamento da sua doença rara. O processo nº 8, por exemplo, narra que em nenhum contexto a saúde pública é fornecida para todos, levando em consideração que “as necessidades são infinitas e os recursos são finitos” (processo nº 8).

Entretanto, diferentemente dos outros contextos comparados, o Brasil garante por meio da sua Constituição Federal o direito à saúde como um direito tanto individual, como também coletivo. A lógica apresentada pelos Procuradores do Estado, em que coloca de um lado, os recursos públicos do Estado e, de outro, o atendimento ao direito individual, é observada no trecho “assim, o atendimento de um caso de alto custo compromete o coletivo, já que para atendê-lo, o restante da população poderá perecer.” (Processo nº 9) e no trecho “ante o risco de grave e irreparável lesão aos cofres públicos” (Processo, nº 7).

O processo nº 7 trata-se de um homem, agricultor, que possui Fibrose Pulmonar Idiopática e necessita que o Estado forneça o medicamento Esbriet⁴⁴. Assim, há no argumento dos Procuradores do Estado a percepção de que o direito à saúde coletiva deve ser, em todas as hipóteses, suplantado ao direito individual.

De acordo com Simioni e Ferreira (2019), as decisões jurídicas estão submetidas aos riscos e aos perigos sociais e, portanto, precisam recorrer aos valores de outros contextos de decisão, como as verdades científicas das perícias técnicas e a coerência da decisão jurídica com os princípios morais e valores éticos de uma dada comunidade, por

⁴⁴ Medicamento indicado para o tratamento da Fibrose Pulmonar Idiopática. Disponível em <<<https://consultaremedios.com.br/esbriet/bula>>> Acesso em 20 de junho de 2022.

exemplo. Assim, o próprio direito utiliza de outros valores de outros contextos sociais decisórios para adequar-se as exigências sociais em que está submetido.

Para Simioni e Ferreira (2019), os riscos em muitos contextos são utilizados como um pretexto para legitimar o Estado de exceção, caracterizado pela suspensão dos direitos dos indivíduos, que se tornou técnica do Estado (AGAMBEN, 2004). Para os autores, a sociedade do risco evoca a necessidade de que as decisões sejam tomadas de maneira menos burocráticas, mais rápidas, sem a necessidade de aprovação de todos os agentes do Estado democrático de direito. Isso faz com que o Estado de exceção se transforme em um “Estado de normalidade”, permitindo que os direitos sejam efetivados no limite da teoria da reserva do possível, reduzindo o mínimo vital.

Dessa maneira, o risco orçamentário presente na “teoria da reserva do possível” é utilizado como forte argumento para justificar um Estado de exceção permanente, deixando de lado garantia e concretização dos direitos fundamentais. Na prática, o Estado deve proteger e assegurar a integridade dos direitos fundamentais e não os colocar em suspensão. Assim, o argumento do risco não pode justificar o condicionamento da atenção aos direitos e garantias fundamentais a reserva do possível (SIMIONE; FERREIRA, 2019). Como no Estado de exceção as garantias e direitos individuais são suspendidas em detrimento da proteção do Estado, mesmo que as decisões do Estado “Juiz” sejam favoráveis aos indivíduos, o Estado “gestor” adota a postura particular em continuar não reconhecendo o direito à saúde, implicando em uma maior dificuldade do acesso dos indivíduos aos medicamentos. De maneira contrária, nos processos abaixo, identifica-se a crítica do uso do argumento do risco relacionada à “teoria da reserva do possível” pelos operadores do direito interessados na prestação do direito à saúde:

Acrescento que a invocação ao princípio da "reserva do possível" não tem o condão de impedir, por si só, a ordem para fornecimento do aludido fármaco. É que, em momento algum, o recorrente apresentou elementos que comprovassem que a prestação estatal, in casu, de fato comprometeria seu orçamento. (Desembargador, processo nº 14. João Pessoa, 22 de julho de 2021).

O princípio da reserva do possível não deve ser utilizado como pretexto para que o Estado se abstenha de promover políticas públicas

que possui obrigação constitucional em realizar, cumprindo o Judiciário um papel importantíssimo no controle do Poder Público quando da sua omissão em relação a tais matérias. É disso que trata a obrigatoriedade que vem sendo imposta ao Executivo, em decisões judiciais, quanto ao fornecimento de tratamento médico adequado a pacientes com gravíssimas moléstias e sem condições de realizá-lo a suas expensas. Trata-se de situações-limites, nas quais muitas vezes a recusa no tratamento pode significar a morte (Defensor Público Federal, processo nº 15. João Pessoa, 19 de fevereiro de 2020).

Não há que se falar em aplicação da "teoria da reserva do possível", eis que não há notícia nos autos da impossibilidade do Poder Público de disponibilizar ao autor os recursos necessários ao seu tratamento. Se fosse impossível, a decisão não seria cumprida. Demais disso, ao Judiciário cabe atender àqueles que batem às suas portas (Desembargador, processo nº 5. Recife, 3 de julho de 2018).

Assim, conforme os trechos acima, o argumento da “reserva do possível”, bem como a sua relação com o risco financeiro público do Estado, não é considerado como fator pertinente para o não concedimento das demandas. No primeiro trecho, o Desembargador entende que aludir apenas em torno da “reserva do possível” não torna o Estado isento da responsabilidade de efetivar o direito à saúde por meio da justiça. Já no segundo trecho, a fala em torno da “reserva do possível” é visto como um “pretexto” na não concretização do direito à saúde, entendendo que o risco que deve ser levado em consideração é com relação a saúde e a vida dos indivíduos, como observado na frase: “trata-se de situações-limites, nas quais muitas vezes a recusa no tratamento pode significar a morte” (processo nº 15).

Por fim, no último trecho, o Desembargador do processo nº 5, menciona a inexistência de provas que a União não possa financeiramente arcar com o fornecimento do medicamento para a pessoa com doença rara. Além disso, ele compreende o judiciário como a instituição responsável por tornar efetivo os direitos que o Poder Executivo, em inúmeras ocasiões, não tem sido eficaz na sua concretização. O risco é utilizado na narrativa dos Procuradores de forma estratégica para evocar o Estado de exceção, condicionando a concessão do direito à saúde aos limites orçamentários previstos, justificando “a reserva do possível”, nas situações em que o Estado “gestor” é

obrigado a fornecer o medicamento ou outro bem de saúde que beneficie os indivíduos litigantes.

Nesse processo de gestão do risco, a justiça lida com variáveis que não podem ser controladas, como o agravamento do estado de saúde do indivíduo, e a negação do cumprimento da demanda pelo Estado “gestor”. Dessa forma, a narrativa do risco perpassa todo o trâmite processual. É essa narrativa que conduz os principais argumentos tanto dos Defensores Públicos, como juízes, Procuradores da Justiça e Desembargadores. O risco é um elemento fundamental para que o processo de judicialização consiga atingir o objetivo final de providenciar o direito à saúde ao indivíduo. Assim, a força do argumento tanto para a defesa da efetivação do direito, como para a resistência da sua concretização, perpassa pela narrativa do risco.

5.5 Doenças raras, sofrimento e risco

Nos processos aqui analisados, percebe-se que o uso do termo doenças raras aparece como forma de legitimar o sofrimento do indivíduo, chamando a atenção para a necessidade do cumprimento da demanda pelo Estado, além de enfatizar a legitimidade do direito à saúde, acionando a biolegitimidade, como assim estamos considerando, como dispositivo de favorecimento de demandas pelo Juiz. No entanto, quando a biolegitimidade é questionada, tenta-se então se desvencilhar do cumprimento da demanda judicial, como é argumentado nos processos apresentados em que o Estado representado pelos Procuradores Municipais, Estaduais e Federais, expressam a necessidade dos indivíduos passarem por uma perícia médica própria, a fim de comprovarem realmente a necessidade do medicamento ou até mesmo da existência da patologia.

Nota-se, também, a menção do termo “doença rara” em alguns processos da Justiça Federal, diferentemente dos processos de judicialização que deram entrada na Justiça Estadual da Paraíba. Alguns fatores estão presentes em relação a inclusão e exclusão desse termo. Primeiramente, é importante discutir que o termo “doenças raras”

é um tanto recente, utilizado para designar doenças que afligem 1 a cada 10.000 pessoas, podendo variar de parâmetros a depender do país, como já dito. O termo, inicialmente médico, passou a ser utilizado como estratégia mercadológica no exemplo da Europa, cunhando de doenças órfãs, para caracterizar as doenças que ainda não possuem alternativas terapêuticas ou possui apenas um único medicamento disponível capaz de impedir a progressão do quadro clínico do indivíduo. Além do termo mercadológico, o uso do termo doenças raras é utilizado como termo que dá visibilidade para associações de pacientes que buscam chamar atenção do Estado e da sociedade civil para as demandas próprias desses grupos, sobretudo no que se refere a obtenção de medicamentos, criação de políticas públicas que possam contribuir para uma melhor qualidade de vida, e maior visibilidade social, como forma de minimizar o preconceito que eles enfrentam.

Nesses casos, em consoante com a inclusão/exclusão do termo doenças raras, percebeu-se pelo menos dois cenários. No primeiro, quando o termo “doenças raras” foi utilizado como argumento pelos Defensores, para reivindicar a demanda por medicamentos. Já os Procuradores Federais, na apresentação da defesa, decidiram não mencionar a doença como rara, preferindo incluir outras características da doença. Nesse primeiro ponto, percebe-se que o Estado, entende que não considerar a doença como rara é útil para não reconhecer o sofrimento do indivíduo e a legitimidade do seu direito à saúde.

O termo é mencionado a partir dos laudos médicos e pelos pareceres das câmaras técnicas do judiciário, que são atestadas pelos especialistas médicos e por farmacêuticos para legitimar a existência da doença, bem como a necessidade do uso medicamento, como podemos ver a seguir:

O autor sofre de hemoglobinúria paroxística noturna – HPN (CID-10 D59.50, desde 2015. Trata-se de doença rara e grave, com mortalidade de 50% em 5 anos. Por isso, realiza hemólise e sofre de diversas crises recorrentes de hemoglobinúria, anemia, dor abdominal e disfagia. No tratamento da doença, o requerente utilizou medicamentos, como ácido fólico e combiron, que reduziram a necessidade de transfusional para a anemia; contudo, não reduziram a hemólise (destruição prematura de hemácias) e suas consequências.

Apesar de ter usado medicamentos alternativos, não conseguiu uma resposta satisfatória. **Registre-se que o recorrente possui uma doença rara que, além de inúmeros efeitos colaterais que obstam uma boa qualidade de vida, apresenta um alto índice de mortalidade, o que justifica a imprescindibilidade do medicamento e a inviabilidade de adiar a sua concessão.** Nesse contexto, é facilmente compreensível que o apelante não tem condições de aguardar indefinidamente o cumprimento das imposições. Não se pode postergar a efetivação do direito à saúde quando o que se está em jogo é a vida. **O perigo de dano irreparável, por sua vez, é notório, posto que a demora no fornecimento ou custeio do medicamento, põe em risco a vida do recorrente, tendo em vista o alto índice de mortalidade da doença. A saúde e a vida são direitos indissociáveis que devem ser resguardados e privilegiados, a despeito de qualquer exigência.** (Defensor Público Federal, processo nº 15. João Pessoa, 12 de dezembro de 2019).

Na narrativa acima, a descrição de que se trata de uma “doença rara” aparece em dois momentos, é acompanhada dos termos “grave” e “alto índice de mortalidade”, que potencializam a condição de risco. As expressões: “por isso, realiza hemólise e sofre de diversas crises recorrentes de hemoglobinúria, anemia, dor abdominal e disfagia” e “possui uma doença rara que, além de inúmeros efeitos colaterais que obstam uma boa qualidade de vida”, indicam a condição de sofrimento físico-existencial. Os aspectos que enfatizam o risco e o sofrimento são justificativas que expõe a urgência do fornecimento do medicamento, aliados ao discurso jurídico do direito à saúde e à vida. Além disso, contrariamente, o termo “doenças raras” não foi empregado pelos Procuradores do Estado na descrição dos casos.

Observou-se que, apesar dos casos em que os Defensores Públicos apresentarem a descrição de doenças raras, os Procuradores do Estado ignoraram o uso do termo. Esse fato demonstra uma tentativa de minimizar a necessidade de urgência do caso e justificar a protelação do cumprimento da decisão. A abordagem em relação a esses casos também demonstra a invisibilidade da vida dessas pessoas com doenças raras para Estado.

Nos argumentos dos juízes também foram observados o uso do termo “doenças raras”:

Apenas em se tratando de doenças raras, que atingem camada muito restrita da população, para as quais se pode presumir que não haverá mesmo padronização de tratamento pelo SUS, ou de situações urgentes, em que há risco de vida, é possível ao Poder Judiciário examinar a pretensão, mesmo sem manifestações prévias das instâncias administrativas e sem que haja decurso do prazo razoável para tanto. (Juiz, processo nº8. João Pessoa, 20 de outubro de 2017).

Como visto acima, os juízes também mencionam a relação das doenças raras com a urgência que o processo deve ter, considerando que essa condição envolve maior risco à saúde e à vida desses indivíduos. Dessa maneira, risco e sofrimento estão interligados ao discurso do direito à saúde e vida, para o pleito da demanda judicial. Abaixo é possível identificar a condição “rara” da doença, com a presença de elementos que remetem ao risco e ao sofrimento:

A Neuromielite óptica ou Doença de Devic é um tipo raro de desmielinização que afeta preferencialmente os nervos da visão e a medula. **A doença manifesta-se com voracidade, causando diversos sintomas extremamente impiedosos à Sra.** Não se acredita nisso. O médico da Sra. “...” afirma no questionário médico – em anexo – que **“não há substitutos igualmente eficazes”** para tratar a referida doença. Ora, desde 2011 a autora vê-se impelida, dia-a-dia, com as sequelas que vem angustiado sua qualidade de vida. **É vir uma crise e com ela uma sequela**, quase sempre irreversível. Inicialmente, conforme explanado, afetou-se sua locomoção. Após, com nova crise, atingiu-se a coordenação motora dos membros superiores e, por último, apresentou-se perda visual do olho esquerdo. **Ora, é de se perguntar: com nova crise, qual será a próxima sequela que a Sra. irá enfrentar? Os danos enfrentados até o momento já são mais do que elemento probante da severidade da doença que acomete à autora.** O Dr. Pablo Lorenzon Coutinho, inclusive, alerta para o fato de que é possível, **sem a manutenção do medicamento**, que danos mais danosos possam ocorrer, a exemplo de: **“sequelas neurológicas graves, irrecuperáveis, tais como paraplegia, tetraplegia, cegueira e perda de controle esfinteriano”**. (...). **A imprescindibilidade do remédio é evidente.** Conforme o parecer do Dr. Pablo Lorenzon, que acompanha a paciente desde 2014, a autora já **“utilizou imoglobulina e corticoterapia sem melhora. Trata-se de doença agressiva com surtos frequentes de mora/déficit neurológico com risco de manutenção de sequelas”** (Defensor público federal, processo nº 14. João Pessoa, 19 de março de 2018).

Observa-se o discurso do médico, enfatizando a necessidade do uso do medicamento urgentemente, devido aos graves danos possíveis à vida. A condição

de risco que se encontra a litigante é acentuada devido a sua condição financeira insuficiente para arcar com o custo do tratamento, restando tão somente a depender da justiça. Além da “condição hipossuficiente”, outro elemento que é colocado como fator que potencializa o risco é a morosidade judicial, colocada como fator que piora o quadro clínico atual de saúde. O inevitável resultado clínico para “autora”, caso haja a postergação ou negação do pedido do medicamento, é exposto pelo Defensor Público ao narrar as possíveis sequelas: “sequelas neurológicas graves e irrecuperáveis”, a exemplo da “paraplegia” da “tetraplegia” e da “cegueira”, além das sequelas já apresentadas pela autora, como a perda da “locomoção motora”, por exemplo, devido à ausência do uso do medicamento.

A narrativa do Defensor Público leva a entender que a responsabilidade pelo agravo da saúde não se dá apenas pela patologia em si, mas sobretudo pela omissão do Estado em não garantir o direito à saúde, e caso haja maior demora no atendimento a demanda pleiteada.

Desse modo, o discurso do risco para a aquisição do direito à saúde e consequente ao medicamento, mostra-se fundamental no processo de judicialização. Apesar da existência concreta do risco à saúde, a ênfase da urgência do medicamento é o que produz a necessidade do processo ser tramitado rapidamente, exigindo uma decisão favorável do Juiz no pedido de “tutela antecipada” e do ágil cumprimento da decisão judicial pelo Estado. Assim, o discurso do risco é utilizado de maneira estratégica, principalmente para que o processo tenha o seu curso agilizado.

5.7 A Indústria farmacêutica e a judicialização

A narrativa do tempo engloba inclusive outros atores no processo de judicialização. Distribuidoras e laboratórios farmacêuticos contactados para a compra dos medicamentos também participam da judicialização da saúde, pois são eles os responsáveis pelo fornecimento do medicamento através da compra. Logo, as

distribuidoras e os laboratórios farmacêuticos competem entre si para ofertar o melhor preço, custo benefício da compra, tendo em vista que se trata de medicamentos de alto custo. Além disso, tais empresas parecem conhecer bem em qual contexto seus pacientes estão solicitando a compra dos medicamentos: através da judicialização da saúde. Nos processos analisados, chama atenção a participação desses atores principalmente por meio dos orçamentos. Antes de observar como tais atores aparecem nos processos, é necessário discutir a característica dos chamados “medicamentos de alto custo” e os interesses das Indústrias farmacêuticas, para assim compreender o seu papel no processo da judicialização da saúde.

Diante de novas descobertas nas pesquisas, sobretudo na área da biologia, as indústrias farmacêuticas criaram medicamentos mais eficazes, a partir da combinação de organismos vivos, obtendo melhores respostas nos tratamentos de diversas doenças, a exemplo da insulina criada em 1980, penicilina e diversas vacinas, chamados de medicamentos biológicos ou biofármacos.

De acordo com a Anvisa (Agência Nacional de vigilância Sanitária (2016), os medicamentos biológicos são medicamentos que contém moléculas com atividade biológica conhecida, e que tenha passado por todas as etapas de fabricação (formulação, envase, liofilização, rotulagem, embalagem, armazenamento, controle de qualidade e liberação do lote de qualidade e liberação do lote de produto biológico para uso) no Brasil, diferenciando-se dos medicamentos sintéticos, por exemplo, que não possuem suas substâncias encontradas na natureza. Contemporaneamente, mais especificamente nas últimas três décadas, a indústria farmacêutica vem se alterando com incorporação da biotecnologia, se tornando a principal fonte de renovação nos últimos dez anos na produção de novos medicamentos biológicos, chamados também de medicamentos biotecnológicos.

A biotecnologia é capaz de alterar processos biológicos naturais gerando soluções para problemas a partir de seus produtos, prometendo serem ainda mais eficazes no tratamento e na cura de diversas doenças crônicas e complexas, além de menores riscos de efeitos colaterais, devido a maiores níveis de biossegurança. Diante

disso, as indústrias farmacêuticas e a mídia têm atribuído a estes medicamentos papel de fonte de esperança para o tratamento de enfermidades, que até pouco tempo não possuíam quaisquer formas de tratamento ou de cura. Artigos científicos, reportagens e a grande mídia de maneira geral tem associado tais fármacos a única esperança de vida para pessoas com doenças raras.

Várias notícias e reportagens têm associado estes medicamentos à ideia de esperança, com títulos como: “Medicamentos biológicos são a aposta da Ciência para tratar doenças complexas⁴⁵”. Tal notícia com a seguinte passagem: “Esperança para solucionar inúmeras doenças, os medicamentos biológicos são hoje a maior fonte de inovação de pesquisa farmacêutica internacional. Um site traz a notícia: “Biotecnológicos: Nova esperança para cura⁴⁶”. Isso demonstra como essas tecnologias estão sendo associadas cada vez mais a principal esperança para o tratamento de diversas doenças. De fato, como aponta Rose (2010), muitos possuem a esperança de que os avanços da biomedicina produzirão mais formas de tratamento, alívio ao sofrimento, evitando o surgimento de novas doenças, além de ser capaz de promover a cura para doenças ainda hoje sem tratamento, a partir do desenvolvimento de medicamentos mais seguros. Rose (2013) refere-se a essas técnicas médicas como “tecnologias da esperança” (FRANKLIN, 1997), que funcionam dentro da chamada “economia política da esperança” (NOVAS, 2001).

A biotecnologia é a responsável por tamanho avanço médico e científico dos últimos anos. Conforme aponta Freire (2014), a biotecnologia, diz respeito a um conjunto de tecnologias que pode ser aplicadas em distintas áreas a vida social e econômica, como saúde humana e animal, energia, indústrias, entre outros. Uma característica da nova biotecnologia é a sua intensa demanda por capital, considerada a mais elevada da história para o desenvolvimento de tecnologias para a industrialização, tanto na fase de pesquisa como no desenvolvimento do produto (VELHO e VELHO, 2001). Atualmente, cerca de 60% das companhias de biotecnologia na Europa e nos EUA atuam no setor farmacêutico, realizando pesquisas e produzindo vacinas, kit de

⁴⁵ Reportagem de Carolina Cotta, para o site Correio Brasiliense (2012)

⁴⁶ Reportagem de Luar Maria Brandão, para o site O POVO (2012)

diagnósticos, medicamentos, nutrifármacos, etc. Atualmente, os medicamentos biológicos representam apenas 4% da quantidade que é distribuído pelo SUS e com um volume que representa 51% dos gastos com medicamentos pelo Estado.

Segundo Resende (2012), no Brasil existe 89 empresas brasileiras na subárea da saúde humana que se dedicam a produção e desenvolvimento de novos medicamentos (pequenas moléculas ou organismos biológicos), assim como diagnósticos, vacinas, terapia celular, medicina regenerativa e engenharia de tecidos, métodos avançados para reprodução assistida, testes genéticos e moleculares. Pontes (2009) menciona algumas diferenças do medicamento biológico em relação aos demais. Entre elas está o desenvolvimento em média mais demorado, sendo de aproximadamente 25% a mais do que um medicamento tradicional, além de possuir o seu processo de produção e fabricação mais demorado. Além disso, os laboratórios levam cerca de um ano para produzir um lote desses medicamentos biológicos, ao contrário dos medicamentos sintéticos. Somado a tudo isso, têm-se ainda a demora na aprovação da sua liberação pelos órgãos do governo, levando 10% a mais do tempo em relação aos outros medicamentos.

Dessa forma, a indústria farmacêutica é uma das maiores interessadas na judicialização da saúde. O estudo de Barbosa (2014), propôs uma relação entre as associações de pessoas com doenças raras e as indústrias farmacêuticas. Segundo o autor, as indústrias e laboratórios por vezes assumem a prática de financiar algumas dessas associações, incentivando a judicialização e consequentemente a venda de medicamentos de alto custo. Sendo assim, o alto custo das medicações adquiridas favorece as indústrias e laboratórios que são os maiores interessados nas terapias a preços exorbitantes, favorecendo a lógica de mercado e o monopólio dessas empresas.

Nos processos analisados, verificou-se a presença e a influência das indústrias e laboratórios farmacêuticos através da obrigatoriedade de pelo menos três orçamentos do medicamento pleiteado pelo indivíduo. Os valores exorbitantes dos medicamentos chamam a atenção e faz jus a sua denominação de “alto custo” e de “altíssimo custo”. Os valores expressivos por si só já demonstram que seguramente poucos indivíduos

teriam condições de arcar com o custo, seja a pequeno, médio e a longo prazo desses medicamentos. Os indivíduos entravam em contato com os laboratórios farmacêuticos por e-mail, que eram respondidos informando a disponibilidade do medicamento, o valor, além de alguns protocolos a serem seguidos relacionados a compra, eficácia, efeitos colaterais e condições adequadas de armazenamentos. Apesar de não ser o objeto dessa pesquisa, a análise das indústrias e laboratórios farmacêuticos, não se pode negligenciar a influência delas na narrativa do processo de judicialização. Foi possível perceber a relação das indústrias e laboratórios farmacêuticos até mesmo no uso dos nomes das empresas e seus slogans, como podemos ver a seguir:

Conte conosco ... seremos rápidos... por que sabemos que o tempo é a moeda de maior VALOR para VIDA

Atenciosamente...



Giuseppe Guilhermin
Agente de Vendas

giuseppe.guilhermin@fastmedicamentos.com.br
0800 604 8002

PORQUE TEMPO É A
MOEDA DE MAIOR
VALOR NA VIDA

<http://www.fastmedicamentos.com.br/>

Giuseppe Guilhermin – Agente de Vendas

"Somos Fast, Porque tempo é a moeda de maior valor para VIDA"

(Processo nº 10)



(Processo nº 14)



(Processo nº 6)

Na primeira imagem, a fornecedora de medicamentos “Fast medicamentos”, faz alusão a velocidade e a rapidez da entrega e aquisição do medicamento que, como já mencionado, é um fator crucial determinante para que o indivíduo tenha acesso ao medicamento em tempo hábil, a fim de evitar os possíveis danos a sua saúde. Além disso, chama atenção a seguinte frase do slogan: “conte conosco.... seremos rápidos... pois sabemos que o tempo é a moeda de maior valor da vida”. Nessa frase, observa-se que o tempo é associado a uma moeda valiosa que é reconhecida pela empresa farmacêutica. A estratégia de reconhecer o tempo como “maior valor da vida” se dá pela tentativa de construir empatia entre a empresa e os litigantes, uma vez que o tempo é considerado um adversário que os indivíduos lidam condição de saúde que se agrava a cada dia e também no processo de judicialização impõe o ritmo do trâmite burocrático do judiciário. Assim, ao mencionar que o tempo é a maior moeda de valor da vida. Na segunda imagem, refere-se a distribuidora “Integral med”, que traz em seu slogan a seguinte frase: “Facilidade e agilidade do pedido a entrega, com atendimento personalizado para atender você aonde e quando precisar”. O slogan mais uma vez faz alusão as principais características da aquisição do medicamento por meio da fornecedora, que promete a “facilidade”, remontando a minimização da burocracia para aquisição do medicamento e a “agilidade do pedido à entrega”, denotando mais uma vez ao compromisso com a rapidez tanto da compra como também da sua aquisição pelos indivíduos.

Como o envio dos orçamentos, é solicitado constantemente à medida que novos pedidos são realizados, através da prescrição médica atualizada, todo o andamento do processo passa a depender de no mínimo de três orçamentos. A ausência deles pode

acarretar em uma demora ainda maior na aquisição do medicamento e até mesmo na nulidade do processo.

Indefiro novo pedido de dilação de prazo requerido pela UNIÃO, tendo em vista o ultrapasse do prazo razoável já concedido para dar impulso ao procedimento de aquisição do fármaco, sem evidência concreta de que tenha, efetivamente, providenciado sua realização. **Por outro lado, para viabilizar possível bloqueio e aquisição da medicação na quantidade deferida, intime-se o demandante para informar sobre a resposta ao orçamento solicitado à Uno Health,** bem como apresente o orçamento completo junto à Multicare Pharmaceuticals, devendo haver e especificação dos valores unitários e quantidade orçada, bem como os dados necessários à operação bancária e dados da(s) empresa(s) envolvidas (CNPJ, endereço, contato telefônico e e-mail das empresas importadoras/fornecedoras). Atente o demandante, quanto à necessidade de apresentar, pelo menos três orçamentos atualizados, de fornecedores distintos, para aquisição do medicamento requerido, conforme já determinado (Juiz, processo nº 11. João Pessoa 15 de agosto de 2019).

Conforme mencionado no trecho acima, especialmente na parte em destaque, o pedido do bloqueio de verbas para aquisição da medicação só pode ser realizado mediante a apresentação dos orçamentos do medicamento, para que ele possa ser adquirido.

Um conceito utilizado, que aponta a centralidade dos medicamentos nos espaços de intervenção na vida humana, é o da pharmaceuticalização. Ela está relacionada com o aumento das oportunidades de intervenção dos medicamentos nas condições humanas, não se restringindo ao uso médico e terapêutico, inclui também o uso não médico, seja para o estilo de vida ou do aperfeiçoamento do desempenho humano (ELSHER e COUTINHO 2017).

Segundo Lopes (2004) o fenômeno no qual os medicamentos ocupam a centralidade entre as alternativas terapêuticas na sociedade é denominado de farmacologização. Esse fenômeno se relaciona com a medicalização da sociedade, quando as interpretações médicas ocupam a autoridade legítima sobre a saúde e a doença na sociedade ocidental. Para Biehl e Petryna (2006):

Na judicialização, não encontramos um modelo biopolítico vertical de governança em que o bem-estar da população e a normalização individual sejam objetos de conhecimento e controle, mas sim uma contestação sobre a utilidade do governo por vários stakeholders privados e públicos. Há uma razão econômica por trás da racionalidade governamental.¹² O que está em jogo aqui são as formas pelas quais o governo (na qualidade de regulador, comprador e distribuidor de medicamentos) facilita uma relação mais “direta” de sujeitos atomizados de direitos “e” interesses com o mercado biomédico, sob a forma de acesso à tecnologia, junto com a criação contínua de horizontes comerciais (BIEHL e PETRYNA, 2016, p. 184).

De acordo com a citação acima, os autores Biehl e Petryna (2016) entendem que o fenômeno da judicialização da saúde envolve uma “razão econômica”, onde o governo proporciona de maneira mais direta a relação entre os indivíduos possuidores do direito à saúde e os interesses do mercado e da indústria farmacêutica. Observa-se nos processos justamente a viabilização da relação próxima entre as pessoas com doenças raras, que necessitam do acesso aos medicamentos de alto custo, e os laboratórios farmacêuticos responsáveis pela venda dos medicamentos para o Estado.

Conforme aponta Rabeshariosa et al (2012), em seu estudo realizado em Portugal, as indústrias farmacêuticas contribuem no financiamento e na administração de associações voltadas para doenças raras, com o interesse na realização de novas pesquisas que possam trazer novos entendimentos sobre a doença, e de contribuir para que as associações pressionem o Estado para a liberação de medicamentos que foram impedidos de serem comercializados. Dessa maneira, as indústrias contribuem para a criação de novas formas de ativismo nas organizações de pacientes, caracterizadas, sobretudo, pela defesa da garantia dos direitos e deveres pelo Estado (RABEHARISOA E CALLON, 2004).

Quando se trata em avanços na área da saúde, aqueles que precisam emergencialmente por novas soluções são os que mais vivem essa expectativa, a exemplo dos portadores de doenças raras e complexas. No entanto, as produções de novas tecnologias estão distantes de beneficiar de forma democrática, atendendo as necessidades e demandas sociais relacionadas à saúde.

A indústria farmacêutica tem influenciado diretamente na relação dos pacientes com as doenças raras, considerando que estes são os principais usuários de medicamentos de alto custo. Isso por meio da complexidade do tratamento e devido ao grande número de doenças raras específicas, muitas delas ainda em fase de estudo e descoberta. Por sua vez, os medicamentos são considerados a principal fonte de esperança de tratamento e qualidade de vida para essas pessoas. A ênfase atual dada aos medicamentos pela indústria farmacêutica é consequência da sua inovação tecnológica; maior eficácia e segurança de uso; valor de alto custo e entraves burocráticos para produção e comercialização.

Em todo o mundo são conhecidas 7 mil doenças raras e apenas 5% delas possuem tratamento disponível. Se na Europa há 80 medicamentos “órfãos” disponíveis, no Brasil apenas 45 medicamentos “órfãos” são registrados para tratar cerca de 10 doenças raras. Apesar de não existir uma agenda direcionada para os medicamentos órfãos no Brasil, a Política Nacional de Doenças Raras de 2014 propõe a incorporação de medicamentos somente quando há eficácia comprovada. Entre outras mudanças, a portaria incentiva o desenvolvimento de pesquisas científicas com a finalidade de descobrir novos medicamentos (OLIVEIRA E SILVEIRA, 2015).

Para Biehl e Petryna (2016) às instituições públicas atualmente lidam com os novos mercados terapêuticos e demandas populares da saúde. A combinação entre uma medicina mercantil com leis e direitos humanos pode influenciar o reducionismo tanto conceitual quanto prático da saúde, tornando o acesso à saúde equivalente ao fornecimento de medicamento. Esse fenômeno é chamado de farmaceuticalização da saúde pública, relacionada entre outros aspectos, a mudança de configuração da saúde pública do Brasil. Nesse sentido, a saúde pública é encarada menos como prevenção de doenças e assistência básica e mais como acesso a medicamentos pela sociedade. Um dos problemas da judicialização para o Estado é o custo elevado na compra de medicamentos, correspondendo a uma grande parcela da fatia dos gastos públicos em saúde e provocando desequilíbrio. Algumas entidades argumentam que, caso os gastos com a judicialização fossem revertidos para a saúde pública, atenderia um número superior de pessoas, melhorando a assistência básica em saúde.

Compreende-se, portanto, uma queda de braço entre o posicionamento da indústria farmacêutica e do Estado, possuindo entendimentos diferenciados em razão do acesso aos medicamentos de alto custo. Por parte da indústria farmacêutica, percebe-se o interesse mercadológico, baseado na obtenção do lucro em relação ao acesso dos medicamentos, sustentando que o Estado deva arcar com os medicamentos por ser um direito igualitário de todos. A indústria farmacêutica utiliza do texto da constituição, no qual se refere ao direito à saúde de forma utilitária para financiar pesquisas para a produção de novos medicamentos, se aproximando muitas vezes de pacientes para isso.

O Estado é o principal comprador de medicamentos de alto custo, correspondendo a aproximadamente 60% das compras do país. Entretanto, **isso** não significa que esses recursos sejam encaminhados exclusivamente para o SUS. Ainda que o Estado forneça os medicamentos por meio da judicialização não há o cumprimento integral do direito à saúde, existindo uma distorção na qual a judicialização se torna o primeiro passo para o cumprimento da Constituição.

Para esta pesquisa, tem-se como hipótese que um dos efeitos da judicialização é a influência na construção de identidades biológicas mobilizadas pela luta do direito à saúde. A luta pelo direito à saúde se relaciona, sobretudo, com a luta pelo reconhecimento social dos pacientes de doenças raras, não se limitando a obtenção dos medicamentos. Vale lembrar que muitos medicamentos não têm a eficácia comprovada e o tratamento terapêutico não se limita ao uso de medicamentos, sendo este apenas uma das alternativas dentre as outras. Por exemplo, a participação multiprofissional de especialistas é de total importância, tendo em vista a falta de médicos geneticistas, enfermeiros, hospitais especializados e informações adequadas, resultando em agravos para a saúde do paciente, uma vez que a ausência desses profissionais influencia no diagnóstico tardio.

Nesse processo, o terreno é fértil para também compreender a constituição de cidadanias biológicas mobilizadas pela obtenção do direito à saúde também constituídas pela narrativa da esperança do acesso aos medicamentos de alto custo. As indústrias revestidas pela biotecnologia influenciam os cidadãos a pressionarem o Estado para a obtenção de novas terapias medicamentosas produzidas por essas mesmas indústrias.

Cabe ao Estado “gestor” tornar a esperança desses indivíduos concreta ou não. Por outro lado, pode-se afirmar que o Estado “Juiz” garante por meio da promoção do processo de judicialização para o indivíduo, o seu direito a ter esperança. Esperança essa que não raramente passa a ser fragilizada à medida que o indivíduo encontra a resistência do Estado “gestão” em cumprir com o fornecimento do medicamento ou quando já tendo fornecido, suspende drasticamente a continuidade do uso.

5.6 O “alto custo” da vida: diferentes justificativas associadas ao custo elevado dos medicamentos

Além do risco, outra categoria ambígua presente nos argumentos dos operadores do direito é a de “alto custo”. O termo “alto custo” é utilizado pelos Defensores Públicos e juízes para justificar a necessidade urgente da intervenção judicial e a incapacidade dos indivíduos de arcarem com o custo do tratamento, como pode ser observado nos trechos dos processos nº 13 e nº 5:

É de se destacar, contudo, de acordo com o orçamento da aludida distribuidora, que o valor da caixa com 270 cápsulas – 1 (um) mês de tratamento – supera R\$ 7.000,00 (sete mil reais), **ou seja, devido ao alto custo, o demandante e a sua família não possuem condições de arcar sequer com um mês de tratamento da doença!** (Defensor Público Federal, processo nº 13. João Pessoa, 22 de outubro de 2018).

É de se destacar, contudo, de acordo com o orçamento da aludida distribuidora, que o valor da caixa com 60 cápsulas é de R\$ 18.550,80 (dezoito mil, quinhentos e cinquenta reais e oitenta centavos). **Isso é, devido ao alto custo, o demandante e a sua família não possuem condições de arcar sequer com um mês de tratamento da doença** (Defensor Público Federal, processo nº 5. João Pessoa, 19 de janeiro de 2018).

O processo nº 13 diz respeito a homem casado, aposentado, que possui Fibrose Pulmonar Idiopática, necessitando do fornecimento da medicação Esbriet pela justiça. Já o processo nº 5 se refere a um homem aposentado, viúvo que possui *a mesma*

*doença*⁴⁷, que necessita da medicação *NINTEDANIBE*⁴⁸. Em ambos os processos, a expressão “alto custo” é utilizada para demonstrar que o custo do medicamento está muito longe de corresponder a realidade econômica da família desses indivíduos, pois: “o demandante e a sua família não possuem condições de arcar um mês de tratamento da doença!”. Nesse sentido, o “alto custo” é empregado de maneira apropriada para chamar a atenção do Estado único capaz de arcar com o custo do tratamento.

O mesmo termo é utilizado pelos Procuradores do Estado com o intuito de chamar a atenção para os impactos orçamentários que atendimento da demanda judicial representa para os cofres públicos e o orçamento previsto, conforme identificou-se nos trechos:

Não se pode atender individualmente em detrimento do coletivo - regrado em lei tendo em vista que as políticas públicas de saúde outorgam aos municípios a atenção básica - medicamentos de baixo custo. **Assim, o atendimento de um caso de alto custo compromete o coletivo, já que para atendê-lo, o restante da população poderá perecer** (Procurador do Estado, processo nº 9. João Pessoa, 5 de maio de 2014).

ALTÍSSIMO CUSTO DO MEDICAMENTO – “TRATAMENTO MAIS CARO DO MUNDO” Por fim, deve-se lembrar que o medicamento requerido é considerando o “tratamento mais caro do mundo”. Neste sentido, vale registrar que, em cumprimento a decisões judiciais que determinaram o fornecimento do Eculizumabe (Soliris) para o atendimento de 281 pacientes, apenas, o Ministério da Saúde gastou trezentos e noventa e um milhões e oitocentos mil reais de janeiro a maio de 2016, **o que equivale a quase 40% de todo o gasto judicial com saúde pela União**. Ademais, no presente caso, há risco de dano grave e de difícil ou impossível reparação em face da União, **tendo em vista o fato de tratar-se de determinação para fornecimento de medicamento de alto custo, o que trará grave prejuízo ao erário federal e ao sistema público de saúde, implicando em gastos não previstos no orçamento federal**, que não poderão ser compensados no futuro e que poderão causar sério

⁴⁷ A Fibrose pulmonar idiopática (FPI) trata-se de uma enfermidade pulmonar grave e rara que pode acarretar em morte. Ela prejudica a respiração dos pacientes, pela perda da capacidade de absorver e transferir oxigênio para a corrente sanguínea. Disponível em: << <https://casahunter.org.br/doencas-raras/fibrose-pulmonar-idiopatica.php>>> Acesso em 20 de junho de 2022.

⁴⁸ É um medicamento indicado para o tratamento e retardo da progressão da fibrose pulmonar idiopática. Disponível em: << <https://consultaremedios.com.br/esilato-de-nintedanibe/bula>>> Acesso em 20 de junho de 2022.

desequilíbrio no sistema público de saúde (Procurador do Estado, processo nº 10. João Pessoa, 23 de março de 2020).

Nos argumentos acima, os Procuradores do Estado recorrem ao uso do termo “alto custo” para designar o comprometimento das verbas públicas destinadas para o bem coletivo. No processo nº 9 destaca que “o atendimento de alto custo compromete o coletivo, já que para atendê-lo o restante da população poderá parecer” caracterizando a inviabilidade do fornecimento do medicamento pelo Estado “gestor” para a pessoa portadora de doença rara. Em seguida, o processo nº 10 faz alusão ao “alto custo” do medicamento através das expressões superlativas de “altíssimo custo” e “medicamento mais caro do mundo”. Nesse último caso, o Procurador chama a atenção para os impactos negativos ao orçamento destinado a saúde, evocando os dados do ano de 2016 em que o gasto com o custo desse medicamento para os pacientes representou 40% dos gastos em saúde.

O número expressivo dos dados, ao invés de representarem um evidente problema estrutural da insuficiência de recursos públicos para a saúde, é na verdade utilizado para justificar a negação do direito à saúde ao paciente com doença rara. Ademais, é relevante questionar, quanto vale uma vida para o Estado? Quando falamos nas vidas dos indivíduos que estão buscando a judicialização estamos falando de pessoas com doenças raras, que historicamente teve e tem o direito ao acesso à saúde dificultado dado a omissão do Estado.

Como vimos nesta tese, a judicialização da saúde é um mecanismo biopolítico em que o Estado operacionaliza o fazer viver e o deixar/fazer morrer. Nesse contexto, pessoas com doenças raras, se tornam reféns do complexo trâmite jurídico, permeado por incertezas quanto a efetivação do seu direito à saúde. O direito à saúde, por sua vez, só pode ser concretizado, uma vez que a concessão da demanda seja capaz de efetivar a obtenção do medicamento de maneira contínua, pois como vimos, o retardo da prestação judicial pode culminar na sentença de morte dos indivíduos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese teve como o objetivo compreender o fenômeno da judicialização da saúde, entre pessoas com doenças raras, no Município de João Pessoa-PB. Para tanto, foram analisados processos de judicialização da saúde, considerando a participação dos diferentes operadores do direito e dos demais atores envolvidos nesse fenômeno, com o objetivo de compreender qual o papel que eles desempenham nesse processo. Para alcançar esse objetivo foram analisados 17 processos de judicialização da saúde, tanto da esfera judicial estadual, como também federal, além da realização de 02 entrevistas com mães de pessoas com doenças raras e 02 entrevistas realizadas com duas Defensoras Públicas e com 01 Advogado de uma Associação de Doenças Raras da Paraíba. O percurso metodológico diversificado utilizado permitiu compreender a

perspectiva dos operadores do direito (tais como: Defensores Públicos, Advogados, Juízes, Desembargadores, Procuradores de Justiça e Procuradores do Estado), e também das pessoas com doenças raras através da experiência das suas mães com o processo judicial.

As demandas voltadas aos litígios de saúde no Município de João Pessoa são caracterizadas pela presença dos múltiplos discursos dos operadores do direito. Nesses discursos, dentre os achados desta pesquisa, identificou-se que o risco é um elemento fundamental nos argumentos dos operadores do direito, seja para dar legitimidade a solicitação das demandas judiciais, seja para a sua deslegitimação.

Dessa forma, considera-se que os indivíduos litigantes, uma vez ingressados na justiça, tornam-se reféns da lógica burocrática jurídica. Com isso, eles estão sujeitos a exposição de novos riscos e, assim, devem lidar com os benefícios e possíveis riscos do agravamento da patologia enquanto esperam o fornecimento da demanda. Ademais, necessitam administrar as frustrações de suas expectativas. Destacou-se a morosidade do processo, que é resultado não somente da lógica burocrática, mas de uma instrumentalização do Estado, que utiliza da produção da espera, para legitimar o “fazer morrer”.

Nesta tese, defendo que a judicialização é um mecanismo biopolítico em que o Estado realiza a gestão da vida e da morte, operacionalizando o fazer viver e o deixar/fazer morrer. Isso ocorre por meio da existência de um Estado multifacetado: o Estado “gestor”, que coloca os recursos financeiros acima do valor da vida individual, representado pela figura dos Procuradores; e o Estado “Juiz” garantidor do direito à saúde, representado por Defensores Públicos, Juízes, Procuradores de Justiça e Desembargadores. Dessa maneira, quando o Estado “Gestor” nega o direito à saúde aos indivíduos, entende-se que o mesmo está exercendo o seu direito de “fazer morrer” e “deixar morrer”, enquanto que o Estado “Juiz” ao defender o direito à saúde, está exercendo o seu papel de “fazer viver” (FOUCAULT, 1988). O “fazer morrer” é realizado pelo Estado “Gestor”, através do uso dos instrumentos burocráticos presentes no rito jurídico, argumentando em suas contestações a veracidade da patologia, da

necessidade e eficácia do medicamento. Quando os recursos do rito jurídico se esgotam, o Estado “Gestor” retarda o fornecimento do medicamento, fornecendo apenas por meio de mecanismos coercitivos, como a aplicação de multas diárias e bloqueio de verbas. Como há a urgência do atendimento rápido das demandas, considerando o agravamento do estado de saúde das pessoas com doenças raras, postergar o fornecimento das demandas, pode representar a sentença de morte ou acarretar no agravamento do quadro de saúde. Isso demonstra que àquelas vidas representadas não são reconhecidas como vidas dignas de serem vividas (BUTHLER, 2015).

Analizou-se as frustrações dos indivíduos litigantes frente aos órgãos públicos de saúde, que se lançaram na seara jurídica com o objetivo de terem acesso ao bem, insumo ou serviço de saúde. Eles foram mobilizados pela experiência do desrespeito, tais indivíduos ingressaram no judiciário na busca do reconhecimento do seu direito à saúde e a vida, uma vez que, a ausência desses direitos desloca o valor intrínseco da vida à sua nulidade. Com isso, identificou-se a existência de uma cidadania biológica, tendo em vista que esses indivíduos são motivados a exercer a sua cidadania através do dispositivo biológico, na busca pelo judiciário para a concretização do direito à saúde.

Nos casos estudados, considero que à judicialização da saúde, por meio dos seus atores jurídicos, contribuem para garantir a aquisição de direitos e, sobretudo, na manutenção do valor da vida dos indivíduos doentes, tendo em vista que esse valor é reformulado socialmente por meio de instituições sociais. Apesar de a judicialização ser considerada o espaço no qual os indivíduos possam lutar para a obtenção do direito à saúde, é necessário problematizar a racionalidade burocrática presente em sua estrutura, que condiciona a obtenção desse direito ao cumprimento de requisitos necessários, tais como: laudos e receitas médicas atualizadas que demonstrem veracidade da doença e do uso do medicamento, e a necessidade da comprovação da insuficiência de renda para o custeio do medicamento e do processo judicial.

Além disso, a estrutura burocrática exige que o processo perpassasse por todas as suas etapas, como já mencionado, até que seja concedida a decisão final, caracterizando a lentidão do atendimento a demanda como o que é esperado na estrutura burocrática apesar da necessidade urgente da aquisição dos medicamentos. A dependência de uma

assinatura pelo técnico judiciário, ou um “visto” já contribui suficientemente para que o processo seja retardado. Em outras palavras, a crescente demanda por judicialização da saúde e a expectativa da obtenção do direito à saúde por meio dela como alternativa a omissão do Poder Público, muitas vezes não leva em consideração a racionalidade burocrática presente que será necessário enfrentar. Dessa forma, os argumentos que levam em consideração o sofrimento individual e social dos sujeitos realizados pela Defensoria funcionam como forma de sensibilizar e tornar pessoais as relações burocráticas impessoais. A impessoalidade no sentido aqui apresentado sugere maior valorização a questões técnicas do que o respeito à vida humana.

Quando o Estado questiona a eficácia terapêutica para o tratamento da enfermidade que o sujeito solicitou, mesmo existindo entre os documentos judiciais a prescrição médica validada, ou seja, o Estado, ao questionar a existência da doença ou a necessidade do uso do medicamento, coloca em xeque a legitimidade do processo judicial. Assim, negar o fornecimento do medicamento significa não reconhecer o direito à saúde do indivíduo.

Aparentemente, seria uma forma sutil de negar o direito à saúde sem acionar o discurso da legitimidade desse direito, apenas voltando-se para uma discussão técnica sobre a eficácia terapêutica. Essa estratégia utilizada aparece em outros momentos do processo judicial, ao utilizar argumentos que não entram diretamente na seara do direito e do seu reconhecimento.

Além disso, identificou-se que a narrativa do risco é utilizada pelos diferentes operadores do direito tanto para legitimar o direito à saúde, no caso dos Defensores Públicos, Juízes e Desembargadores, como também para questionar esse direito, (no caso dos Procuradores do Estado). Essa narrativa, por sua vez, ganha força a partir da presença de laudos médicos e das perícias técnicas. Semelhantemente, ao discurso do risco, observou-se que os operadores do direito, entendem que utilizar das prerrogativas jurídicas que garantem o direito à saúde, não são suficientes para sua concretização. Dessa maneira, percebeu-se o uso do discurso do sofrimento (FASSIN, 2009), para que as pessoas com doenças raras pudessem pleitear junto a justiça o acesso aos medicamentos. Assim, Defensores públicos enfatizaram nos processos judiciais não

somente o aspecto da legalidade do direito à saúde, mas também as condições de saúde nas quais os indivíduos se encontram, aludindo a necessidade urgente da intervenção do judiciário para o atendimento de suas demandas.

A análise identificou que o Estado “gestor” utiliza da burocracia presente no processo de judicialização para dificultar o andamento do processo, dificultando o acesso aos medicamentos pelas pessoas com doenças raras. Para tanto, os Procuradores do Estado utilizam nas suas contestações, argumentos que questionam a veracidade da patologia e a necessidade do uso do medicamento prescrito pelo médico.

O Estado “gestor” utiliza do discurso da “reserva do possível”, em que defende o limite dos recursos públicos para os gastos com saúde, negando, portanto, o direito à saúde. No entanto, nos casos analisados, por se tratarem de casos que tratam de pessoas com doenças raras, necessitando da urgente intervenção do Estado para a aquisição dos medicamentos, ao negar o direito à saúde, está se negando o direito à vida. Nesse ponto, discutiu-se que o Estado “gestor” entende que tais vidas não possuem valor, ou possuem um valor inferior, e por isso, há a resistência no fornecimento dos medicamentos por sua parte. Já o Estado “Juiz”, é responsável por atribuir o status de reconhecimento para esses indivíduos, defendendo a necessidade da intervenção judicial e da ágil disponibilidade dos medicamentos para as pessoas com doenças raras.

Nas entrevistas realizadas, observou-se como as mães de pessoas com doenças raras mobilizaram a justiça para adquirir o direito à saúde para os seus filhos, e como tal mobilização influenciou para constituição de uma cidadania biológica, isto é, quando as questões que envolvem à saúde e ao campo biológico são as responsáveis para o exercício da cidadania pela luta e defesa dos direitos (PETRYNA, 2002). Dessa forma, para as pessoas com doenças raras, a esperança de sobreviver está intrinsicamente relacionada ao acesso aos medicamentos. Agindo por meio de uma economia moral da esperança (NOVAS; ROSE 2002), os indivíduos intensificam suas ações no investimento da capitalização da vida. Por isso, foi necessário que as mães obtivessem uma postura ativa na presente, buscando os melhores meios para ter acesso aos medicamentos, além de planejar ações e estratégias para o futuro.

Além disso, as entrevistadas expressaram a sua percepção quanto ao processo da judicialização da saúde, entendendo que, embora a judicialização ofereça a possibilidade da aquisição do direito à saúde, a concretização desse direito depende de alguns fatores como a burocracia, que dificulta e retarda o atendimento dessas demandas. No caso das entrevistas realizadas com as Defensoras Pública e com o Advogado representante da Associação de Doenças Raras, verificou-se que elas realizam o papel de mediação dos indivíduos com a justiça, fundamental para que os indivíduos mais vulneráveis socialmente e economicamente possam pleitear o direito à saúde.

Por fim, o cenário da judicialização da saúde no Município de João Pessoa-PB à luz dos 17 processos estudados, afirmam que os litígios de saúde são caracterizados por um abismo entre demandas de “alto custo” e aqueles que são motivados pela ausência de medicamentos e insumos básicos ausentes no SUS. Comparando a realidade aqui estudada com outros estudos, verificou-se em que medida o contexto apresentado se aproximou e se distanciou dos outros. Nos casos analisados, todos os indivíduos ingressaram por meio da Defensoria Pública e declararam sua hipossuficiência econômica. Além disso, a maioria dos indivíduos são oriundos de bairros populares do Município. Nesse sentido, a judicialização nesta pesquisa demonstrou um acesso mais democrático a justiça.

Ademais, este estudo se aproxima da realidade identificada por Biehl e Petryna (2016), demonstrando que a judicialização da saúde se tornou um meio de adquirir acesso aos cuidados de saúde mesmo para pessoas das camadas mais baixas da sociedade, contrariando a narrativa das autoridades que acusam a judicialização de favorecer interesses privados, gerando desigualdades no acesso a saúde. No entanto, este estudo diverge pelo fato das demandas de judicialização serem individuais e não coletivas, como constatado na pesquisa de Biehl e Petryna (2016).

À guisa de conclusão compreende-se a importância das contribuições da Sociologia jurídica, política e do Estado para entendermos a complexidade do Estado e de suas instituições no contexto brasileiro. Ademais, este estudo demonstra a

singularidade do fenômeno da judicialização no município pessoense, demonstrando ser um terreno fértil para futuras problematizações e pesquisas das Ciências Sociais em seus mais distintos recortes.

Referências bibliográficas

AGAMBEN, G. **Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua I**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2004.

AUYERO, Javier. **Patients of the State: The Politics of Waiting in Argentina**. Durham, NC and London: Duke University Press. 2012

ANVISA. **Medicamentos biológicos.** Dez./2016. Disponível em: <<http://portal.anvisa.gov.br/informacoes-tecnica>> Acesso em 16 de janeiro de 2017.

ARENDT, Hannah. **Eichmann em Jerusalém: um relato sobre a banalidade do mal.** 16ª reimpressão. São Paulo: Cia das Letras, 2013

ASENSI, Felipe Dutra. **Judiciário, participação social e saúde: a faca de dois gumes.** Políticas de participação em saúde. Recife: Editora Universitária, 2014.

BAPTISTA, T.W.F.; MACHADO, C.V.; LIMA, L.D. **Responsabilidade do Estado e direito à saúde no Brasil: um balanço da atuação dos Poderes.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 14, n. 3, p. 829-839, 2009.

BARBOSA, Rogério Lima. **Pele de Cordeiro?** Associativismo e Mercado na produção de cuidado para as doenças raras. Fevereiro de 2014. 99 págs. Dissertação de Mestrado. Universidade de Coimbra. Coimbra, 2014.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 1977.

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Constituição da República Federativa do Brasil:** promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes Para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema único de Saúde-SUS.** Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014. Brasília-DF, 2014.

BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. **Guia para pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos.** Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

BIEHL, J. Vita: life in zone of social abandonment. Photographs by Torben Eskerod. Princeton: Princeton University Press, 2007.

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. **Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde.** História, Ciências, Saúde- Manguinhos, vol 23, num. 1, 2016. Fundação Oswaldo Cruz Rio de Janeiro, Brasil.

BIEHL, João. **Antropologia no campo da saúde global.** Horizontes antropológicos. Porto Alegre, ano 17, n. 35. P. 257-297, jan/jun 2011.

BOURDIEU, Pierre. **A miséria do mundo.** 7. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico: memória e sociedade.** Editora Bertrand Brasil S.A. Rio de Janeiro, Brasil. 1989.

BOYD, D. (2008), "Understanding socio-technical phenomena in a web2.0 Era". MSR New England Lab Opening, 22, set. Disponível em <http://www.danah.org/papers/talks/MSR-NE-2008.html>.

BRITO, Stoinmenoff Lucioana. **A verdade sobre os corpos:** reflexões sobre os usos políticos do corpo em Didier Fassin. DINIZ, Débora. Didier Fassin entrevistado por Débora Diniz. Rio de Janeiro 2016.

BUTLHER, Judith. **A reivindicação da não violência. Quadros de Guerra:** quando a vida é passível de luto. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015

CELLARD, André. **A análise documental.** In: POUPART, Jean et al. **A pesquisa qualitativa:** enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008.

CNJ. Conselho Nacional de Justiça. **Judicialização da saúde no Brasil:** dados e experiência, p. 142, ano 2015.

COUGO, Vitória Rosa; AZAMBUJA, Marcos Adegas. **Uma análise da cidadania biológica em documentos de políticas públicas de saúde mental brasileira.** Canoas: Diálogo, n. 32, ago. 2016.

DALLARI, Sueli Gandolfi. **O direito à saúde.** Revista saúde pública, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 57-63, 1988.

DAS, Veena. **Langage and Body: Transctions in the Construction of Pain:** social Suffering. Edited by Arthur Kleinman, Veena Das, And Margaret Lock. University of California Press. Berkeley, Los Angeles, London. 1997.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; SCHWARTZ, Ida Vanessa D. **Consequências da Judicialização das políticas de saúde:** custos de medicamentos para as mucopolissacaridoses. Cad. Saúde Pública vol.28 n.3 Rio de Janeiro Mar. 2012.

DINIZ, Debora; MACHADO, Teresa Robichez de Carvalho and PENALVA, Janaina. **A judicialização da saúde no Distrito Federal,** Brasil. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2014, vol.19, n.2, pp.591-598.

DOUGLAS, Mary. **Como as instituições pensam.** (tradução Carlos Eugênio Marcondes de Moura). Editora da Universidade de São Paulo, 1998. São Paulo

DOUGLAS, M. WILDAVSKY, A. **Risco e Cultura:** um ensaio sobre a seleção de riscos tecnológicos e ambientais. Rio de Janeiro: Elsevier; 2012.

ESHER, Angela. COUTINHO, Tiago. **Rational use of medicines, pharmaceuticalization and uses of methylphenidate.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(8):2571-2580, 2017

FARIAS, Rodrigo Nóbrega. **Direito à saúde e sua judicialização.** Editora Juruá, Curitiba, ano 2018.

FARIELLO, Luiza. **TCU e estados apontam aumento dos gastos com a judicialização da saúde.** 2017. Luiza Fariello. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/85911-tcu-e-estados-apontam-aumento-dos-gastos-com-a-judicializacao-da-saude>>. Acesso em: 11 dez. 2017.

FASSIN, Didier. **Another politics of life is possible:** theory, culture, society. Los Angeles/London/New Delli/Singapore, v.26, n 5. 2009

FASSIN, Didier. **Humanitarian Reason:** a moral history of the present. Translated by Rachel Gomme. University of California Press. Berkeley and Los Angeles, California. 2012

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder.** Org. e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FRANKLIN, S. (1997). **Embodied progress:** A cultural account of assisted conception. London: Routledge.

FREIRE, C. E. Torres. **Biotecnologia no Brasil:** uma atividade econômica baseada em empresa, academia e Estado. 2014. 214 Pág. Tese de doutorado. Universidade de São Paulo. São Paulo, 2014.

FREIRE, L. **A gestão da escassez:** uma etnografia da administração de litígios de saúde em tempos de “crise”. Tese de doutorado, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2019

GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos. **Biosocialities, Genetics and the Social Sciences:** making biologies and identities. New York: Routledge, 2008.

GIDDENS, Anthony. **A constituição da Sociedade.** Tradução Álvaro Cabral. Martins Fontes. São Paulo. 2003

GIDDENS, Anthony. **As consequências da modernidade.** Editora Unesp Fundação. Tradução de Raul Fiker. São Paulo, Brasil, 1991.

GOMES, Laura Graziela. **Estar e não estar lá, eis a questão:** pesquisa etnográfica no Second Life. LEITÃO, Débora Krischke Dossiê-Pesquisas no ponto com: desafios metodológicos, questões éticos e novas categorias para a investigação em ciências sociais. Cronos: R. Pós-Grad. Ci. Soc. UFRN, Natal, v.12, np25-40, jan/jun 2011, ISSN 1518-0689.

GOMES, Suely Henrique de Aquino; FLÁVIO, Martins dos Santos. **Etnografia virtual na prática:** análise dos procedimentos metodológicos observados em estudos empíricos em cibercultura. 7º Simpósio Nacional da Associação Brasileira de Cibercultura.

GOTZSCHE, Peter. **Medicamentos mortais e crime organizado:** como a indústria farmacêutica corrompeu a assistência médica. Porto Alegre: Bookman Companhia Editorial, 2016. 312p.

LOPES JR. Aury; GLOECKNER, Ricardo Jacobsen. **Investigação preliminar no processo penal.** 5. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Saraiva, 2013.

HERZFELD, Michael. **The social production of indifference:** exploring the symbolic roots of Western Bureaucracy. Chicago: The University of Chicago Press. 1992

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. **Novas configurações da divisão sexual do trabalho.** Cadernos de pesquisa, on-line, São Paulo, n. 132, set-dezembro, 2007

HINE, C. **Virtual ethnography.** London: Sage, 2000.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento:** a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Editora. 34, 2003.

KLEINMAN, Artur; KLEINMAN, Joan. **The Appeal Of Experience;** The Dismay of Images: Cultural Appropriations of Suffering in Our Times. Social Suffering. Edited by Arthur Kleinman, Veena Das, And Margaret Lock. University of California Press. Berkeley, Los Angeles, London. 1997.

LAGO, Regina Ferro do; COSTA, Nilson do Rosário. **Dilemas da política de distribuição de medicamentos antirretrovirais no Brasil.** Ciênc. saúde coletiva vol.15. supl.3 Rio de Janeiro Nov. 2010.

LANGER, Lawrence L. **The alarmed vision:** social suffering and Holocaust atrocity. In: Kleinman, Arthur; Lock, Margareth.; Das Veena (Ed.) Social suffering. Berkeley: University of California Press. 1997

LEFÉVRE, Fernand. **O Medicamento como Mercadoria Simbólica**. Editora Cortez; São Paulo, Brasil, 1991.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. (Trad. Carlos Irineu da Costa). São Paulo: Editora 34, 2009.

LIMA, Maria Angelica de Faria Domingues de, HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. **Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras**. Ciênc. saúde coletiva vol.23 n.10 Rio de Janeiro out. 2018.

LIMA, ROBERTO KANT; BAPTISTA, Bárbara Lupetti: **Como a Antropologia pode contribuir para a pesquisa jurídica?** Um desafio metodológico. Anuário Antropológico / 2013, Brasília, UnB, 2014, v. 39, n. 1: 9-37.

LOPES, Noêmia Mendes. **Medicamentos e percepções sociais do risco**. In: Universidade do Minho. Actas dos ateliers do V Congresso Português de Sociologia. Minho/Portugal, 2004.

LUZ, Geiza dos Santos. **Relação entre famílias de pessoas com doenças raras e os serviços de saúde: desafios e possibilidades**. 129 pág. Tese de doutorado. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, 2014.

LUHMANN, Niklas. **Legitimação pelo Procedimento**. Trad. Maria da Conceição Corte real. Brasília: UNB. 1980.

MACHADO, Teresa Robichez. **Judicialização da saúde e contribuições da Teoria de Justiça de Norman Daniels**. Revista de Direito Sanitário, v.16, n.2, Rio de Janeiro.2015

MBEMBE, Achille. **Necropolítica**. Arte e ensaios, revista do PPGAV/EBA/UFRJ, Rio de Janeiro, n. 32, dez. 2016

MERCADO. Luis Paulo Leopoldo. **Pesquisa qualitativa online utilizando a etnografia virtual**. Revista Teias v. 13 • n. 30 • 169-183 • set./dez. 2012. Universidade Federal de Alagoas.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. 6ª Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2008.

MEDEIROS, Marcelo, DINIZ, Debora, SCHWARTZ, Ida V. Doerdelein. **A tese da judicialização da saúde pelas elites:** os medicamentos para mucopolissacaridose. Ciênc. saúde coletiva vol.18 n.4 Rio de Janeiro Apr. 2013

MEDICI, André Cezar. **Judicialização, integralidade e financiamento da saúde. Medicina baseada em evidências.** Diang Tratamento, 2010; 15(2):82-7.

MEIRELLES, Rejane. **A judicialização da saúde:** a presença da gramática das emoções nas ações que demandam medicamentos de alto custo na comarca da capital do RJ. XIII Reunião de Antropologia do Mercosul. Porto Alegre, 2019.

NEVES, Ednalva Maciel. **Antropologia e Ciência:** uma etnografia do fazer científico na era do risco. São Luís: Edufma, 2008.

NOVAS, C. **The political economy of hope:** patients' organisations, science and biovalue. Paper presented at the Postgraduate Forum on Genetics and Society, University of Nottingham, June 21-22, 2001

NUNES, João Arriscado. **Sobre a ética (e a política) da investigação social em saúde.** Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Investigador do CES – Centro de Estudos Sociais. Sociologia on line, n.3, 2011.

OLIVEIRA, Anselmo Gomes de; SILVEIRA, Damares. **Medicamentos órfãos - doenças raras e a judicialização da saúde.** Infarma Ciências Farmacêuticas. v. 27.e4. 2015. p. 203-204.

PEDRETE, L. **Com o Estado, diante do Estado, contra o Estado:** trajetórias da justicialização do acesso a medicamentos. Anais do IV ENADIR. USP, São Paulo. 2015

PETRYNA, Adriana. **Experimentabilidade:** ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos. Horiz. Antropol. 2011, vol. 17, n.35.

PETRYNA, Adriana. **Life exposed:** biological citizens after Chernobyl. Princeton: Princeton University Press; 2002.

PINTO, Danilo César Souza. **Um antropólogo no cartório:** o circuito dos documentos. Campos 15(1) 37-50, 2014.

POLIVANOV, Beatriz. **Etnografia Virtual, Netnografia ou Apenas Etnografia?** Implicações dos Termos em Pesquisas Qualitativas na Internet. 2 Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação XXXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação – Manaus, AM – 4 a 7/9/2013.<http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-0346-1.pdf>.

POUPART, Jean. **A análise documental**. In: POUPART, Jean et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 3. Ed. Petrópolis: Vozes, 2012

QUARESMA, Jurema Sílvia, BONI, Valdeti. **Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais**. Vol. N° 1(3), Janeiro-Julho/2005, p. 68-80.

RABEHARISOA, Vololona, Callon, M., Filipe, A. M., Nunes, J. A., Paterson, F., & Vergnaud, F. **The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients organizations engagement in João Arriscado Nunes Frédéric Vergnaud**. Paris, 2012.

RABEHARISOA, V.; CALLON, M. **Patients and Scientists in French muscular dystrophy research**. In: JASANOFF, S. (Ed.) *States of knowledge: the co-production of science and social order*. London: Routledge, 2004, p

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. **O conceito de biopoder hoje. Política & Trabalho: Revista de ciências sociais**, n. 24, p.27-57, 2006.

RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2012.

RIBEIRO, Elisa Antônia. **A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais**, Araxá/MG, n. 04, p.129-148, maio de 2008.

RILLES, Annelise. **Documents: artifacts of modern knowledge**. Ann arbor: University of Michigan Press, 2006.

ROSE, Nikolas. (2010). **A biomedicina transformará a sociedade? O impacto político, econômico, social e pessoal dos avanços médicos no século XXI** (E. R. P. Martins, Trad.). *Psicologia & Sociedade*, 22(3), 628-638.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo, Paulus. 2013

ROSE, Nikolas. **Biological Citizenship for Aihwa Ong Stephen Collier**. eds global Anthropology. Blackwell. 2003.

ROSE, Nikolas. **The Value of Life: Somatic Ethics e the Spirit of Biocapital**. Vol. 137, n.1. American Academy of Arts & Sciences. 2008.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Notas sobre a história jurídico social de Pasárgada**. Texto preparado pelo Autor com base em sua tese de doutoramento apresentada à Universidade de Yale em 1973 sob o título Law Against Law. Legal Reasoning in Pasárgada law.

SARLET, Ingo Wolfgang; SAAVEDRA, Giovani Agostini. Judicialização, **Reserva do Possível e Compliance na Área da saúde**. Revista de Direitos e Garantias Fundamentais. v.18 n.1, 2017.

SCHUCH, Patrice: **Antropologia entre o inesperado e o inacabado**: Entrevista com João Biehl. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 22, n. 46, p. 389-423, jul./dez. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832016000200014> Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Brasil.

SILVA, Juvêncio Borges; JUCATELLI, João Paulo. **Judicialização da saúde, ativismo judicial e o consequente desequilíbrio do orçamento público**. Rev. Bras. Polít. Públicas (Online), Brasília, v. 7, nº 12017 p. 98-115.

SILVA, Jadson. **Risco e Gestão da Vida**. Uma análise socioantropológica sobre os litígios de saúde no Município de João Pessoa-PB. Orientadora: Ednalva Maciel Neves. 2022. 70 f. TCC (Graduação) Curso de Ciências Sociais, Universidade Federal da Paraíba. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/21745?locale=pt_BR Acesso em: 22 de agosto de 2022.

SIMIONE, Rafael Lazzaroto. FERREIRA, Mariana Suzart Paschoal. **Direito, Risco e Perigo**: A decisão jurídica na perspectiva da sociedade do Risco de Ulrich Beck. Argumenta Journal Law. n.30. 2019.

SOUSA, Edson Luiz André; VERONES, Luciane Gheller. **Burocracia**: a política da indiferença. Ver. Polis Psique vol.6 no.2 Porto Alegre jul. 2016.

VELHO, P. E.; VELHO, L. S. **Biotecnologia e recursos genéticos**: ação e cooperação. Brasília: MCT, 2001. Disponível em http://www.mct.gov.br/upd_blob/443.pdf. Acesso em 17 janeiro de 2017.

VENTURA, M. et al. **Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde.** Physis. 2010, v. 20, n. 1, p. 77-100

DAS, V. **Language and body:** transactions in the construction of pain. In: KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M (Ed.). Social suffering. Berkeley: University of California Press, 1997.

VIANNA, Adriana. **Etnografando documentos:** uma antropóloga em meio a processos judiciais. In CASTILHO, Sérgio; SOUZA LIMA, Antônio Carlos; TEIXEIRA, Carla Costa (orgs). **Antropologia das práticas de Poder:** reflexões etnográficas sobre burocratas, elites e corporações. Rio de Janeiro: Contracapa/LACED, 2014.

VITOR, Sousa Cezar Victor de. **Dos modos de legislar raridades em pauta:** reflexões etnográficas sobre a construção de uma política nacional para doenças raras no congresso nacional. Revista Mundaú, 2019, n.6, p. 60-77.

WEBER, Max. **Economia e Sociedade:** fundamentos da sociologia compreensiva. 2. Vol. Trad. Regis Barbosa e Karen Elsabe Barbosa. Editora UNB, imprensa Oficial. São Paulo, 2004.

APÊNDICE I

GLOSSÁRIO

Processo nº 1

Mulher, 19 anos, solteira e estudante. Portadora da doença de Crohn. Representada pela Defensoria Pública, requer que o Estado forneça, por tempo indeterminado, o medicamento Azatioprina Remicode, que custa R\$ 12.888,54.

Processo nº 2

Mulher, 43 anos, divorciada e cabeleireira. Portadora da doença Micose Fungóide. Representada pela Defensoria Pública, ingressou na justiça buscando o medicamento Campath, que custa R\$ 4.739,28, por tempo indeterminado.

Processo nº 3

Criança do sexo masculino, 12 anos, portador da doença Paniculite Suporativa tipo Weber Christian. Representado pela Defensoria Pública, necessita que o Estado por meio da justiça forneça o medicamento Azatioprina por tempo indeterminado, que custa R\$ 94.27.

Processo nº 4

Mulher, 45 anos, solteira e aposentada. Portadora de Esclerose Múltipla. Representada pela Defensoria Pública, busca obter na justiça a medicação Gabapentina e Betainterferona por tempo indeterminado. Os medicamentos custam R\$ 19,00 e R\$ 7.660,00 respectivamente.

Processo nº 5

Homem, viúvo, aposentado, portador da doença Fibrose Pulmonar Idioática. Representado pela Defensoria Pública, necessita do medicamento Ofev (Nintendanibe) que custa R\$ 18,550.00, por tempo indeterminado.

Processo nº 6

Mulher, 61 anos, casada, desempregada. Possui a doença esclerose sistêmica. Recorreu a judicialização para adquirir os medicamentos Stelara e Daivonex por tempo indeterminado que custam R\$ 12.653,87 e R\$ 83,65 respectivamente.

Processo nº 7

Homem, casado, agricultor. Possui Fibrose Pulmonar Idiopática. Representado pela Defensoria Pública, requer por meio da justiça o medicamento Esbriet, cujo valor é R\$ 11.486,00, por tempo indeterminado.

Processo nº 8

Mulher, 68 anos, casada e aposentada. Portadora de Fibrose Pulmonar Idiopática. Representada pela Defensoria Pública, reivindica o medicamento Esbriet por tempo indeterminado, que custa R\$ 9.650,00.

Processo nº 9

Mulher, 64 anos, aposentada e casada. Possui doença de Parkinson. Representada pela Defensoria Pública, necessita do fornecimento por prazo indeterminado do medicamento Mantidau que custa R\$ 724,00.

Processo nº 10

Mulher, casada, desempregada, possui a doença Hemoglobunúria Paroxística Noturna. Representada pela Defensoria Pública. Necessita do fornecimento do medicamento por tempo indeterminado Soliris (Eculizumabe) cujo valor é o de R\$ 406.666,56 cada frasco.

Processo nº 11

Homem, solteiro, agricultor. Possui a doença rara Hemoglobina Paroxística noturna. Representado pela Defensoria Pública, reivindica pela justiça o medicamento Soliris (Eculizumabe) por tempo indeterminado. O custo total dos frascos é o de R\$ 320.799,80.

Processo nº 12

Homem, solteiro, desempregado. É portador de Retocolite Ulcerativa Idiopática. Representado pela Defensoria Pública, necessita do medicamento Entyvio (Edolizumabe), cujo valor é o de R\$ 16.390,00 cada caixa. Precisa do fornecimento por tempo indeterminado.

Processo nº 13

Homem, 81 anos, casado e aposentado. Portador da doença Fibrose Pulmonar Idiopática. Representado pela Defensoria Pública, busca a obtenção do fornecimento do medicamento Esbriet por tempo indeterminado. O medicamento custa R\$ 11.939,42 para cada mês de tratamento.

Processo nº 14

Mulher, 31 anos, solteira e desempregada. Portadora de Hipertensão Arterial Pulmonar Grave. Representada pela Defensoria Pública, necessita do fornecimento por tempo indeterminado do medicamento Iloprost. O custo do medicamento é de R\$ 26,000.00 por três meses.

Processo nº 15

Homem, 59 anos, casado e aposentado. É portador da doença Hemoglobunúria Paroxística Noturna. Representado pela Defensoria Pública, requer o fornecimento do medicamento Esculizumabe que tem o custo total de R\$ 1.186,959,26 por ano.

Processo nº 16

Portador(a) da doença Neuromelite Óptica. Representado pela Defensoria Pública, necessita do medicamento Rituximab que custa R\$ 11.900,00.

Processo nº 17

Homem, 41 anos, solteiro, contador. Representado pela Defensoria Pública. Possui a doença Linfoma Não Hodgkin. Precisa do medicamento Mabthera (Rituximab), cujo valor é o de R\$ 9.977,00 por tempo indeterminado.

APÊNDICE II
ROTEIRO DE ENTREVISTAS

Entrevista com as mães

- Fale um pouco do processo da descoberta do diagnóstico. Em quanto tempo descobriu? Quais as primeiras medidas?
- Como foi o acesso a terapia? Entrou com processo na justiça? Quanto tempo demorou?
- Como você sente em relação a presença do Poder Público?
- Quais são as dificuldades enfrentadas durante a pandemia?
- Como está sendo o acesso ao medicamento e/outras terapias?
- Como iniciou o grupo?
- Quantas mães participam?

*As duas últimas perguntas voltadas apenas para Margareth

Advogado da Associação de Doenças Raras

- Qual a sua visão sobre judicialização da saúde?
- Como ocorre a sua atuação junto a Associação na judicialização?
- Quais as dificuldades enfrentadas na negação do direito à saúde?
- Qual o papel do Estado?

Defensoras Públicas

- Como a defensoria pública atua?
- Qual é o papel do Defensor Público na seara do Direito à saúde?
- Quais os requisitos necessários para entrar na defensoria pública e pleitear o direito à saúde?
- Qual o perfil do público que procura para solicitar o custeio do medicamento pelo Estado?

- Como ocorre a judicialização para pessoas com doenças raras?
- Há diferença no pedido coletivo para o pedido individual?
- Fale um pouco como ocorre a tramitação do processo de judicialização
- Qual o papel do Estado?

APÊNDICE III
DESCRIÇÃO DAS DOENÇAS RARAS

Doença de Crohn	A Doença de Crohn é uma doença que provoca inflamação no trato gastrointestinal (TGI). A doença é considerada bastante rara, e é mais comum entre mulheres, podendo ocorrer em qualquer idade.
Micose Fungóide	Trata-se de uma doença que pode atingir a pele ou a pele em conjunto com alguma estrutura interna. Apesar de seu difícil diagnóstico, ele não é letal nem agressivo se for tratado corretamente
Paniculite Suporativa tipo Weber Christian	A Paniculite Suporativa Tipo Weber Christian é uma doença rara que apresenta uma inflamação na camada adiposa da pele. Em um estudo de caso realizado com uma paciente do sexo feminino que ficou 20 anos sem o diagnóstico, verificou-se que a falta de diagnóstico interfere na qualidade de vida dos indivíduos
Fibrose Pulmonar Idiopática	A Fibrose pulmonar idiopática (FPI) trata-se de uma enfermidade pulmonar grave e rara que pode acarretar em morte. Ela prejudica a respiração dos pacientes, pela perda da capacidade de absorver e transferir oxigênio para a corrente sanguínea.
Esclerose Sistêmica	A Esclerose Múltipla (EM) é considerada uma doença autoimune que acomete o sistema nervoso central, provocando desmielinização e inflamação. Com relação a sua prevalência, acomete principalmente adultos na faixa de 18 a 55 anos de idade. O Brasil possui uma taxa de aproximadamente 15 casos para cada 100.000 habitantes
Doença de Parkinson	Trata-se de uma doença rara, neurológica, crônica e progressiva, sem causa determinada ainda, que atinge o sistema nervoso central. Os principais sintomas são tremor do corpo, lentidão dos movimentos e a rigidez dos músculos.
Hemoglobinúria Paroxística Noturna	É uma doença rara que afeta as células hematopoiéticas, causada por uma falha genética adquirida no gene da fosfatidilinositolglicana classe-A (PIG-A), levando ao bloqueio precoce da síntese do lipídio.
Retocolite Ulcerativa Idiopática	A retocolite ulcerativa idiopática é uma enfermidade rara responsável por atingir o reto e o intestino grosso (cólon), causando inflamação e ulcerações em sua superfície interna – a mucosa
Hipertensão Arterial Pulmonar Grave	Diz respeito a uma doença rara, grave, definida como o aumento da pressão na circulação pulmonar, dificultando a passagem do sangue pelas artérias e veias do pulmão.
Neuromielite Óptica	Também conhecida como síndrome de Devic, é uma doença rara grave, inflamatória e desmielinizante do sistema nervoso central que ataca principalmente a medula espinhal e os nervos ópticos.

Linfoma Não Hodgkin	Trata-se de uma doença rara e complexa, mais suscetíveis em pacientes com alterações imunológicas
Distrofia Duchenne	A Distrofia Muscular de Duchenne consiste numa doença neuromuscular diagnosticada no pré-natal, através do teste molecular, caracterizada pela perda de massa muscular de forma rápida e progressiva, acompanhada de fraqueza. Isso ocorre devido à degeneração dos músculos esquelético, cardíaco e liso. Ela acomete principalmente indivíduos do sexo masculino, pois as mulheres são normalmente assintomáticas, quando há a manifestação da doença ela apresenta formas mais leves dos sintomas. Os sintomas acontecem no início da infância e os afetados normalmente têm um tardio desenvolvimento motor, devido a isso, elas não conseguem correr ou saltar, por exemplo. A principal característica é a perda da marcha autônoma que ocorre entre os 6 a 13 anos de idade, para os que são tratados com esteroides a idade média é de 9 anos e meio, já a expectativa de vida para os casos graves ocorre no início da fase adulta.
Atrofia Muscular Espinhal	Trata-se de uma doença rara, degenerativa e hereditária, caracterizada pela interferência da capacidade do corpo em produzir uma proteína fundamental para a sobrevivência dos neurônios motores.
Esclerose Múltipla	É considerada uma doença autoimune que acomete o sistema nervoso central, provocando desmielinização e inflamação. Com relação a sua prevalência, acomete principalmente adultos na faixa de 18 a 55 anos de idade.

ANEXO I
TERMO DE AUTORIZAÇÃO

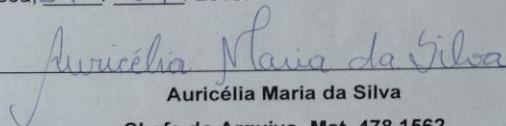


Tribunal de Justiça da Paraíba
Arquivo Judicial do Fórum Cível
Rua Senador João Lira, nº 207/Jaguaribe

Auricélia Maria da Silva
Chefe do Arquivo
Mat. 478.156-2

Declaramos para os devidos fins, que aceitamos o pesquisador **Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva**, desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulada "*Direito à saúde e judicialização de medicamentos entre portadores de doenças raras em João Pessoa/PB*", que está sob a coordenação/orientação da Pro^{fa} **Ednalva Maciel Neves**. A pesquisa tem como escopo compreender o fenômeno da judicialização da saúde a partir do acesso aos medicamentos entre portadores de doenças raras, no município de João Pessoa-PB. Analisando sobretudo, as cidadanias biológicas, a concretização do direito à saúde pelos pacientes e a participação dos diferentes atores nesse cenário, nesta instituição. Esta autorização está condicionada ao cumprimento do pesquisador aos requisitos da Resolução 466/12 CNS e suas complementares. Comprometendo-se o pesquisador a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades. Antes de iniciar a coleta de dados o pesquisador deverá apresentar a esta instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

João Pessoa, 17 / 09 / 2019.


Auricélia Maria da Silva

Chefe do Arquivo, Mat. 478.1562

ANEXO II

PARECER COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Direito à saúde e a judicialização de medicamentos entre portadores de doenças raras em João Pessoa/PB

Pesquisador: JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 28218819.5.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.001.383

Apresentação do Projeto:

O presente projeto tem como objetivo compreender o processo da judicialização da saúde entre portadores de doenças raras, no município de João Pessoa/PB. Atualmente esse município presencia o crescimento do fenômeno da judicialização da saúde, especificamente em relação aos medicamentos de alto custo para portadores de doenças raras. Apesar da Constituição Federal de 1988 garantir o direito à saúde, a existência de problemas sociais, políticos e econômicos no país ainda são entraves para sua concretização. Mediante isso, grupos e coletividades tem se constituindo a partir de uma cidadania biológica, emergendo o mecanismo judicial como melhor caminho para esse fim. Metodologicamente, trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, realizada a partir de documentos judiciais. A partir dos dados obtidos, poderá ser possível compreender o papel desempenhado por cada ator no itinerário percorrido pelos pacientes para efetivação do direito à saúde, demonstrando a importância da condição biológica dos pacientes na mobilização desse processo.

Objetivo da Pesquisa:

Esta pesquisa tem como objetivo compreender o fenômeno da judicialização da saúde a partir do acesso aos medicamentos entre portadores de doenças raras, no município de João Pessoa-PB, analisando, sobretudo, as cidadanias biológicas, a concretização do direito à saúde pelos pacientes e a participação dos diferentes atores nesse cenário.

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 4.081.983

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios foram devidamente avaliados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O pesquisador esclareceu a dispensa do uso do TCLE e também esclareceu a metodologia que será utilizada: "O projeto Direito a saúde e a judicialização de medicamentos entre portadores de doenças raras em João Pessoa/PB, que tem como responsável o autor Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da Silva, utilizará apenas dados secundários: processos judiciais sobre judicialização da saúde, sendo estes processos públicos Direito a saúde e a judicialização de medicamentos entre portadores de doenças raras em João Pessoa/PB.

Pretende-se utilizar dados de natureza documental, no total de 50 processos judiciais sobre judicialização da saúde, especificamente sobre doenças raras em João Pessoa/PB.

No presente caso entende-se ser dispensável apresentação do TCLE conforme razões citadas acima.

E do conhecimento do pesquisador que conforme a Resolução 466/12 IV. 8-º Nos casos em que seja inviável a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou que esta obtenção signifique riscos substanciais a privacidade e confidencialidade dos dados do participante ou aos vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado, a dispensa do TCLE deve ser justificadamente solicitada pelo pesquisador responsável ao Sistema CEP/CONEP, para apreciação, sem prejuízo do posterior processo de esclarecimento".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador supriu as pendências apontadas no parecer anterior : "Tratasse de uma pesquisa documental arquivística com processos públicos sobre judicialização da saúde, especificamente sobre doenças raras no município de João Pessoa/PB. Os processos pesquisados são de natureza pública. Com relação ao sigilo e a confidencialidade das informações, serão utilizados pseudônimos de todos os nomes que aparecem nos processos, com o intuito de preservar o sigilo dos dados e das informações. Ademais, os dados obtidos serão apenas para fins de pesquisa, não tendo nenhum outro tipo de finalidade"

Houveram as seguintes alterações:

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N	CEP: 58.051-900
Bairro: CASTELO BRANCO	
UF: PB	Município: JOÃO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791	Fax: (83)3216-7791
E-mail: comitedeetica@cca.ufpb.br	

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 4.051.363

-Na parte da metodologia do projeto (esclarecendo que é uma pesquisa apenas arquivística por meio de processos públicos, e sobre o sigilo e a confidencialidade das informações)

- Não participação ou não de outros atores (não havendo) -Dispensa do uso do TCLE (Sim).

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1436521.pdf	18/03/2020 16:32:22		Aceito
Parecer Anterior	Resposta_parecer.pdf	18/03/2020 16:31:55	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Justificativa.pdf	18/03/2020 12:09:16	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	18/03/2020 12:04:23	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	10/12/2019 13:47:40	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	07/12/2019 11:50:18	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito
Outros	Declaracao_programa.pdf	11/11/2019 10:51:18	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Pesquisador.pdf	11/11/2019 10:34:57	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOÃO PESSOA
Telefone: (33)3216-7791 Fax: (33)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 4.081.363

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_instituicao.pdf	11/11/2019 10:09:54	JADSON KLEBER LUSTOSA RIBEIRO DA SILVA	Aceito
--	----------------------------	------------------------	--	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 30 de Abril de 2020

Assinado por:

Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedesica@ccs.ufpb.br

