

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA
EM SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM
SAÚDE

**Saúde no tribunal: a semântica das emoções na judicialização da política pública de
assistência farmacêutica no Brasil.**

Rejane da Conceição Meirelles

2022

REJANE DA CONCEIÇÃO MEIRELLES

SAÚDE NO TRIBUNAL: a semântica das emoções na judicialização da política pública de assistência farmacêutica no Brasil.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Informação e Comunicação em Saúde.

Orientadora: Prof. Doutora Kátia Lerner.

Rio de Janeiro
2022

Meirelles, Rejane.

Saúde no Tribunal: a semântica das emoções na judicialização da política pública de assistência farmacêutica no Brasil. / Rejane Meirelles. - Rio de Janeiro, 2022.
198 f.; il.

Tese (Doutorado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2022.

Orientadora: Kátia Lerner.

Bibliografia: f. 186-198

1. Judicialização da Saúde. 2. Sofrimento. 3. Direito à saúde. 4. Emoções.
5. Vulnerabilidades. I. Título.

REJANE DA CONCEIÇÃO MEIRELLES

SAÚDE NO TRIBUNAL: a semântica das emoções na judicialização da política pública de assistência farmacêutica no Brasil.

Aprovada em 15 de setembro de 2022.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Kátia Lerner
PPGCIS/Fiocruz

Profa. Dra. Maria Cristina Soares Guimarães
PPGCIS/Fiocruz

Prof. Dr. Wilson Couto Borges
PPGCIS/Fiocruz

Profa. Dra. Alessandra de Andrade Rinaldi
Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais (PPGCS/UFRRJ)

Prof. Dr. Paulo Roberto Gibaldi Vaz
Programa de Pós-graduação da Escola de Comunicação da UFRJ (PPGCC/ECO/UFRJ)

Profa. Dra. Irene Rocha Kalil (suplente interno)
PPGCIS/Fiocruz

Profa. Dra. Nalayne Mendonça Pinto (suplente externo)
Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais (PPGCS/UFRRJ)

Rio de Janeiro

2022

AGRADECIMENTOS

Agradecer marca um sinal de que uma dádiva fora oferecida. É uma tentativa de retribuição àqueles que ofereceram, nesse caso, um pouco de si. A mim, muitas dádivas foram concedidas.

Começo, então, agradecendo a minha orientadora, Kátia Lerner, pela orientação cuidadosa, pelo pensar junto, pelo incentivo em horas de engasgos, pela confiança e, sobretudo, pelo reforço cotidiano do sentido de solidariedade.

Agradeço à Alessandra Rinaldi, pelas trocas, pelo carinho, pela contribuição fundamental a esta tese. À Nalayne Mendonça Pinto, pelo apoio, pelo colo e pela ajuda sempre amável. A Wilson Borges, pelo diálogo enriquecedor, pelo humano generoso que lhe habita. À Maria Cristina Guimarães, pela gentileza de integrar esta banca e pelo olhar atento que desde o início, quando eu era ainda uma candidata, me ofereceu. A Paulo Vaz, pela sensibilidade filosófica com suas observações reflexivas que muito me animaram. À Inesita Araújo, pelo carinho e partilha de seus questionamentos e sugestões. À Irene Rocha Kalil, pela delicadeza em participar como suplente. Aos funcionários do PPGICS, pela forma sempre gentil com que me atenderam, com particular atenção à Rosilene, Tônia e Ana Freire.

Agradeço à minha mãe, por tudo e por ter me oferecido o registro mais antigo que tenho sobre acreditar em uma educação libertadora. Ao meu pai, pelo apoio. Ao meu irmão amado, por sua compreensão e existência.

Agradeço profundamente a Danúzio Ribeiro Alves, pelas conversas preciosas, pelos abraços acolhedores. Todo ponto deste trabalho tem um duplo teclar, porque você sempre esteve comigo. À amiga Amanda Lomboni, pelo gesto radical de companheirismo, pelo humor tão contagiante e necessário, pela inabalável confiança, pelo lugar onde me refugio diante das incertezas da vida. À amiga querida Janaína Marmo, pelo amparo diante das minhas desesperações. À amiga Tatiana Clébicar Leite, que encontrei durante esta trajetória, pessoa linda, dessas entendidas de afeto e de cuidado. À Anita Fernandes, pelo incentivo e constante inspiração. À Elza Caroline, pelas conversas, pela compreensão das ausências, por estar na minha vida. Ao Yuri Negreiros, pela força em horas difíceis. Ao Rodrigo Goulart pelo apoio e torcida. À Viviane Salles pelo acolhimento generoso. Ao Magno pela preservação de minha sanidade. À Cristina Jacques e Isabel pela amizade e carinho. Aos meus alunxs pela paciência, pelo amor que sempre me ofereceram.

Agradeço ainda à instituição Fiocruz, que não renuncia à sua história, e que me acolheu deixando em mim suas marcas indeléveis de apreço pela saúde daqueles que vivem neste país.

*E aprendi que se depende sempre
De tanta, muita, diferente gente
Toda pessoa sempre é as marcas
Das lições diárias de outras tantas pessoas*

*E é tão bonito quando a gente entende
Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá
E é tão bonito quando a gente sente
Que nunca está sozinho por mais que pense estar*

*É tão bonito quando a gente pisa firme
Nessas linhas que estão nas palmas de nossas mãos
É tão bonito quando a gente vai à vida
Nos caminhos onde bate, bem mais forte o coração*

Caminhos do Coração, Gonzaguinha

RESUMO

A reivindicação do direito à saúde na esfera do Poder Judiciário passou a ser entendida como judicialização da saúde. Entretanto, como um conceito em disputa, a judicialização pode ser compreendida como o aumento da ingerência do Poder Judiciário nas decisões que implicam valores éticos, morais, políticos e sociais. Em se tratando de judicialização da saúde, o idioma do sofrimento é muitas vezes acionado pelo demandante para ordenar a vida como o valor principal do direito à saúde. Por outro lado, a arbitragem estabelecida na cena jurídica à qual se atribui uma racionalidade alicerçada na materialidade da lei, não está isenta de afetos, pois as decisões que impactam a vida dos litigantes são tomadas por pessoas constituídas por estruturas socioafetivas. Esta tese explora o sentido produtivo das emoções no espaço do judiciário. Desse modo, analisa-se a judicialização da saúde como um fenômeno social emaranhado numa teia de relações, afetos e práticas discursivas que abarcam formas particulares de disputas narrativas sobre o direito à saúde. A investigação buscou compreender como os discursos relacionados com emoção, sofrimento, saúde, vida, direito à saúde, vulnerabilidades foram produzidos e manejados nos documentos jurídico-processuais, chamados de acórdãos. A etnografia dos documentos possibilitou identificar que, embora os acórdãos estejam embasados em normativas, existe uma micropolítica das interações entre os demandantes que estão sendo documentados e os julgadores de suas causas. Essa micropolítica é caracterizada por um campo de forças invisível onde se negociam perspectivas sobre as subjetividades humanas permeadas por afetos, saberes e valores. Assim, ainda que a linguagem do Direito esteja presente na decisão judicial, a estrutura de endereçamento na qual magistrados são instados a resolver demandas está suportada por uma espécie de economia moral. A pesquisa explicita que o sujeito de direito é construído discursivamente no documento. Moralidades diversas contribuem para a garantia de atendimento de uma demanda por bem de saúde no judiciário. Essas moralidades acabam por fundamentar o “sujeito merecedor do direito” formatado por marcadores sociais da diferença, pela ideia de vulnerabilidade e pelo sofrimento. De tal modo, os dados coletados dos acórdãos permitiram a compreensão da judicialização da saúde através de suas lógicas internas. Identificou-se que a tensão direito individual vs. direito coletivo que marca sobremaneira os discursos sobre o direito à saúde está perpassada pela disjunção emoção vs. razão. A legitimidade do direito à saúde está inextricavelmente ligada ao direito à vida. As desigualdades sociais deslizam para desigualdades contextuais, de modo que um sistema moral contribui para definir o cidadão brasileiro em sua relação com o direito à saúde.

Palavras-chave: judicialização da saúde; sofrimento; direito à saúde; emoções; vulnerabilidades.

ABSTRACT

The claim for the right to health in the sphere of the Judiciary came to be understood as the judicialization of health. However, as a concept in dispute, judicialization can be understood as the increase in the interference of the Judiciary in decisions that imply ethical, moral, political and social values. When it comes to the judicialization of health, the language of suffering is often used by the claimant to order life as the main value of the right to health. On the other hand, the arbitration established in the legal scene, in which a rationality grounded in the materiality of the law is attributed, is not exempt from affection, since the decisions that impact the litigants' lives are taken by people constituted by socio-affective structures. This thesis explores the productive sense of emotions in the area of the judiciary system. In this way, the judicialization of health is analysed as a social phenomenon entangled in a web of relationships, affections and discursive practices that involve particular forms of narrative disputes about the right to health. The study sought to understand how discourses related to emotion, suffering, health, life, right to health, vulnerabilities were produced and handled in legal-procedural documents, called decisions. The ethnography of the documents made it possible to identify that, although the decisions are based on regulations, there is a micropolitics of the interactions between the plaintiffs who are being documented and the judges of their causes. This micropolitics is characterized by an invisible force field where perspectives on human subjectivities permeated by affections, knowledge and values are negotiated. Thus, although the language of law is present in the judicial decision, the addressing structure in which magistrates are urged to resolve demands is supported by a kind of moral economy. The research explains that the subject of law is discursively constructed in the document. Diverse moralities contribute to ensuring that a demand for health care in the judiciary is met. These moralities end up supporting the “subject deserving of the right” formatted by social markers of difference, by the idea of vulnerability and suffering. In such a way, the data collected from the judgments allowed the understanding of the judicialization of health through its internal logics. It was identified that the individual right tension vs. collective right that strongly marks the discourses on the right to health is permeated by the disjunction emotion vs. reason. The legitimacy of the right to health is inextricably linked to the right to life. Social inequalities slide into contextual inequalities, so that a moral system contributes to defining the Brazilian citizen in relation to the right to health.

Key words: judicialization of health; suffering; right to health; emotions; vulnerabilities.

LISTA DE SIGLAS

AgR	Agravo Regimental
ARVs	Antirretrovirais
CF	Constituição Federal
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
CPC	Código de Processo Civil
INSPER	Instituto de Ensino e Pesquisa.
Ipea	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
MS	Ministério da Saúde
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
RE	Recurso Extraordinário
STF	Supremo Tribunal Federal
STJ	Superior Tribunal de Justiça
SUS	Sistema Único de Saúde
TJ	Tribunal de Justiça
TRF	Tribunal Regional Federal

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1 – Medicamentos de alto custo	27
Quadro 2 – Fraldas descartáveis	27
Quadro 3 – Organograma da Justiça comum do Poder Judiciário	28
Quadro 4 – Visão geral do andamento de um processo relacionado com bens de saúde	29
Quadro 5 – Visão geral do andamento de um recurso de apelação relacionado com bens de saúde	31
Quadro 6 – Geração dos direitos	100
Quadro 7 – Artigos constitucionais mais citados nos acórdãos analisados	102
Quadro 8 – Artigos da Lei 8.080/90 mais citados nos acórdãos analisados	103
Figura 1 – Os acórdãos e sua composição	90

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1 OS DOCUMENTOS E AS PRÁTICAS DISCURSIVAS: A CONSTRUÇÃO E DESCRIBÇÃO DO CORPUS DE PESQUISA E AS ESTRATÉGIAS METODOLÓGICA	24
1.1 Os acórdãos	24
1.2 O olhar para o campo	32
1.2.1 A perspectiva da etnografia de documentos	33
1.3 O discurso e seus sentidos sociais	36
2 ESTADO, INDIVIDUALISMO E DIREITO: UMA RAZÃO DE SER	39
2.1 O Estado moderno e o Estado de Direito	40
2.2 A linguagem do direito	47
2.2.1 Cidadania, Indivíduo e direito	53
2.2.2 A Constituição de 1988 e o SUS: Saúde como direito	60
2.3 Transitando pelo neoliberalismo: a judicialização da saúde em suas bases legais e sociais	65
3 A LINGUAGEM DO SOFRIMENTO: UMA GRAMÁTICA MORAL	72
3.1 As emoções	74
3.2 As moralidades	79
3.2.1 A linguagem do sofrimento	81
3.3 As políticas da piedade e as políticas de justiça	84
3.4 Os discursos e a economia moral do presente	87
3.5 Justiça: sobre seus rituais e símbolos	91
3.5.1 A imparcialidade do juiz	94
4 MORALIDADES, AFETOS E SENTIDOS: AS DECISÕES JUDICIAIS	97
4.1 A expressão obrigatória da lei: entre vida e saúde	97
4.2 Sujeito de direitos: quem merece receber?	107
4.2.1 Demandas por fraldas descartáveis: a apresentação dos vulneráveis.....	109
4.2.1.1 Sensibilidades jurídicas: orbitando em torno das vulnerabilidades	111

4.2.1.2 Os sentimentos morais	120
4.2.2 Demandas por medicamentos de alto custo: o sofrimento visível.	125
4.2.2.1 Mudando os termos do debate: a semântica do sofrimento e direito à sobrevivência	126
4.2.2.2 Narrando a ruptura: os sintomas e a história de vida.....	129
5 SAÚDE: UMA QUESTÃO DE JUÍZO?.....	141
5.1 Dois campos em disputa: Direito e Saúde	145
5.2 Os sentidos de saúde	151
5.3 Manifestações do ativismo judicial: as imagens do SUS.....	163
5.3.1 No cerne da indignação: entre a “ineficiência” do SUS e a construção do sujeito-vítima sofredor	167
5.4 Lógicas sobrepostas: saúde como direito individual e como direito coletivo	175
CONSIDERAÇÕES FINAIS	182
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	186

INTRODUÇÃO

No final do século XX o Poder Judiciário assumiu um crescente protagonismo na sociedade contemporânea ocidental. A contratualização das relações sociais e políticas pelo Poder Judiciário vem atingindo de forma considerável os Estados nacionais. Ainda que para alguns estudiosos esse crescimento não seja tão recente¹, houve, ao menos, uma agudização da chamada judicialização da política e das relações sociais neste fim de século. A judicialização da política pode ser entendida como um fenômeno observado em democracias contemporâneas no qual o direito passa a influenciar todos os setores da vida social (AVRITZER e MARONA, 2014). Na leitura do jurista italiano Mauro Cappelletti, o Poder Judiciário ou o terceiro gigante torna-se “capaz de controlar o legislador mastodonte e o leviatanesco administrador” (1999, p. 47). Longe de retroceder, as interferências do Poder Judiciário nas ações do Executivo e Legislativo têm ajudado a direcionar os rumos políticos das nações.

O crescimento da participação do judiciário nas resoluções de questões políticas é uma realidade que provoca, entre outras, duas importantes discussões, uma sobre o fortalecimento da cidadania via judicialização das relações sociais; e outra sobre a prejudicial dependência da intervenção do judiciário no campo da política. Se por um lado, o acesso ao sistema judiciário reflete uma consciência de direitos, por outro quando as expectativas de direito se voltam para o judiciário, conseqüentemente as legitimidades do Poder Executivo e do Poder Legislativo se esvaziam, o que enfraquece o exercício da democracia. Nesta situação, a prevalência do Judiciário na vida coletiva estaria ligada à desconfiança em relação às tradicionais instituições representativas (AVRITZER e MARONA, 2014). Vale frisar que a expansão jurídica a partir do crescimento de litígios é um fenômeno social.

O termo judicialização foi amplamente adotado por diversas áreas do conhecimento. Nas Ciências Sociais, por exemplo, é trabalhado como a emergência de uma representação funcional do cidadão em virtude da crise de representação política (MOTTA, 2011). No campo do Direito brasileiro a judicialização é situada quando o cidadão acessa o judiciário para ter um serviço público atendido (BARREIRO e FURTADO, 2015). No campo da psicologia social, a judicialização pode ser compreendida como o movimento de regulação normativa e legal do viver, do qual os sujeitos se apropriam para a resolução dos conflitos (BRITO e OLIVEIRA,

¹ Santos, Marques e Pedrosa (1995) analisam os tribunais na sociedade contemporânea e identificam interferências do poder judiciário em ações políticas do poder executivo e legislativo nos Tribunais da República de Weimar em 1918, no Supremo Tribunal dos Estados Unidos que tentou anular a legislação do New Deal, nos tribunais italianos na década de 60 etc. Cf. SANTOS, Boaventura de Sousa, MARQUES, Maria Manuel Leitão, PEDROSO, João. Os tribunais na sociedade contemporânea. Centro de estudos sociais, n.65, Coimbra, 1995.

2013). Sem dúvida, a judicialização possui diversas perspectivas analíticas, todas elas envolvem a expansão do Poder Judiciário.

No Brasil, juízes, desembargadores e Ministros do STF vêm decidindo questões importantes para os rumos da democracia brasileira. O quadro das eleições de 2018 deixa transparecer a extensão e o peso das decisões do Poder Judiciário. Em meio a polarizações políticas radicais², o judiciário exerceu um papel ativo na arena política ao determinar a retirada do candidato que liderava as pesquisas³ da disputa eleitoral. Outras decisões também marcam o quanto a vida social brasileira é dependente do sistema judicial. Assim, o casamento entre pessoas do mesmo gênero/sexo, por exemplo, foi legitimado por uma disputa judicial. Questões éticas sobre pesquisas científicas também se direcionam para o terreno do judiciário, como a permissão de pesquisas com células-tronco embrionárias; e também a declaração de inconstitucionalidade da lei que autorizava o uso da fosfoetanolamina sintética – conhecida como "pílula do câncer" – por pacientes diagnosticados com a doença. Além disso, questões inusitadas vêm sendo definidas judicialmente, caso da decisão que estabeleceu que o colarinho é parte integrante do chope⁴.

No âmbito das políticas públicas de saúde, judicialização se refere à intervenção do judiciário através de arbitramentos que contrariam as ações organizadas pelo Sistema Único de Saúde, ou que garantem um direito já regulamentado em portarias do Ministério da Saúde, mas que não foi implementado em razão da ineficiência governamental. Segundo o levantamento do Conselho Nacional de Justiça intitulado “Judicialização e Sociedade: Ações para Acesso à Saúde Pública de Qualidade”, a cada ano aumenta o número de casos na Justiça referentes à área de saúde, ultrapassando 2,5 milhões de processos entre os anos de 2015 e 2020⁵. O crescimento da interferência do Poder Judiciário com a emissão de decisões que comprometem

² Em busca rápida em sites de matérias jornalísticas encontramos diversas matérias que tem como tema a polarização das eleições de 2018. Segue alguns exemplos. Cf. “Eleições 2018: Polarização na política abala relações familiares.” <https://oglobo.globo.com/brasil/eleicoes-2018-polarizacao-na-politica-abala-relacoes-familiares-23133374>. A reportagem trata de desentendimentos familiares em virtude de debates políticos. “Polarização se reflete nas ruas” <https://www.dw.com/pt-br/polariza%C3%A7%C3%A3o-se-reflete-nas-ruas/a-45712745> Aqui discute-se as manifestações de rua geradas durante o processo eleitoral. “Polarização na eleição é destaque na imprensa internacional”. <http://agenciabrasil.ebc.com.br/politica/noticia/2018-10/polarizacao-na-eleicao-e-destaque-na-imprensa-internacional>. Nessa matéria há a citação de periódicos internacionais que falam sobre a polarização das eleições no Brasil. Acesso em 25 de junho de 2019

³ Cf. “Lula chega a 39%, aponta Datafolha; sem ele, Bolsonaro lidera”. Disponível em <https://www1.folha.uol.com.br/poder/2018/08/lula-chega-a-39-aponta-datafolha-sem-ele-bolsonaro-lidera.shtml>. Acesso em 25 de junho de 2019

⁴ A decisão, tomada pela 3ª Turma do Tribunal Regional Federal da 4ª Região (TRF4), AC 2003.72.05.000103-2/TRF, determinou que o colarinho do chope deve ser considerado parte integrante do produto. Ver: trf4.jus.br/trf4/controlador.php?acao=noticia_visualizar&id_noticia Acesso em 15 de jan. de 2019

⁵ Ver https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/2021/07/Relatorio_Judicializacao-e-Sociedade-16072021.pdf. Acesso em 21 de abril de 2022

o orçamento e redirecionam políticas públicas embasadas no interesse da coletividade para o atendimento de uma única pessoa é inconteste.

Considerando que cerca de 75% dos brasileiros são usuários⁶ do SUS, têm-se a dimensão da problemática que envolve a questão. Muito se tem discutido sobre os impactos no orçamento governamental⁷ que a judicialização provoca, entretanto, pouco se tem estudado sobre o sistema das emoções que compõem ou alavancam as decisões judiciais no universo do direito à saúde.

O objetivo geral da tese foi investigar a judicialização de medicamento de alto custo e do artigo específico fraldas descartáveis à luz das emoções e das moralidades implicadas nos discursos acionados pelos magistrados na exposição de uma decisão judicial de segunda instância. Buscou-se analisar as formas pelas quais os desembargadores constroem, usam, reconhecem, disputam e legitimam a narrativa do direito à saúde. A judicialização da saúde, vista por este ângulo, é, também, um fenômeno social emaranhado numa teia de relações, afetos e práticas discursivas que abarcam formas particulares de disputas narrativas sobre a saúde e sobre o direito à saúde.

Como objetivos específicos, procurou-se identificar a dimensão simbólica das demandas reivindicadas como um dos elementos que coopera para construir a narrativa do direito à saúde; compreender os argumentos morais e jurídicos que concorrem para definir uma causa; e identificar os modos pelos quais os desembargadores gerenciam o direito à vida no domínio do direito à saúde.

Para apreender o manejo das moralidades na realidade social experimentada na prática da judicialização da saúde, propus uma etnografia de documentos. Nesse sentido, o exame dos acórdãos, documento que registra uma decisão colegiada de segunda instância, foi realizado com o objetivo de dar a ver as micro interações estabelecidas no espaço singular do encontro dos representantes do poder judiciário com o cidadão que demanda um bem de saúde.

⁶ Cf. ver NORONHA, José de Carvalho. et al. Notas sobre o futuro do SUS: breve exame de caminhos e descaminhos trilhados em um horizonte de incertezas e desalentos. Os autores dão o percentual de 75% para o uso do SUS pela população brasileira (2018, p. 2053).

⁷ Os autores Daniel Giotti de Paula e Andrey Brugger (2013) afirmam que quando se trata de judicialização da saúde os discursos oficiais se resumem em dois. Pela perspectiva do Estado “de que nunca há recursos para implementar tudo o que se poderia no direito à saúde”, e pela perspectiva dos setores da sociedade que “querem todo tratamento e medicamento possível” (p.125).

Itinerários de pesquisa e aspectos relacionados

Muito embora este trabalho tenha se voltado para o exame de um tipo específico de documento produzido no ambiente do judiciário, a escolha da pesquisa, o interesse pela judicialização da saúde foi provocado pelas narrativas de sofrimento que comecei a identificar na mídia, de modo geral. Influenciada pelas leituras que fiz de Didier Fassin, em que o idioma do sofrimento e da compaixão passam a tomar o lugar da denúncia da desigualdade social, passei a observar o modo como as demandas de medicamentos pleiteadas judicialmente eram retratadas pela mídia.

Comecei a entender que a judicialização da saúde era analisada de forma bastante polarizada por juízes, intelectuais, políticos etc. Situação na qual se tornava possível distinguir os argumentos dos atores que eram favoráveis e daqueles que eram contrários à judicialização. Assim, li o trabalho de Mario Scheffer (2009) sobre o comportamento do Poder Judiciário nas ações que demandam medicamentos antirretrovirais e verifiquei que ali o autor apontava as justificativas presentes nas audiências públicas convocadas em 2009 pelo Supremo Tribunal Federal para discutir a responsabilidade do Estado em matéria de direito à saúde. De um lado estavam os avessos à legitimidade do judiciário afirmando que as ações judiciais afetam os preceitos éticos e técnicos do SUS, prejudicam sua universalidade, gerando desigualdade. De outro lado, estavam aqueles que defendiam a judicialização da saúde, por observarem as barreiras burocráticas que atrasam os registros dos medicamentos, a desatualização das diretrizes clínicas e a falta de responsabilidade dos entes federados, defendendo o equilíbrio entre a salvaguarda do indivíduo e o interesse coletivo (SCHEFFER, 2009).

Pensava que por se tratar de um fenômeno social, a judicialização da saúde teria de ser encarada em seu lugar de acontecimento. Sem invalidar, contudo, os argumentos expostos, ao contrário, busquei antes compreendê-los sem me filiar aos seus fundamentos. Na minha compreensão, faltavam aos argumentos elencados acima uma dimensão emocional. Conjecturava sobre as práticas encenadas nos tribunais em que tramitavam as ações de judicialização da saúde. Comecei ponderando que os processos de adoecimento e sofrimento afetam a todos. Portanto, como não se identificar com a dor do “outro” que se apresenta num momento de fragilidade, recorrendo ao judiciário para ter sua doença curada ou seus sintomas amenizados? Com este questionamento fui aprofundando as leituras e apreendendo as visões de mundo presentes nas narrativas da judicialização. Identifiquei um argumento que julguei ser interessante, mas ainda assim não satisfazia meu incômodo sobre o assunto. O direito à saúde, então, estaria colado ao direito à vida. Faltava entender como se deu esta colagem. Concebia o

direito à vida como, historicamente, ligado a um direito de proteção contra o Estado, a vida seria inviolável; já o direito à saúde estaria ligado a uma obrigação do Estado de planejar e executar políticas sociais e públicas de saúde. Eram reflexões que apontavam para uma tensão entre o individual e o coletivo em camadas profundas do direito.

O direito à vida aparecia tensionado por outros sentidos. Dessa forma, passei a pensar que a linguagem do sofrimento, vista por Fassin (2010), poderia impactar as decisões sobre o direito à saúde no judiciário. O primeiro questionamento consciente que deu origem ao projeto havia sido: Será que podemos falar em razão humanitária quando a justiça perde de vista seu caráter de justo e passa a se definir pelo assistencialismo diante do sofrimento de quem reclama? Esta é uma interrogação cheia de problemas de ordem conceitual e analítica, mas ainda assim, foi o impulso necessário para a existência desta tese.

Aprofundando as leituras, fui percebendo que juízes e desembargadores eram acusados de tomarem decisões enviesadas por suas emoções. Assim, uma fala em particular me chamou atenção: “proliferam decisões extravagantes e emocionais que condenam a Administração ao custeio de tratamentos irrazoáveis” (2009, p. 35). Esta afirmação, no meu entender, apontava o lugar das emoções no contexto da judicialização da saúde. A referida fala é de Luís Roberto Barroso (2009) quando ainda era procurador do Estado do Rio de Janeiro. Ela revela que as práticas contemporâneas do ritual jurídico naquilo que se refere ao direito à saúde deixavam expostas as emoções dos membros do judiciário. Barroso em sua argumentação deixa escapar a dualidade razão vs. emoção como um ponto importante para a sua análise sobre o que considera judicialização excessiva. O que há de específico nesse cenário não é a utilização do sentimento moral por aquele que está em sofrimento, mas a evidência de que a gramática das emoções está instrumentalizando decisões judiciais.

Assim, cheguei ao tema da pesquisa e, como se sabe, a construção do objeto é um processo lento, trabalhoso, cheio de idas e vindas no pensamento. O objeto nasce de recortes cirúrgicos. O meu, depois deste resumido processo, havia nascido. Buscava pesquisar os discursos produzidos por juízes do Estado do Rio de Janeiro sobre a judicialização da saúde nas especificidades da assistência farmacêutica. Junto ao objeto foi organizada uma metodologia que envolvia entrevistas, observação de audiências e análise de processos.

A ideia da pesquisa estava assentada na investigação dos discursos contidos nos processos e dos relatos dos desembargadores, além da observação do encontro entre aquele que pleiteia e os agentes do Estado responsáveis por avaliar se o bem demandado está amparado pelo direito à saúde. Assim, pensava que um quadro mais completo sobre a judicialização seria tecido.

Considerava que as audiências constituíam um ponto importante para a pesquisa. Entendia que a sala de audiências é eminentemente um lugar de visibilidade do outro. Simmel (1908) afirma que o olhar ordena vínculos, ainda que efêmeros, na medida em que olhar é interagir. Acreditava que o vínculo social promovido no encontro, ainda que regado pelas relações de poder que se desenrolavam no espaço do judiciário, ajudaria a construir o sentido social do direito à saúde.

A escolha da técnica da entrevista se deveu à especificidade de compreender os caminhos pelos quais as decisões judiciais são construídas; como a dimensão da precariedade é encarada; e quais são as perspectivas de saúde e de direito à saúde que estão no horizonte dos juízes ao decidir uma questão. Sabia, contudo, que a técnica da entrevista tem sua complexidade. Não desconsiderei o fato de que se por um “lado as entrevistas constituem uma porta de acesso às realidades sociais” (POUPART, 2012, p. 215) por outro lado uma série de vieses e tensionamentos de ordem metodológica e epistemológica está contida neste instrumento de pesquisa. Vieses ligados principalmente à afetação do entrevistado (POUPART, 2012). No entanto, o fato de observar a perspectiva dos atores sociais seria indispensável para a compreensão de suas condutas julgadoras. Assim teria à disposição um cenário de como as pessoas interpretam as ações em que estão envolvidas. E a entrevista ainda ajudaria a compreender como as emoções são mobilizadas.

Para compreender como as narrativas do direito à saúde são elaboradas no contexto da judicialização, através das reivindicações e decisões no âmbito do judiciário, estabeleci que analisaria processos judiciais que se encontram no Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde (NAT) do Tribunal de Justiça do RJ. A opção metodológica pela pesquisa no NAT se devia a duas razões. Uma diz respeito à localização dos processos, pois ali estariam concentrados apenas processos judiciais ligados às demandas de saúde. A outra, se referia à possibilidade de refletir sobre as decisões judiciais de magistrados que antes de tomá-las buscavam orientação técnica, que podiam, por vezes, concorrer com laudos também técnicos, que estão no processo.

Por ser um tema novo para mim, acreditava que as decisões de desembargadores vinham neutralizadas pelos procedimentos que incidiam nos atos judiciais. Por isso, optei por compreender os sentidos sociais agenciados, negociados e conformados sobre direito à saúde fundamentalmente a partir de entrevistas e de observação. A análise dos processos judiciais foi pensada para entender os trâmites legais.

No entanto, ao longo do período, que coincidiu com o momento da pandemia provocada pelo novo corona vírus (Covid-19), o projeto de pesquisa sofreu modificações. Durante o

isolamento social, as pesquisas de campo ficaram paralisadas. E os dilemas enfrentados entre aquilo que era possível manter do projeto originário e aquilo que precisava ser deixado para trás, provocaram não apenas uma mudança de metodologia, mas uma nova maneira de ver o objeto. Isto porque, como foi dito acima, acreditava que as decisões judiciais não expressavam emoções, pensava que elas estivessem anuladas pelos invólucros das técnicas discursivas próprias do judiciário, com suas leis e normativas e também pelo princípio da imparcialidade.

Com os tribunais funcionando de forma remota minha ideia inicial sofreu reestruturações. Ainda assim, fui ao Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro, especificamente no NATJUS com a expectativa de que conseguiria ter acesso virtual aos processos. Quando cheguei ao andar em que se encontrava a sala do NAT, busquei pelo número que me foi informado em contatos por e-mail com o diretor do núcleo. Não encontrei. Havia uma ordem numérica da qual não constava o número indicado em que seria o NAT. Como em cada andar do Tribunal existe uma recepção, perguntei à recepcionista sobre a localização da sala e ela me informou que desconhecia a existência da sala e do NATJUS. Ela fez algumas ligações, mas não teve êxito em descobrir e informar a localização do NAT.

Passei um bom tempo procurando. Encontrei uma porta menor do que as outras, numa posição incomum. Bati, fui atendida pela secretária do diretor do NAT, que estava a minha espera. A primeira coisa que ele me perguntou foi se eu tive dificuldade de encontrar a sala. Disse que sim. Ele me informou que quase ninguém sabe da existência do NATJUS. Conversei com o diretor que me recebeu com atenção. Mostrou-me a sala dos pareceristas. Uma sala grande com muitos computadores. Estava vazia, em virtude do isolamento social. Apenas duas pessoas se encontravam no ambiente, o próprio diretor e sua secretária. Não obtive sucesso com os meus pedidos de processos, porque o NATJUS não os arquiva. Os processos são devolvidos em, no máximo, 72 horas.

A partir das sugestões da banca de qualificação, abandonei a observação de audiências e concentrei a pesquisa em dois eixos, também reformulados. Desse modo, os processos deram lugar a decisões judiciais de segunda instância, pois estas estavam disponíveis para a pesquisa online; já as entrevistas seriam realizadas de forma virtual e não seriam mais com juízes do Rio de Janeiro, mas com desembargadores de todo o país. Enviei convites para e-mails institucionais de 102 desembargadores, mas apenas um aceitou ser entrevistado. Nesta entrevista, o desembargador trouxe algumas revelações sobre o contexto pandêmico e seus impactos no judiciário. O desembargador, na resposta em que me enviou por e-mail aceitando o convite, falou de sua admiração pela Fiocruz. Talvez a perspectiva política apresentada por ele tenha o conduzido à entrevista. De modo indignado ele desabafou “Só para ter uma ideia,

eu ouvi isso há poucos dias de um colega dizendo com todas as letras que ele não ia tomar a vacina, que isso era coisa da China e detalhe esse camarada também julga”.

É necessário deixar claro que os caminhos de pesquisa com suas guinadas e percalços não são meras curiosidades sobre como o trabalho foi pensado, mas eles podem revelar lógicas discursivas, modos de ver e processos que nos desafiam e trazem novas perspectivas de análises.

Como desdobramento de todo o contexto delineado acima, abriu-se uma análise voltada para o documento, enquanto um espaço discursivo. Se antes ele me servia para identificar os trâmites, as normativas, os silêncios, agora ele era o material sobre o qual a tese estaria sustentada. Decerto, um espaço discursivo intensamente burocratizado, onde leis seriam lançadas para situar decisões. O reformular da metodologia não alterou a hipótese de que uma semântica das emoções estava contribuindo para a tomada de decisões judiciais.

Na condição inelutável de uma dimensão da linguagem, a semântica se refere aos sentidos concebidos em um tempo específico e numa dada cultura. Do ponto de vista desta pesquisa, o que importa sobre a potência semântica das emoções é sua ancoragem numa gramática moral. Nesse sentido, o caráter proximal que se verifica na tríade sofrimento/indignação/direito denota argumentos que se manifestam no interior das relações firmadas na judicialização da saúde.

Se a linguagem pode ser definida, dentre outras formas, como um sistema de signos simbólicos empregados na comunicação social para expressar comportamentos, ideias e estados mentais, é possível falar de uma linguagem do direito que possui uma gramática descritiva própria. A linguagem do direito se associa àquilo que é certo, que é justo, que pertence ao cidadão. O termo linguagem, seja referido pelo campo do Direito, seja referido pelo sistema de emoções, está reportado ao particular sistema simbólico usado na comunicação. O uso do termo gramática está associado ao regramento, às normas, ao registro e a descrição daquilo que compõe a linguagem do direito e a linguagem das emoções. Ambas as linguagens são compostas por gramáticas morais.

Falar de linguagem das emoções nesta tese não significa apenas pensar os significados atribuídos ao sofrimento de cada um; ou os significados morais de uma possível resposta dos magistrados, significa, antes, pensar como a gramática moral que normatiza a linguagem das emoções funciona em conexão com a linguagem do Direito.

A organização dos capítulos

A tese está dividida em cinco capítulos. No primeiro abordam-se os documentos analisados e as práticas discursivas incidentes sobre os acórdãos. Isto se tornou necessário em virtude da natureza da pesquisa documental. A etnografia dos documentos enquanto possibilidade analítica e metodológica exigiu a apresentação dos fluxos pelos quais os cidadãos que buscam uma demanda judicial precisam seguir. Nesse sentido, os documentos não estão separados dos trâmites legais que os envolvem, nem de seus locais de produção. Significa dizer que não se pode perder de vista que a etnografia feita sobre as narrativas dos magistrados nos processos decisórios está encerrada num espaço específico de poder. Por isso, o funcionamento do sistema judiciário naquilo que atinge o documento acórdão precisou ser explicitado. Além disso, uma vez que a tese trouxe para o centro da análise os discursos que se desenrolam na arena da judicialização da saúde, fez-se necessário apontar os referenciais teóricos utilizados nos entendimentos de discurso. As estratégias discursivas assumidas, ainda que elas não apareçam claramente a seus atores, revelaram negociações de sentidos sociais quando a semântica das emoções foi usada para decidir uma ação.

O capítulo 2 abre uma discussão histórica sobre o Estado moderno, a construção do individualismo e o surgimento do Estado de Direito. O objetivo foi dar a ver as relações que propiciaram a emergência de uma linguagem do direito. A transformação do “súdito” num sujeito de direito está associada a um conjunto de acontecimentos sociais das mais variadas ordens. Um processo complexo de negociação, de lutas, de persuasão, de qualificação produziu uma nova noção de cidadania. Observar a rede de causas explicativas possibilitou identificar com mais densidade as tensões entre o Universal vs. Particular; Público vs. Privado; Coletivo vs. Individual que vão proliferar no fundamento da judicialização da saúde no Brasil. O papel da Constituição de 88 na construção de um novo entendimento de cidadão brasileiro, bem como da criação do SUS também foram discutidos nesse capítulo.

No capítulo 3 buscou-se apresentar os referenciais teóricos utilizados nos entendimentos de emoção, moralidades e economia moral. Dessa forma, expôs-se um panorama antropológico sobre os temas, propondo um paralelo entre a Antropologia e a Comunicação. Assim as emoções, os sentimentos e as moralidades foram trabalhados como construções discursivas que emergem a partir de contextos históricos, culturais e sociais. Trabalhou-se com a ideia de que o léxico do sofrimento, como organizador de práticas sociais, ganhou expressão no final do século XX e as moralidades forjadas no bojo da dor contribuem para reger as ações políticas

que se estendem para vários domínios sociais. Esta perspectiva é fundamental para a análise que se construiu no capítulo seguinte.

O capítulo 4 faz uma análise dos acórdãos com o intento de perceber as formas pelas quais as decisões são tomadas. Foi identificada a construção social do demandante discursivamente. Os documentos foram separados em dois grandes blocos, onde verificou-se que a demanda por fraldas descartáveis produziu um sujeito merecedor do direito marcado pela noção de vulnerabilidade; e que a demanda por medicamentos de alto custo produziu um sujeito merecedor de direito marcado pelo sofrimento. O contato com a precariedade do outro mobilizou uma economia moral que produziu efeitos no corpo social. Contar histórias e expor os dramas faz parte de uma estratégia de reivindicação de legitimidade dos pleitos por meio de uma moralidade que acaba não apenas singularizando os casos, como também reificando o sujeito moral traduzindo o direito à saúde pelo direito à sobrevivência.

O capítulo 5 examina os documentos pela perspectiva da saúde e do direito à saúde, o que faz com que ele tenha por objetivo identificar a produção ou reificação dos sentidos de saúde e de direito à saúde a partir dos sentimentos morais que aparecem nos acórdãos. Partiu-se da ideia de que a judicialização da saúde está enredada por duas áreas, Direito e Saúde, que possuem saberes distintos e, não raro, disputam legitimidades discursivas e ao mesmo tempo dão ordenamento às relações sociais. Observou-se os sentidos de saúde que circulam no judiciário; as imagens que desembargadores têm do SUS; e a construção do sujeito-vítima, não de uma doença, mas do Estado. Esses elementos colaboram para formatar o direito individual à saúde, lido constantemente como um direito à vida.

1 OS DOCUMENTOS E AS PRÁTICAS DISCURSIVAS: A CONSTRUÇÃO E DESCRIÇÃO DO CORPUS DE PESQUISA E AS ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

1.1 Os acórdãos

Para compreender as relações entre judicialização da saúde, emoções e moralidades a partir da análise das práticas discursivas desenroladas no contexto do judiciário foi preciso, primeiramente, selecionar determinados tipos de bens judicializados. Isto porque em se tratando de judicialização da saúde uma grande quantidade de recursos pode ser reivindicada. De fármacos a hospitalizações, passando por exames laboratoriais, alimentos específicos e insumos básicos e raros, os bens de saúde passíveis de serem judicializados são numerosos. O recorte do objeto empírico está na demanda por medicamentos de alto custo e bens básicos de saúde de baixo custo. A expressão “baixo custo” não é usada com frequência nos processos judiciais e por sua generalidade, engloba muitos recursos de diferentes tipos, razão pela qual foi selecionado o bem específico fraldas descartáveis. Já a designação “alto custo” foi consagrada no meio jurídico e se refere a insumos, medicamentos, artigos e tecnologias com custo elevado. Não houve seleção de um medicamento específico, optou-se por examinar os documentos filtrados a partir da designação “medicamento de alto custo”, pois, embora a diversidade dos fármacos amparados por esta expressão seja enorme, do ponto de vista desta pesquisa etnográfica levou-se em consideração a força representativa que o termo possui na prática da judicialização da saúde.

Uma observação fundamental sobre a judicialização específica de fraldas descartáveis diz respeito à maneira pela qual este produto é categorizado. A administração Pública as considera, em linhas gerais, como um produto de higiene de natureza assistencial, portanto não sendo passíveis de serem judicializadas tendo por base o horizonte do direito à saúde; por sua vez, o Poder Judiciário, tendo em vista as análises realizadas nos acórdãos, considera que se trata de um insumo de saúde. Em nenhum documento analisado houve acolhimento da perspectiva da administração Pública de que as fraldas não constituem um bem de saúde. Como esta tese busca também entender os sentidos de saúde que circulam no poder judiciário, optou-se por trabalhar com os entendimentos contextuais provenientes deste espaço.

De acordo com Schwartz (2004) a assistência integral em saúde acarreta a ideia de que o cidadão tem o direito de ser assistido sempre que necessitar, em qualquer situação de risco ou doença. Para o autor o que deve prevalecer é a necessidade das pessoas. Assim, os magistrados

alegam que as fraldas descartáveis são indispensáveis à saúde dos pacientes, e por isso passíveis de serem ajuizadas pelas vias do direito constitucional à saúde.

Caso 24: Bem demandado: Fraldas descartáveis geriátricas. Parte: xxxxxx. Número de páginas do documento: 9.

Nesse diapasão, embora não se trate de "medicamento" propriamente dito, mas insumo, tem-se que a falta de fraldas descartáveis solicitadas pode acarretar complicações à saúde da demandante. Outrossim, não há como cogitar óbice à realização da garantia constitucional em comento em razão de meras alegações relativas a limitações administrativas.

O acórdão é o documento no qual os desembargadores decidem sobre os diferentes recursos apresentados à segunda instância judicial. Os recursos julgados pelas turmas que compõem os tribunais são vários: Apelação, Agravo Regimental (Interno), Agravo de Instrumento, Recurso Ordinário, Recurso Extraordinário ou Especial, Embargos de Declaração (ou declaratórios), Embargos Infringentes e Embargos de Divergência, todos com suas especificidades. Estes recursos são julgados de forma colegiada, sendo nomeado um relator ou relatora para assinar o veredito. O termo sentença, muito usado para definir uma solução jurídica firmada por juízes se refere apenas às monocráticas decisões de 1ª instância.

Optou-se por analisar os acórdãos incidentes sobre os recursos de Apelação. Esta escolha se deveu ao fato de eles possuírem requisitos como as qualificações das partes, a sentença da 1ª instância, os fundamentos do fato e de direito, o pedido da nova decisão e a decisão sustentada.

As apelações que originaram os acórdãos analisados foram interpostas quando alguma parte no processo não ficou satisfeita com a sentença que decidiu o mérito em primeira instância. Nesses casos, a decisão de segunda instância atinge a sentença monocrática de forma a confirmá-la, reformá-la ou extingui-la.

Após definir os bens judicializados a serem examinados, bem como o tipo de documento jurídico-processual (acórdão), a investigação concretizou-se a partir da análise de decisões judiciais incidentes sobre os recursos de Apelação tramitados no período de março de 2019 a março de 2020 nos tribunais de justiça estaduais (TJs) e nos tribunais regionais federais (TRFs) espalhados pelo país.

A pesquisa das decisões judiciais foi feita por meio de uma etnografia de documentos visando compreender seus procedimentos de formação, suas estratégias, os saberes atrelados em suas configurações sobre saúde, e as regularidades discursivas. Buscou-se também

identificar os sentidos sociais agenciados, negociados e conformados sobre direito à saúde no terreno da judicialização.

O demarcador da pesquisa inicia-se em 2019, porque neste ano começa o julgamento do Recurso Extraordinário RE n. 566.471 no Supremo Tribunal Federal que visa modificar a jurisprudência dominante do direito à saúde como um “direito a tudo”⁸. Este entendimento firmou-se em 1997 através da decisão do Ministro Celso de Mello, na Medida Cautelar STF: Pet1246 SC, que concluiu que o direito a qualquer bem de saúde está amparado não apenas pelo direito social à saúde, como também e principalmente pelo direito individual à vida.

Instaurado pelo Estado do Rio Grande do Norte em razão de sua recusa de fornecer medicamento de alto custo (citrato de sildenafil) a uma idosa sob a alegação de não possuir condições financeiras para comprá-lo, o RE n. 566.471/STF foi protocolado e admitido como tema de repercussão geral em 2007. Doze anos após, já com a participação dos Estados do Acre, Alagoas, Amapá, Amazonas, Bahia, Espírito Santo, Goiás, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraíba, Paraná, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Rondônia, Santa Catarina, São Paulo, Sergipe, Pernambuco e do Distrito Federal no processo, inicia-se seu julgamento em maio de 2019.

O fim do mês de março de 2020 foi fixado como limite temporal desta pesquisa, pois em 11 de março de 2020 o Plenário do STF decidiu que os Estados não são obrigados a fornecer medicamentos de alto custo, solicitados judicialmente, quando não estiverem previstos na relação do Programa de Dispensação de Medicamentos em Caráter Excepcional do SUS. A seleção do período da pesquisa, portanto, obedeceu a uma lógica administrativa e jurídica em que duas condições importantes para os rumos da judicialização da saúde no país foram definidas. Já a escolha pelo período de um ano de decisões se deu em virtude da grande quantidade de processos.

A pesquisa das decisões judiciais foi feita através do software Jusbrasil, que disponibiliza apenas documentos públicos. Foi realizada uma busca unificada no site <https://www.jusbrasil.com.br>, utilizando a série “Jurisprudência”, com o descritor “medicamentos de alto custo/SUS” no período de 01/03/2019 a 01/04/2020 com seleção para TJs e TRFs, tendo por resultado 3768 acórdãos, sendo 2864 oriundos dos TJs e 904 dos TRFs. Já o resultado para o descritor “fraldas descartáveis/SUS” foi de 355 acórdãos, sendo 339 oriundos dos TJs e 16 dos TRFs.

⁸ Cf. FERRAZ, Octavio Luiz Motta. Para equacionar a judicialização da saúde no Brasil. Revista Direito GV. São Paulo, v. 15, n.3, 2019.

Em virtude do volumoso número de acórdãos optou-se por uma pesquisa por amostragem contendo 134 decisões, sendo 100 representantes de alto custo e 34 de baixo custo (Tabelas 1 e 2). Embora a escolha das decisões a serem analisadas tenha sido feita em caráter aleatório, um atributo foi considerado. Primou-se pela contemplação das cinco regiões do país no caso de decisões provenientes dos TJs e das cinco regiões administrativas dos TRFs. Isso porque objetivou-se dar à pesquisa o caráter nacional.

Outro ponto a ser observado diz respeito aos recursos de fraldas descartáveis. O número de decisões analisadas é menor, pois apenas 9 decisões originárias dos TRFs cabiam para esta pesquisa. Nesse caso o filtro utilizado não impedia a entrada de decisões de processos da vara trabalhista em que se utiliza o critério de recebimento gratuito de fraldas descartáveis como prova de hipossuficiência para requerimento de Benefício de Prestação Continuada BPC/LOAS à pessoa com deficiência. Como este tipo de processo não serve à finalidade desta pesquisa, foram desconsiderados.

Quadro 1 – Medicamentos de alto custo

Período: 01/03/2019 a 01/04/2020			
Órgão	TRFs	TJs - 26 Estados + DF	TRFs + TJs
Total de decisões recursais	904	2864	3768
Decisões recursais analisadas	50 (10 de cada região administrativa)	50 (10 de cada região brasileira)	100

Elaboração da autora

Quadro 2 – Fraldas descartáveis

Período: 01/03/2019 a 01/04/2020			
Órgão	TRFs (5 regiões)	TJs (26 Estados + DF)	TRFs + TJs
Total de decisões recursais	16	339	355
Decisões recursais analisadas	9 (sem divisão)	25 (5 de cada região brasileira)	34

Elaboração da autora

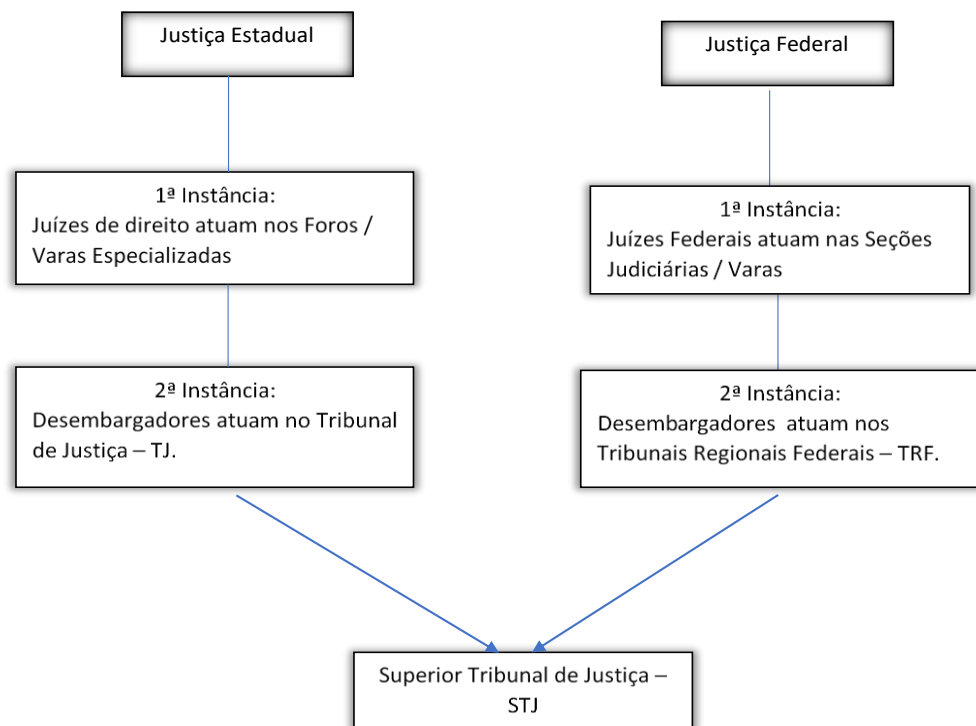
O Tribunal de Justiça é um órgão de segunda instância da Justiça Estadual que julga recursos sobre decisões proferidas em primeira instância e possui jurisdição sobre todo o Estado em que está localizado. Ao todo são vinte e seis Tribunais de Justiça (TJs) que recebem o nome de seus respectivos estados e um Tribunal do Distrito Federal e Territórios. Já os Tribunais Regionais Federais (TRFs) são entidades também de segunda instância, no entanto, são de jurisdição da Justiça Federal e entre suas competências está o ato de processar e julgar causas

em que a União for interessada na condição de autora, ré, assistente ou oponente. No total são cinco tribunais federais que cuidam de cinco regiões distintas. Assim, o TRF-1 com sede em Brasília, encarrega-se dos estados do Acre, Amazonas, Roraima, Rondônia, Amapá, Pará, Mato Grosso, Tocantins, Maranhão, Piauí, Bahia, Minas Gerais, Goiás e Distrito Federal; o TRF-2 com sede no Rio de Janeiro, atende Rio de Janeiro e Espírito Santo; o TRF-3 com sede em São Paulo, cuida de São Paulo e Mato Grosso do Sul; o TRF-4 com sede em Porto Alegre, ocupa-se do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná; e o TRF-5 com sede em Recife cuida de Pernambuco, Rio Grande do Norte, Paraíba, Ceará, Alagoas e Sergipe.

Cabe lembrar que tanto os Tribunais de Justiça, quanto os Tribunais Regionais pertencem à justiça comum. Como órgãos de segunda instância eles são responsáveis por revisar casos já analisados pelos juízes singulares de primeira instância.

Quadro 3 – Organograma da Justiça comum do Poder Judiciário

Organograma da Justiça Comum do Poder Judiciário



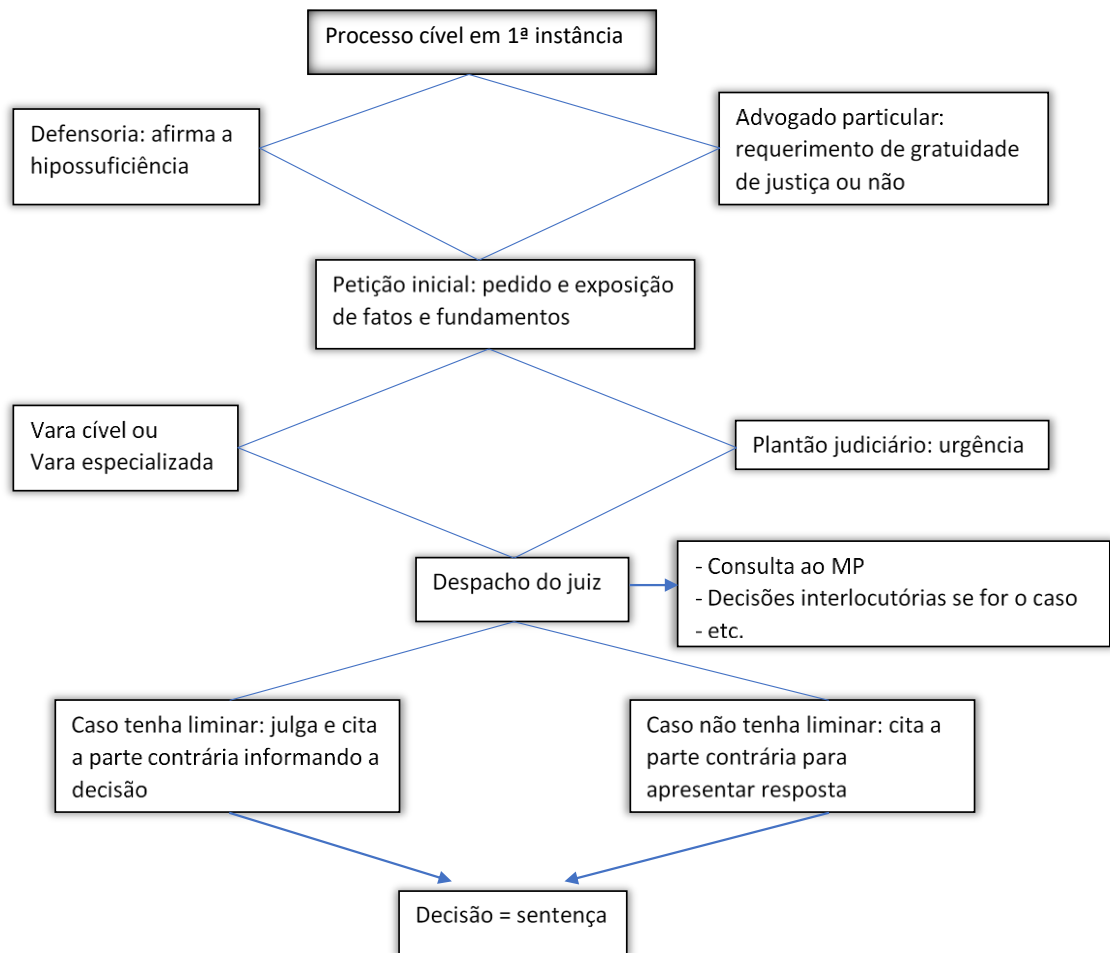
Elaboração da autora

Os processos resultantes do fenômeno da Judicialização da Saúde são ajuizados nas varas cíveis na primeira instância. Grosso modo, pode-se dizer que na organização do poder judiciário quanto às competências relativas à matéria há uma divisão em varas Criminal, Cível

e Família, além de varas especializadas em determinados assuntos da competência dessas três primeiras. Nas comarcas em que não há serventias especializadas, os processos são encaminhados para as varas Cível, Criminal ou Família. Costumeiramente os bens de saúde são pleiteados nas varas especializadas de Fazenda Pública ou nas varas cíveis. O TRF-4 foi o primeiro Tribunal Federal a criar uma vara especializada em matéria de direito à saúde no ano de 2016. E em abril de 2021 o STJ deu parecer favorável à manutenção da vara especializada em Saúde Pública criada no Estado do Mato Grosso em 2019. Esse movimento de criação de varas especializadas em saúde deriva da resolução n. 238/2016 do Conselho Nacional de Justiça – CNJ que dispõem sobre a criação de Comitês Estaduais de Saúde e de varas especializadas.

Quadro 4 – Visão geral do andamento de um processo relacionado com bens de saúde

Visão geral do andamento de um processo relacionado com bens de saúde:



Elaboração da autora

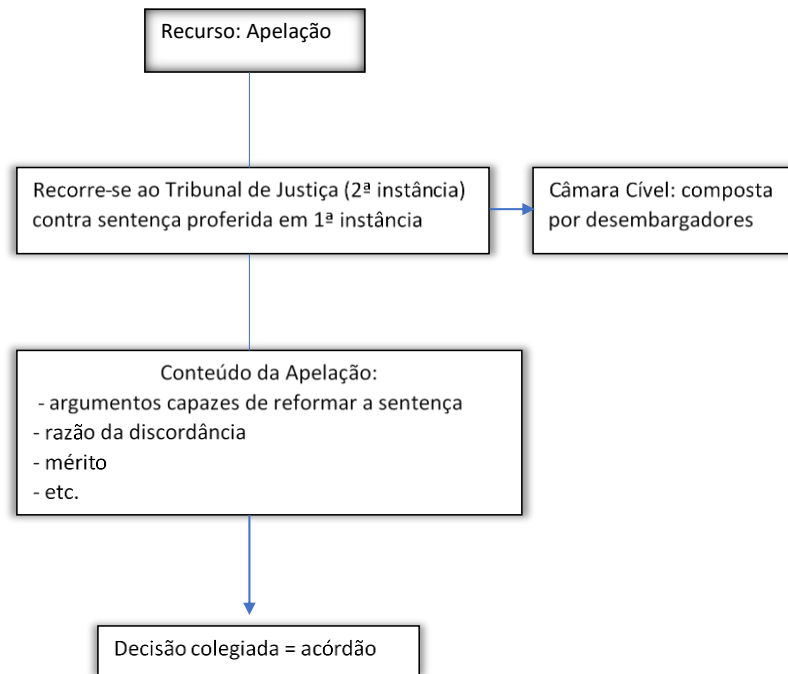
Através da investigação constatou-se que os recursos solicitados mais frequentemente entre os anos de 2019 e 2020 foram a Apelação, os Embargos de Declaração e o Agravo de Instrumento. Os Embargos de Declaração não alteram a essência da decisão e servem apenas para sanar pontos obscuros. Já o Agravo de Instrumento visa reformar as chamadas decisões interlocutórias. Estas decisões são praticadas pelos magistrados e dizem respeito a questões incidentais, sem a resolução do mérito. Um exemplo de decisão interlocutória no interior de um processo de Judicialização da Saúde é uma apreciação sobre o acesso à justiça gratuita. Esses recursos têm natureza integrativa e por não resolverem a substância do pedido não foram analisados.

Em termos gerais, o acórdão de Apelação sobre bens de saúde possui uma ementa, onde se relata o tipo de recurso, o direito pleiteado e a causa pedida. Segue-se uma exposição muito breve da sentença que está sendo questionada, o pedido da parte e o relatório com os votos sustentados nas legislações, normas, súmulas, teses acadêmicas, nos autos do processo, entendimentos individuais, etc. Em alguns casos não figura no acórdão a exposição da sentença que deu origem ao pedido da revisão da decisão. Os acórdãos que analisei têm, em média, entre 10 e 25 laudas.

O contexto da judicialização da saúde traz peculiaridades para as decisões judiciais. A imensa maioria dos pedidos trata de casos que necessitam de urgência. A resposta célere ocorre majoritariamente como decisão liminar. A decisão liminar, quando positiva ao pleiteante de bens de saúde, estabelece o fornecimento do bem pelo tempo previsto na receita médica. Esta situação implica, para o demandante, uma série de idas ao judiciário, com atualizações de laudos e receitas. Além disso, o tratamento pode exigir diferentes fármacos no evoluir da doença. Trata-se de processos que dificilmente se encerram com uma única resposta de um juiz. No geral, os processos são fragmentados, de modo que em virtude de interposição de recursos, as decisões podem levar anos para serem prolatadas.

Quadro 5 – Visão geral do andamento de um recurso de apelação relacionado com bens de saúde

Visão geral do andamento de um recurso de Apelação relacionado com bens de saúde:



Elaboração da autora

Cabe considerar que os acórdãos, com seus sistemas de enunciados próprios, estão inseridos numa lógica administrativo-judicial e, apesar de seguir ritos pré-definidos que lhe garantem legalidade, podem ser encarados como um lugar de negociação de sentidos. As operações que ali se desenvolvem são perpassadas por relações assimétricas de poder, todavia ainda que essas relações sejam organizadas numa estrutura formal de caráter burocrático, elas também se movem no campo onde a dor é comunicada.

Todo documento nasce com uma função determinada, tem um contexto de produção e uma instituição que lhe dá validade. No caso dos acórdãos de Apelação, eles, normalmente, constituem o documento que encerra o processo. Normalmente porque em alguns casos o processo segue para o Superior Tribunal de Justiça ou mesmo para o Supremo Tribunal Federal. Também pode ocorrer de a decisão não ser cumprida e por causa disto, a parte litigante pode acionar o Poder Judiciário para fazer valer seus efeitos legais.

É importante dizer que os processos judiciais, em regra, são públicos, no entanto observa-se que de muitos deles constam dados protegidos pelo direito constitucional à

intimidade. Em vista disso, todos os nomes que constam do processo (partes, juízes, serventuários, advogados, defensores, pareceristas, agentes ligados à área da saúde etc.) não serão revelados, garantindo o sigilo de dados que possam identificar os atores envolvidos.

Resta dizer, que o material empírico coletado faz parte de um contexto de produção maior que é o processo judicial. Por isso, destaca-se que a tarefa de analisar os acórdãos está amparada pelo entendimento de que o documento possui trajetória e nasce com determinada função (BOSCHI, 2011). A natureza do documento, o seu contexto de produção e a instituição em que está alocado são elementos que não podem ser desconsiderados, uma vez que neles se revelam os procedimentos que permitem o controle dos discursos.

1.2 O olhar para o campo

Como faces de uma só moeda a abordagem teórico-metodológica adotada conjugou a perspectiva da etnografia dos documentos com aquela dos estudos da linguagem. Isso significa que, de uma parte, os requisitos de coleta de dados, descrição e análise considerarão a etnografia, de outra, os caminhos abertos por Foucault e por Fairclough nas suas compreensões de discurso.

Coletou-se, primeiramente, os acórdãos sobre fraldas descartáveis, depois sobre medicamentos de alto custo. Em seguida eles foram enumerados de forma simples. Optou-se pela numeração cardinal em ordem crescente. Assim, os acórdãos citados aparecem como “caso 1”, por exemplo. Após a leitura, os documentos foram organizados também a partir de categorias empíricas observadas nos próprios acórdãos. Termos como hipossuficiência, idoso, criança, sofrimento, sobrevivência foram usados como organizadores de uma lógica interna do próprio documento.

As marcas de prevalência funcionaram, a princípio, como elementos geradores de recortes. A leitura foi realizada tendo em vista as perguntas: Quem recebe? O que se recebe? Qual o fundamento do recebimento ou do não recebimento? Quais termos são recorrentes? Diante das respostas, articularam-se outros questionamentos, sem dúvida, mais formatados pela teoria como: Quais valores informam a decisão do desembargador num processo de judicialização de medicamentos de alto custo e de fraldas descartáveis? Quais sentidos de saúde estão presentes na arena judicial? Uma narrativa específica sobre o Sistema Único de Saúde estará sendo reificada na cena judiciária? Quais entendimentos de direito à saúde estão sendo acionados e incorporados? A precariedade da vida social individualizada no sofrimento conta como critério de direito e de justiça?

Essas questões buscaram vincular os documentos produzidos num ambiente específico aos contextos políticos e sociais contemporâneos.

1.2.1 A perspectiva da etnografia de documentos

O antropólogo Roberto Cardoso de Oliveira (2000) problematiza o trabalho antropológico a partir de três etapas fundamentais à pesquisa etnográfica, quais sejam: ver, ouvir e escrever. Conforme o autor, os atos de olhar e ouvir devem estar sensibilizados pela teoria. A teoria ao pré-estruturar o trabalho etnográfico não fornece apenas novas informações, mas provoca uma nova maneira de ver e de emoldurar uma realidade social. A investigação empírica amparada pela perspectiva etnográfica deve considerar que os modos de ver, ouvir e escrever se inserem num quadro epistemológico que circunstancia a própria investigação. Do contrário, o campo observado pode ser percebido como uma curiosidade diante do exótico, abandonando elementos importantes para entender parte do mundo estudado.

Nessa perspectiva, Peirano (2014) afirma que a etnografia não é meramente um método, mas também é teoria, pois não se pode distanciar a teoria antropológica da prática da etnografia. “Se é boa etnografia, será também contribuição teórica; mas se for uma mera descrição jornalística, ou uma curiosidade a mais no mundo de hoje, não terá nenhum aporte teórico” (PEIRANO, 2014, p. 383). Nesse sentido, etnografia é um procedimento plural, que envolve não apenas o recurso à observação participante, mas a incorporação de outros elementos, como por exemplo, uma forma de estar em campo, realizar entrevistas e coletar documentos.

Existe um vínculo entre a experiência sensível, o mundo conceitual e a observação do pesquisador. Este vínculo não é dado de forma direta e imediata, por isso não basta descrever, é preciso apostar nas formulações teórico-etnográficas. Nesse sentido, as decisões dos magistrados podem esclarecer fenômenos sociais e ampliar o conhecimento sobre um conjunto intrincado de relações sociais no contexto da judicialização da saúde, mas é necessário atentar para as perspectivas teóricas, uma vez que esses discursos não são auto evidentes.

Levando-se em conta que o processo judicial é parte essencial do evento de julgar e que sua forma é construída por regras de procedimentos muito bem definidas, o que lhe confere um caráter intensamente burocratizado, optou-se por analisar as decisões judiciais a partir da etnografia de documentos. Isto significa que além de analisar o conteúdo dos documentos, também, e principalmente, observou-se a dimensão agenciadora que o documento proporciona.

A etnografia dos documentos expressa um deslocamento da centralidade da observação participante nos trabalhos referidos pela Antropologia Social (LOWENKRON, FERREIRA,

2020). Ela estabelece um modo específico, situado e relacional de lidar com registros e documentos. Em instâncias políticas, governamentais ou decisórias, os documentos são tomados como tecnologias, em vista disso, cresce o interesse por etnografias desses tipos de documentos. A expressão tecnologia é usada enquanto um “conjunto estruturado por uma racionalidade prática governada por uma meta mais ou menos consciente” (ROSE, 2011, p. 45). Dessa maneira, as tecnologias comportam conhecimentos, espaços, pessoas, sistemas de julgamentos etc.

Abordar as decisões judiciais a partir da etnografia documental permite enxergar as nuances dos atos burocratizados, que modulam não apenas códigos, mas complexidades que se desenrolam sob o olhar de quem julga.

As decisões judiciais de 2ª instância, enquanto peças documentais, não foram observadas como um fetiche jurídico que possui uma lógica imanente. Tão dinâmico quanto à vida social, a materialidade dos autos com as escolhas linguísticas, legais e afetivas dos magistrados mostraram que, embora esteja configurada por um ordenamento burocratizante, ela possui narrativas próprias e contam com *modus operandi* particulares.

Rinaldi (2015) ao realizar um estudo sobre a sexualização do crime no Brasil pesquisou processos judiciais e concluiu que “a moralidade construída pelos envolvidos, em seus depoimentos, seria capaz de afetar os rumos do processo” (RINALDI, 2015, p.29). De acordo com a autora ocorrem negociações de valores morais no âmbito processual. Isto significa que os operadores do Direito, embora estejam numa posição de poder elevada em relação às partes que conflitam no processo, não estão imunes às moralidades manejadas na ação. Também significa que os valores dos juízes não são compostos por racionalidades jurídicas apenas. Há espaço para a negociação, mas essa negociação não se dá inequivocamente de modo claro.

O documento jurídico foi aqui explorado como um cenário onde estratégias contínuas para construir e ordenar a realidade são disputadas. É certo que o fenômeno burocrático que organiza os autos transforma o paciente em parte autora e a administração pública em parte ré; é certo também que o corpus documental é sistematizado acompanhando uma ordem racionalizante, entretanto essa despersonalização e esse ordenamento têm seus limites. Por conseguinte, as vozes, os valores ativados, os argumentos relatados serão observados com o intuito de compreender as formas pelas quais os atores ali envolvidos constroem realidades. Isto significa que os documentos foram explorados como locais de práticas discursivas e práticas sociais.

É importante dizer que as decisões judiciais representam um recorte da realidade social que começa pelos fatos e argumentos expendidos pelos demandantes e por seus defensores e

prossegue com a resposta do réu, encaminhando-se para as decisões judiciais. Em linhas gerais, uma produção de verdade e do real é construída com o objetivo de assegurar um pleito ou de não o assegurar. De tal modo, as decisões judiciais são estudadas aqui como vestígios de construção de determinada verdade, no caso em análise, uma verdade fabricada sobre o corpo em sofrimento, sobre a saúde, sobre o direito à saúde ou sobre a vida. Não se trata apenas de pensar o porquê de determinado acolhimento ou rejeição de um pleito judicial, mas, sobretudo de compreender os sistemas de classificação, ordenação, dominação e negociação que operam no fenômeno da judicialização da saúde no Brasil.

De saída, pode-se dizer que o contexto em que as decisões estão inseridas é altamente burocratizado, regido por procedimentos técnicos e legais, que dão a ele um caráter hermético. Como o conjunto documental analisado é extenso, optou-se por interrogá-los levando-se em consideração que a forma não está separada do conteúdo. Implica dizer que tanto a dimensão informacional ou referencial do documento, quanto a dimensão material serão analisadas a fim de que as assimetrias, agências e afetos, geralmente esfumados pelos atos formais, possam se revelar.

Outro ponto a ser considerado se refere ao fato de que as narrativas construídas na e para a esfera judicial estão marcadas por ordenamentos que estabelecem relações de força. Se a decisão judicial possui uma relação direta e visível com o poder, uma vez que há ali uma autoridade legitimada para dar solução às querelas que são disputadas discursivamente, a maneira como tal relação é expressa nos autos revela como os poderes seguem entranhados nos discursos. Poderes estes que vão selecionar um entendimento de saúde e de direito de saúde, que vão organizar moralidades tendo como fundamento o sofrimento e que serão redistribuídos, no replicar de suas compreensões, em outros julgamentos e em outras cortes. Assim, os documentos foram escarafunchados não para desvendar a universalidade de um sentido ou uma unidade discursiva, mas para devolver aos discursos seu caráter de acontecimento, como apontou Foucault (1996), compreendendo seus jogos e seus efeitos.

Ao fazer uma análise etnográfica dos documentos, que passa por descrições densas, por compreensão de códigos culturais e locais, pelas formas de organização, pela reificação performativa de institucionalidades e de poderes, privilegiou-se uma abordagem qualitativa na qual se busca investigar os discursos que constroem uma dada realidade social e que ao mesmo tempo são construídos por ela.

É preciso compreender que abordar o mundo social tendo por base a etnografia do documento exige um duplo movimento. Além de observar as formalidades de procedimentos

que o acórdão encerra através das informações que obrigatoriamente deve conter, é necessário observar também o texto, enquanto discurso.

Seguindo esse viés teórico, os acórdãos foram desnaturalizados para que se tornasse possível sua compreensão como “objetos socialmente construtores de novas realidades, de capitais de autoridade, de limites e formas de intervenção administrativa” (VIANNA, p.88). Desse modo, o documento é mais do que uma forma de organizar um tipo de burocracia do Estado, afinal os sentidos que ele produz e distribui geram realidades. Esta produção de sentidos ocorre nas relações sociais a partir de recursos historicamente disponíveis. “Sentidos são efeitos de troca de linguagens” (ARAÚJO, 2000, p. 12), portanto, são dinâmicos, vivos e se processam nas práticas discursivas.

1.3 O discurso e seus sentidos sociais

Esta tese entende que a linguagem processual, como qualquer linguagem, é uma forma de prática social. Nessa lógica, os discursos contidos nos documentos passam a ser caracterizados como “um modo de ação, uma forma em que as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente sobre os outros” (FAIRCLOUGH, 2019, p. 94). O cenário revela a capacidade de mudança social que as práticas discursivas dispõem.

Abre-se assim uma análise que se volta para o espaço discursivo e que busca identificar o caráter produtivo da semântica das emoções na judicialização da saúde.

Foucault construiu sua teoria sobre a análise do discurso muito em consequência dos estudos que fez sobre o poder em sua relação com o saber e seus regimes de verdade. De acordo com Foucault (2010) nenhum saber se forma sem um sistema de comunicação, de registro e de deslocamento que já encerram em si uma forma de poder. Não se pode perder de vista que o cenário da judicialização da saúde possui uma relação direta e visível com o poder. Para a análise que se pretende, seu texto “*A Ordem do Discurso*” (1996) ao revelar os procedimentos que permitem o controle dos discursos, pode contribuir para identificar a administração dos discursos no espaço do judiciário. Seu texto parte da hipótese de que em toda sociedade a produção do discurso é controlada, selecionada, organizada e redistribuída gerando modos de exclusão. Discurso é para ele um lugar onde se exerce de maneira privilegiada o poder. Compreender as condições de seu funcionamento é entender as regras que o regulam e as interdições determinadas por ele. Nas palavras de Foucault “ninguém entrará na ordem do discurso se não satisfizer a certas exigências” (1996, p. 37).

As tarefas que Foucault propõe para analisar as condições de existência e os efeitos do discurso são três: “questionar nossa vontade de verdade, restituir aos discursos seu caráter de acontecimento, suspender a soberania do significante” (FOUCAULT, 1999, p. 51). Isto significa que o autor reposiciona o sujeito cognoscente, inscreve o contexto de aparição de determinado discurso e questiona quem são os sujeitos que são permitidos falar, como falam e quais saberes estão atrelados àquilo que falam. A análise do discurso é entendida não para desvendar “a universalidade de um sentido, mas ela mostra à luz do dia o jogo de rarefação imposta, como um poder fundamental de afirmação” (FOUCAULT, 1996, p. 70). Ao encarar o conjunto de normas como discursos imersos na vontade de saber/verdade, a investigação busca compreender como os discursos relacionados com emoção, indignação, sofrimento, dor, saúde dentre outros, foram produzidos, isto é, em que circunstâncias, quais foram seus autores, quais outros discursos estão em disputa, quais poderes estão em jogo. Acompanhando o pensamento de Foucault, infere-se que o discurso se realiza como manifestação da verdade e o poder, não só se instaura pelo discurso, mas se exerce com ele.

Desembargadores em seus acórdãos produzem verdades. Definir o direito à saúde é manifestar uma verdade, enquanto um processo ativo de intervenção no mundo. Identificar os regimes de verdade, na condição de ser “aquilo que constrange os indivíduos aos atos de verdade” (FOUCAULT, 2010, p. 67), que operam nas compreensões de direito à saúde é justamente o motivo pelo qual recorre-se a Foucault.

Ademais, para compreender a dinâmica social manifestada no acórdão, este trabalho se apropria também das perspectivas teóricas tridimensional da análise de discurso de Fairclough. O autor afirma que um evento discursivo é considerado texto (qualquer produto escrito ou falado), prática discursiva (interação – derivação e combinação) e prática social (circunstâncias institucionais e organizacionais) (FAIRCLOUGH, 2016). Para Fairclough, a linguagem é uma forma de prática social, e não uma atividade “puramente individual ou reflexo de variáveis situacionais” (2016, p. 94). E esse modo de descortinar a linguagem traz algumas implicações importantes para pensar o funcionamento das emoções no campo do judiciário. Fairclough diz que a primeira consequência desse entendimento de linguagem é que o discurso “é um modo de ação, uma forma em que as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente sobre os outros” (2019, p. 94). Nesse ponto, o autor prevê a capacidade de mudança social que as práticas discursivas dispõem. Uma segunda consequência do uso da linguagem como prática social é a visão de “uma relação dialética entre o discurso e a estrutura social” (2016, p. 95) em que a estrutura social é condição e efeito da prática social.

Por conseguinte, pode-se dizer que as próprias noções de qualidade de vida, saúde, dor, humanidade, sofrimento, justiça, presentes nos documentos analisados são construídas pelas experiências sociais de grupos e pessoas, ao mesmo tempo em que essas relações sociais também são construídas por tais noções. Isto significa que o discurso é um elemento da prática social que ao mesmo tempo que constitui outros elementos sociais, também é influenciado por eles, em uma relação dialética de articulação e internalização. Na formulação de que o discurso dá existência à realidade social e, de outra parte, ele é constituído por ela, Fairclough diz que o discurso é autorizado e constrangido pela estrutura social⁹. No âmbito do judiciário a emoção é regrada por moralidades e se exprime em práticas discursivas próprias. A cena judiciária é fundamentalmente um local de discursos. Discursos múltiplos e instáveis concorrem para a construção de uma realidade legítima declarada pela decisão do magistrado. Essa decisão, que no fim da linha expressa a verdade, é também dita e justificada através de um discurso.

⁹ Segundo Fairclough, essa modulação ocorre em vários níveis: “pela classe e por outras relações sociais em um nível societário, pelas relações específicas em instituições particulares, como o direito ou a educação, por sistemas de classificação, por várias normas e convenções, tanto de natureza discursiva como não discursiva, e assim por diante” (p.95). Para um estudo mais aprofundado cf. FAIRCLOUGH, Norman. Discurso e mudança social. Brasília: Editora UNB, 2016.

2 ESTADO, INDIVIDUALISMO E DIREITO: UMA RAZÃO DE SER

Analisar a judicialização da saúde no Brasil requer inevitavelmente o movimento de se voltar para a história do SUS. Tal movimento é até previsível, uma vez que foi após sua criação que a judicialização se tornou factível. No entanto, se se começasse por essa história incorrer-se-ia na eventualidade de deixar obscurecida uma outra história também importante. Refletir sobre a judicialização da saúde interseccionada por questões morais remete a uma história mais longínqua.

O direito é certamente o denominador comum negociado no fenômeno da judicialização da saúde. Com efeito, o direito que a leitura dos acórdãos revela, embora esteja amparado por legislações, é tão genérico que precisa ser construído levando-se em conta o sujeito que pede, o bem requerido, os dispositivos legais acionados e outros argumentos que em tese justificariam a demanda. Sendo o direito o elemento inescapável de um processo, torna-se necessário compreender as relações inapeláveis entre o Estado, o individualismo e o próprio direito. Isso porque este capítulo aborda a linguagem do direito que emerge de um novo entendimento de cidadania propiciado pelo advento do Estado moderno.

É preciso deixar claro que foi fundamental abrir um diálogo com a História em face do desafio de compreender o espaço institucional jurídico marcado pelo recorrente uso de uma gramática da racionalidade centrada na letra da lei, mas que ao mesmo tempo vai deslizar, através da experiência moral, para uma tomada de decisão atravessada pelos afetos. Entende-se que a judicialização da saúde se movimenta ou faz movimentar as tensões nuançadas pelos modelos Universal vs. Particular; Público vs. Privado; Coletivo vs. Individual. Em virtude destas tensões, optou-se por iniciar essa história a partir da formação do Estado moderno e de sua relação com o individualismo e com o Estado de Direito.

Se a justiça como um artifício, tal qual conhecemos hoje, foi imprescindível para a formação do Estado moderno, o individualismo produzido no interior deste Estado, criou um mecanismo de subjetivação em que o direito se transformou numa linguagem. A reflexão sobre a conjunção desses fatos históricos é feita para que os fenômenos não fiquem fora de lugar ou num nível de abstração não desejado. E já que este não é um trabalho do campo histórico, não se toma aqui uma opção por um modelo historiográfico fechado e rígido. Múltiplos autores com variadas perspectivas teóricas são mobilizados para tecer uma aproximação entre instituições e sensibilidades.

É importante considerar dois aspectos ao rumar com a História. O primeiro é se contentar com aproximações da realidade, o segundo é ter em mente a artificialidade da

periodização histórica. Vista dessa forma a narrativa histórica tem como fundamento a verossilhança. E o tempo, manipulado para dar inteligibilidade aos contextos históricos, é recortado em grandes blocos. Fala-se do tempo social, do tempo das conjunturas, e não simplesmente do tempo dos acontecimentos.

As instituições, as crises, as rupturas, e mesmo o sistema de emoções (como um sistema cultural histórico) não surgem ou acontecem de um dia para o outro. Um processo de longa duração tece as ligações emotivas, a orientação comum por valores, o mundo material e a atribuição de direitos, dentre outros aspectos da vida social. Entretanto, apenas a posteriori é possível escrutinar essa imagem da realidade. Assim ocorreu com o chamado Estado moderno.

Não se pretende uma revisão bibliográfica sobre o Estado moderno, porém é preciso reconstruir, ainda que minimamente, a relação firmada entre individualismo e Estado moderno. Apresentar essa aproximação é necessário porque foi por meio desta relação que o Estado de Direito se fundou, concebendo-se como uma das mais importantes funções estatais a produção de justiça comprometida com os direitos fundamentais. Entende-se Estado de Direito através de sua dupla função, quais sejam, a de conferir autonomia e liberdade para as atividades cotidianas dos indivíduos com a limitação do poder estatal e a de garantir os direitos fundamentais.

2.1 O Estado moderno e o Estado de Direito

Compreendido como uma forma complexa de organização social historicamente determinada, o Estado moderno foi construído a partir da centralização política europeia ocorrida entre os séculos XIII e XVIII. Em termos weberianos, a centralização do poder está sustentada pelos princípios da territorialidade (definição de fronteiras), monopólio da força legítima (justiça unificada e exército permanente) e pela racionalização da gestão do poder (poder que age sobre a vida dos homens, por meio de um corpo qualificado de auxiliares técnicos).

Grosso modo, o Estado moderno rompeu com a unidade político-religiosa através do reconhecimento da autonomia política, dando início, assim, a soberania dos Estados em que as categorias sociais são englobadas pela ideia de súdito, a despeito de ainda constituírem segmentos distintos. O súdito é aquele que está protegido pelo rei em substituição à antiga suserania medieval e suas relações de vassalagem. Essa mudança nos vínculos de obediência será importante porque dela resultará a ideia de cidadão moderno.

A segurança e a tranquilidade dos súditos dependiam do soberano, que agora dispunha de uma máquina administrativa para organizar os serviços de maneira eficiente. A ideia de que o soberano tem uma finalidade política traduzida na conservação da paz e do bem-estar da população passa a fazer parte das regras do jogo que vão dar sentido e legitimidade às relações de poder. A rigor, a ordem estatal foi justificada por uma visão de conflito numa dada circunstância histórica (TILLY, 1966).

Pode-se dizer que a Europa do século XVII estava profundamente conflitiva. Existia um mal-estar acentuado em relação à vida religiosa, pois o mundo estava em transformação e as estruturas eclesásticas se pretendiam eternas; ocorria um crescimento demográfico juntamente com o desenvolvimento muito rápido de uma classe que cresce em poder econômico, a burguesia; e havia um clima de revolta contra a estrutura tributária, tendo em vista que foi preciso criar mais tributos para sustentar a nova organização administrativa burocrática, produzindo como efeito a dupla taxação do camponês: pela nobreza e pelo rei (TILLY, 1966). Enfim, era uma Europa pouco estabilizada enfrentando graves sublevações.

Neste momento, diversos teóricos do nascente contratualismo investem em tratados filosóficos que procuravam ordenar politicamente a sociedade. Bodin, Bossuet, Hobbes entre outros, por vias diferentes, vão justificar o poder do soberano. Hobbes, certamente o mais conhecido, viveu na Inglaterra durante a Revolução Inglesa (1640-1688), a primeira revolução burguesa da história. Seu contexto de existência é o da barbárie da guerra, portanto não parece ser casual sua preocupação com a ética. A paz, a eliminação do conflito social tinham que ser inquestionáveis e para isso era necessária uma teoria política. Hobbes aposta no pacto dos homens com outros homens para evitar as guerras. Era preciso renunciar ao poder e entregá-lo a um outro, o soberano absoluto. Nessa entrega, a vingança cede lugar a justiça e o crime passa a ser contra o Estado. Os duelos são postos de lado, pois o poder soberano não negocia o monopólio legítimo da força (WRIGHTSON, 2017). Os sujeitos não poderiam mais resolver seus litígios, devendo se submeter a um poder exterior, a um poder judiciário e político. Essa mudança ajudará a construir um novo destino cultural para a Europa. “A ordem estatal torna-se assim um projeto ‘racional’ da humanidade em torno do próprio destino terreno” (SCHIERA, 1998, p. 428).

A manutenção da harmonia social passou a ser uma preocupação constante dos governantes europeus, uma vez que tensões sociais pululavam por toda parte. Em Portugal, que vivenciava seu período de União Ibérica (1580-1640), a produção de uma ordem onipresente necessitava da criação de leis que gerissem a sociedade. Assim, na península ibérica, Francisco

Suarez desenvolveu um importante tratado jurídico¹⁰ publicado em 1612 sobre as leis do Estado.

Jesuíta espanhol, domiciliado em Lisboa, Francisco Suarez afirma que a lei é a norma comum das obras morais e tem como fim último a felicidade das populações. Interessante notar que a lei, para Suarez, deve ser obedecida porque parece boa à sociedade. A validade da lei está na realização do bem comunitário, e não em princípios religiosos. Paralelamente, a criação da lei é o principal ato com que se governa o Estado. A lei, na visão do autor, é a ordenação da razão pelas obras morais. Entretanto no Estado moderno há diferentes sistemas de ordenação legal, conforme cada estado em formação. Diversas são as correntes de pensamento às quais os estados vão se vinculando, dando origem a diferenças problemáticas para a recepção de um ou outro princípio. Estas diversas ordens competindo pela harmonia social provocaram um belicismo acentuado entre e nos Estados europeus. A violência trouxe a perturbação da ordem que estava sendo imposta. Numa conjugação entre razão e lei produziu-se uma nova ordem, a ordem do Estado moderno que, de lugar a lugar, de tempos em tempos, foi reconstruída e renegociada.

A instauração de uma nova ordem política trouxe, ao longo dos anos, consequências não planejadas. Novos atores, novas práticas engendraram novas questões sociais. Eis que surge o embaraço relacionado com o lugar ocupado por grupos tradicionais e o lugar ocupado por grupos que começam a aparecer, isto é, as classes. Como não é o objetivo desta tese fazer uma História do Estado moderno, e sim entender sua existência como condição *sine qua non* para a construção da ideia de Estado de Direito, não cabe seguir com o processo de seu desenvolvimento, mas é necessário dizer que a sociedade estamental fundada no reconhecimento jurídico de seus privilégios, nas liberdades tradicionais e no prestígio da posição social sofreu grandes transformações com as novas relações de produção capitalista que vinham se desenrolando.

Todas essas mudanças abriram espaço para um novo conflito relacionado com a hegemonia de grupos sociais tradicionais. Em termos generalistas, o surgimento das classes significou a pá de cal da antiga organização social estratificada pelos estamentos na Europa Ocidental. A burguesia passa a ser classe dominante, os súditos dão lugar ao cidadão, entra-se na Era das Revoluções burguesas (HOBSBAWM, 2004).

¹⁰ SUAREZ, Francisco. Tratado de las Leyes y de Dios Legislador, em dez livros, Madrid, 1967.

Nessa nova sociedade, a lógica do pertencimento local vai sendo paulatinamente contestada. O sujeito, antes completamente submerso pela dimensão comunitária – família e categoria na qual estava inserido – encontrava na comunidade sentido para sua vida social. Entretanto, quando o Estado se tornou monopolista na esfera política, os seus interlocutores diretos passam a ser os indivíduos, e não mais as categorias (SCHIERA, 1998). Se antes o Estado, aquele visto por Hobbes, é imprescindível em virtude da defesa nos casos de conflito social, agora ele é desejado em virtude dos interesses dos indivíduos que se transformam em protagonistas da vida civil e política. “Os valores dos indivíduos completam a ordem estatal” (SCHIERA, 1998, p. 430). A sociedade civil está se organizando sob a liderança da burguesia e o poder do soberano é continuamente questionado. O príncipe é transmutado para déspota. A burguesia, como a força hegemônica da sociedade organizada, passa a exercer o poder do Estado em nome de todos.

No plano institucional as características do Estado moderno foram “aperfeiçoadas e reforçadas, em correspondência com o progressivo caráter técnico assumido pelo Governo e pela administração” (SCHIERA, 1998, p. 430). O essencial não era mais a alegoria do soberano, mas sim manter a abstração da lei e da norma jurídica. Assim, ocorreu a passagem da esfera da legitimidade para a esfera da legalidade. Em termos históricos, essa passagem demarcou uma nova fase do Estado moderno, qual seja, a fase em que impera o Estado de Direito, fundado, sobretudo na liberdade política e na igualdade de participação.

Entendida como um produto voluntário, a sociedade política, gestada no Estado moderno se apoia na precedência da doutrina dos direitos naturais que pertencem ao indivíduo singular para formar o Estado. Aristóteles, referência até então fundamental para discutir política, concebia o Estado como natural e anterior aos homens. Althusius, em 1603 inverte a ordem e entende que a vontade dos homens antecede a comunidade política (BOBBIO, 2007). A consequência desta inversão se revela no surgimento de questões políticas, que antes não eram supostas. Bobbio anuncia essas novas demandas:

“a liberdade dos cidadãos (de fato ou de direito, civil ou política, negativa ou positiva) e não o poder dos governantes; o bem-estar, a prosperidade, a felicidade dos indivíduos considerados um a um, e não apenas a potência do Estado, o direito de resistência às leis injustas, e não apenas o dever da obediência (ativa ou passiva); a articulação da sociedade política em partes inclusive contrapostas (os partidos não mais avaliados unicamente como facções que dilaceram o tecido do Estado), e não apenas o poder na sua concentração e na sua centralidade; o mérito do governo devendo ser procurado mais na quantidade de direitos de que goza o singular do que na medida dos poderes dos governantes” (BOBBIO, 2007, p. 64).

A citação de Bobbio é um pouco alongada, mas essencial para o entrelaçamento que se faz aqui entre o Estado moderno e o Estado de Direito. Com a entrada dos interesses individuais na luta política, o Estado é positivado.

Em que pese a generalização da descrição sobre as transformações do Estado moderno, foi necessário traçar este quadro para apresentar as imbricações entre Estado, individualismo e Direito que se seguirá.

Historicamente, essas mudanças só são perceptíveis na longa duração e a História Moderna é constantemente revisitada em seus mais diversos aspectos. Três grandes pensadores do século XX¹¹ se debruçaram sobre esse período para compor suas teorias. Weber discutiu a violência de Estado, Elias abordou o controle corporal, Foucault estudou o poder. Essa tríade compõe, de certa maneira, o arcabouço teórico usado para ilustrar os modos pelos quais a modernidade vem sendo atualizada no mundo contemporâneo.

A despeito de suas semelhanças e imbricações, torna-se necessário esclarecer uma diferença entre Era Moderna e modernidade. Ainda que a distinção não esteja estabilizada,¹² é importante, para a finalidade deste trabalho, definir como os termos estão sendo entendidos. O termo Era Moderna serve aos historiadores para compreender uma fase na história da humanidade que tem início no século XV e vai até o século XVIII, já o termo modernidade se refere mais a um paradigma do que a um tempo histórico. A passagem da sociedade estamental para uma sociedade de classes trouxe profundas mudanças em termos materiais, científicos, emocionais, ou seja, as novas formas de interações sociais iniciadas na Idade Moderna e prosseguidas na Idade Contemporânea, marcam a modernidade.

Weber (1994) afirma que o Estado moderno tem como uma de suas principais características o monopólio do uso legítimo da força. Esse monopólio é efetivado por algumas instituições ligadas a administração do conflito, caso, por exemplo, dos tribunais judiciários. Mas para que esse monopólio se exerça, Weber aponta a existência de dois elementos que constituem o conceito de estado: a autoridade e a legitimidade. Partindo disso, ele declina três tipos de dominação legítima, asseverando que cada um forma também diferentes tipos de autoridade. Então, tem-se a dominação de caráter carismático, a dominação de caráter

¹¹ Embora Weber tenha nascido no século XIX, suas obras mais estudadas atualmente foram produzidas no século XX.

¹² Hanna Arendt, por exemplo, afirma que a Era Moderna se inicia no século XVII seguindo até o limiar do século XX e a diferença de Mundo Moderno que, de acordo com ela se iniciou com as explosões atômicas. Ver ARENDT, Hanna. A condição humana. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, Gen, 2017.

tradicional e a dominação de caráter racional. Esta última é aquela que interessa nesta análise. A dominação de caráter racional está “baseada na crença e na legitimidade das ordens estatuídas e do direito de mando daqueles que, em virtude dessas ordens, estão nomeados para exercer a dominação” (WEBER, 1994, p. 141).

A dominação racional é a dominação através das leis. Consiste na concordância de um grupo de indivíduos em obedecer a determinado conjunto de regras formalmente definidas e acolhidas pela totalidade dos integrantes. Uma vez admitida, instaura uma submissão dos indivíduos àquilo que foi definido em lei. Estas leis regulamentam, além das condutas humanas, a quem se deve obedecer. Esta dominação, também chamada de racional-legal, se distingue por fundamentar sua legitimidade no ordenamento jurídico estatuído com o fim de ser obedecido por todos os seres humanos associados. Com esse desenvolvimento, a grande diferença neste tipo de dominação é que não se obedece a pessoa do senhor, do soberano, do líder, mas sim à lei. Ela se reveste de um caráter impessoal dentro do qual o soberano está também submetido.

Norbert Elias ao analisar os tipos de comportamento considerados padrões para sociedade ocidental, termina por realizar uma história da contenção dos sentimentos no processo civilizador. O controle dos afetos estabelece novas moralidades, fundadas sob a violência da cristalização de padrões sociais. Elias afirma que a normatização da vida está ligada ao controle social, e isso o leva a investigar a sociogênese do Estado. Assim o autor levanta a teoria de que a transformação dos comportamentos no ocidente foi propiciada por duas condições, o monopólio da violência do Estado e o controle dos afetos (ELIAS, 2011, 1993).

As regras de conduta foram impostas também pelo Estado moderno, uma vez que a repressão contra aqueles que não se adequavam aos parâmetros de civilidade, não foi realizada apenas pela família e pela comunidade, que impuseram códigos de etiqueta, mas foi também empreendida pelo Estado através do monopólio da força legítima. Elias (2011, 1993) quer entender como se processou, durante a Era Moderna, a mudança social que estabeleceu o comportamento civilizado como um comportamento desejável. Em seu livro “*O Processo Civilizador*”, trabalho exaustivo em termos de fontes, o autor deixou claro que o monopólio legítimo da força atribuído ao aparelho burocrático racional do Estado moderno serviu ao processo civilizador que opera controlando os afetos.

A modernidade trouxe questões intimamente ligadas às emoções que aumentaram a insegurança existencial. A sociedade estamental, de cunho rural e mercantil, abria espaço para uma sociedade de classes, urbana e industrial. Como resultado, a falta de controle sobre a vida, a ausência de previsibilidade e inteligibilidade geraram ansiedade em relação ao outro e

principalmente em relação aos sujeitos que são pensados como aqueles que fogem à regra (LEFEBVRE, 1979). A afirmação do caráter histórico e social das emoções descortina, em parte, a disposição dos valores sobre os quais a sociedade está organizada.

Finalmente, Foucault (2014) afirma que a vida biológica se infiltra na História durante o século XVIII. Nesse momento ela passa a fazer parte do jogo político, entrando categoricamente na ordem do saber e do poder. Isso conduzirá a argumentação de que é com o desenvolvimento do Estado moderno, consequentemente com a racionalização da gestão do poder, que o direito de vida e de morte deixa de ser condicionado pela defesa do soberano para ser observado como um fator importante para a gestão de vidas, implicando a manutenção do corpo social. Assim, o autor explica a transformação que se opera no poder sobre a vida a partir do avanço do Estado moderno. A preocupação com o indivíduo passa a ser biológica. Esta nova atuação da norma, agora centrada na vida, na existência, Foucault chama de biopoder.

O corpo como suporte biológico é alvo do governo na gestão calculista da vida. A noção de biopolítica caracterizada justamente por um modo de exercício de regulação estatal no qual a vida biológica, em meados da Idade moderna, entra no domínio do poder é o ponto de partida para a análise das subjetividades que entram nos cálculos das ações políticas. O Estado moderno, ao agir no espaço entre a lei, os corpos e a medicina, emoldura a vida. Isto significa que viver e morrer deixam de configurar a ordem do acaso e adentram o espaço de controle do saber e de intervenção do poder.

Por fazer uma investigação histórica da relação entre segurança, população e governo (2015), Foucault acompanha o movimento da passagem do Estado Territorial, onde a conservação do principado era o ponto mais importante a ser considerado, ao Estado Populacional, ou seja, o Estado que tem a população como objetivo final de governo. Nessa mudança, as técnicas de saber e de verdade utilizadas para normatizar a sociedade não são necessariamente impostas pela lei. O governo não se faz pela força apenas, mas principalmente por sua positividade. E esta positividade do poder não se exerce apenas ou fundamentalmente pela lei. Assim, por exemplo, desponta a preocupação com a saúde da população. “O corpo se torna uma realidade biopolítica” (FOUCAULT, 2015, p. 144).

De outra parte, a construção do indivíduo na sociedade moderna se realizou sob a chancela da violência e do controle. Nesse sentido, a violência na fixação de um arquétipo comportamental, contendo as emoções do sujeito; o controle do corpo em sua existência biológica; e a violência de Estado que tem como pano de fundo a imposição da ordem, vistos como parte de um mesmo processo auxiliam a análise sobre os modos pelos quais o Direito ganha centralidade na sociedade contemporânea. Toda esta ordem é direcionada para o

indivíduo. A cultura não é imune as mudanças históricas. E essa combinação de vozes contribui para a composição de um enquadramento da modernidade repertoriada pela violência.

Com efeito, a violência é certamente um significativo poderosíssimo desde os mais remotos tratados até os dias atuais. Todavia as discussões que envolvem violência adquirem uma conotação peculiar e revelam uma conexão, na maioria dos casos, com a moralidade, o que, se por um lado tem contribuído para o aperfeiçoamento da humanidade na esfera dos direitos universais, por outro, tem reduzido a amplitude de desdobramento das outras abordagens. Como sua etimologia (violare - “violar”)¹³ sugere, violência não só é a força que seu perpetrador usa na ocasião em que causa um dano físico, mas a estrutura ideológica e imagética da qual se reveste o ato, ou seja, uma “violação”. Violência, neste sentido, se distingue da força mais generalizada porque é sempre vista como elemento de ruptura, como fator de quebra de limites, ao invés de instrumento de fixação de limites, função esta destinada à lei. A lei deriva do latim *lex*, que significa “norma do direito”, já direito deriva do *iustum* que quer dizer “justo objetivo”, isso significa que a lei, em tese, está imbuída de uma moral virtuosa, está embebida de justiça. “Nesse sentido, a justiça não pode ser inteiramente identificada com a supressão da violência, mas com seu deslocamento da esfera privada para a entidade política” (RICOEUR, 2008, p. 253).

Optou-se por mobilizar referenciais teóricos weberianos, elisianos e foucaultianos, pois eles analisam, cada um com seu recorte, elementos fundamentais que configuram a ordem estatal, dentre os quais destacam-se a legitimidade, a população e o poder. Os arranjos organizacionais e situacionais que vão promover uma gramática da vida pública englobam uma gama de fenômenos individuais e coletivos, nas dimensões da política, da sensibilidade e do simbólico.

2.2 A linguagem do direito

Do que foi dito até aqui, sucede que o Estado moderno transformou o poder sobre a vida. E a modernidade produziu e manobrou certas subjetividades. Entre uma coisa e outra a ideia de direitos dos indivíduos ganhou relevo.

Em nossa linguagem cotidiana o termo direito possui ampla potencialidade semântica. Ordinariamente é significado por aquilo que “está certo”, que “é justo”, o que de algum modo envolve uma ideia de moralidade. Entretanto, o termo também é utilizado no âmbito das

¹³ Ver Núcleo de estudos de violência, Universidade de São Paulo.
<http://www.nevusp.org/downloads/down021.pdf>.

reivindicações, do reconhecimento daquilo que está formalmente estabelecido em normativas e legislações. É identificado ainda como um conjunto de normas e princípios que regem as relações sociais. E entre outros usos define um campo de saber e de poder que esquadrinha nossa vida de forma bastante intensa.

Um passo importante para a compreensão da linguagem do direito que vem sendo capturada pelo espaço do ordinário na sociedade contemporânea é o entendimento das condições de existência que propiciaram tal espraiamento. Em razão dessa importância, verificar-se-á o desenvolvimento do ordenamento jurídico que vai dar corpo ao Direito enredado por esse emaranhado de significados que dispomos hoje.

Foucault no livro *“A verdade e as formas jurídicas”* (2003) mostra como as práticas sociais produzem domínios de saber que promovem, não apenas o surgimento de novos objetos, conceitos e técnicas, como também fazem nascer formas novas de sujeitos e de sujeitos de conhecimento. Ao descrever o processo de mudança operada no inquérito durante o século XIII, o autor mostra como determinada prática jurídica de se chegar à verdade se inseriu nos domínios de saber.

Usando o método genealógico, Foucault afirma que no Direito Germânico¹⁴, isto é, aquele que antecedeu a instituição judiciária de que somos herdeiros, a justiça não é identificada à paz. No Direito Germânico não há inquérito (ou seja, não se busca a verdade dos fatos), não há intervenção da autoridade, e não há ação pública.¹⁵ A justiça existe enquanto ordem jurídica que regulamenta a condução da guerra e a ritualiza. A justiça como o sentimento atrelado àquilo que é “correto”, e que, portanto, traz tranquilidade e sossego para o coração, não faz parte dos códigos simbólicos da época. A ideia tão vulgarmente estimada e esperada por nós, sujeitos modernos, de que “a justiça foi feita” quando se acessa os meios jurídicos, não cabe na sociabilidade encenada pelo Direito Germânico.

É tão somente no curso do século XIII, momento de centralização do poder das monarquias europeias, que emergem novas formas de justiça e novas práticas judiciárias. E de acordo com Foucault esses novos modos de procedimentos judiciários serão “absolutamente capitais para a história da Europa e para a história do mundo inteiro, na medida em que a Europa impôs violentamente o seu jugo a toda superfície da terra” (FOUCAULT, 2003, p. 62).

¹⁴ O Direito Germânico vigorou durante toda a Alta Idade Média (séculos V ao X) e por um período que vai do século X ao XIII da Baixa Idade Média. Entretanto, esse Direito passou por transformações com o estabelecimento do Direito Feudal, mas Foucault (2003) reitera que este último era um tipo de Direito Germânico.

¹⁵ Uma curiosidade interessante é que Foucault revela que só havia ação pública em duas situações: nos casos de traição e de homossexualidade. (FOUCAULT, 2003, p. 56)

Até o século XIII, na sociedade feudal, a circulação de bens era assegurada pela herança e pela guerra. As relações de poder da época estavam configuradas pela força armada que os sujeitos possuíam. Quando alguma pessoa tinha força armada para ocupar uma porção de terras, ela ocupava e ali fazia prevalecer seus direitos. Aquele que não tivesse força bélica para sobrepujar o outro, só podia recuperar as terras mediante um acordo envolvendo pagamento. É uma pactuação numa fronteira entre o judiciário e o belicoso (FOUCAULT, 2003). Nessa sociedade, a guerra, o litígio judiciário e a circulação de bens são parte de um único processo. E foi justamente esse processo de acumulação de riqueza e de poder das armas que delineou a função do judiciário nas primeiras monarquias europeias. As consequências dessa novidade são enumeradas por Foucault (2003): 1) as pessoas não podiam mais resolver sozinhas suas contendas, devendo se submeter a um poder exterior; 2) apareceu a figura do procurador; 3) apareceu a noção de infração, na qual o dano é também uma ofensa ao soberano; e, finalmente, 4) o rei passou a exigir reparação através de multa e de confisco¹⁶. Essa rede de conexões vai fazer o poder judiciário ser extremamente importante na Europa.

Se até o século XIII, o Direito¹⁷ não se preocupa com a verdade, se pautando num sistema de provas¹⁸, a partir daí o inquérito surge, trazendo o valor de “verdade” que a sociedade passa a adquirir. O modelo belicoso da prova foi substituído pelo modelo de inquérito, pois a principal vítima da infração passou a ser o soberano e ele não podia ser colocado a prova, entrando em risco toda vez que um crime fosse cometido. Com o inquérito ficou estabelecido que o poder se exerce com questionamentos, que visam a verdade dos fatos. Era uma verdade administrativa produzida de forma técnica.

Foucault examina profundamente o inquérito e deixa claro que não é possível opor as velhas provas do Direito Germânico ao racionalizado inquérito. Esta contraposição era muito comum e se arvorava na ideia de que os sistemas bárbaros de prova eram irracionais, enquanto

¹⁶ A sociedade feudal em seus variados aspectos, incluindo o jurídico era muito diversa. Optou-se pelos estudos de Foucault sobre o período, pois ele se debruça sobre uma parte importante dos procedimentos jurídicos que serão adotados. Mas, Boaventura de Sousa Santos, por exemplo, identifica que “para além do direito canônico, havia ainda o direito feudal, ou senhorial, o direito real, o direito dominial, o direito urbano e a *lex mercatoria* (o direito mercantil). O fato de uma pessoa poder estar sujeita a diferentes ordenamentos jurídicos conforme a situação ou a sua condição, bem como a ausência de regras explícitas de delimitação dos diferentes direitos, tornavam o ‘sistema jurídico’ complexo, pesado, caótico e arbitrário” (SANTOS, 2011, p. 121).

¹⁷ A polissemia do termo direito pode trazer algumas confusões. Então, esclarece-se que Direito Germânico se refere ao modo pelo qual a sociedade medieval durante certo tempo se instrumentalizou para resolver disputas. Direito, na acepção moderna, significa a faculdade que o indivíduo ou um ente qualquer tem de realizar ou obter algo amparado por uma legislação legal. Direito também é um campo de saber e um signo que pode ser acionado com a dimensão do correto, do verdadeiro, como já foi explicado.

¹⁸ Foucault (2013) esclarece que o sistema de provas da Idade Média até o século XIII, nada tinha a ver com a verdade. Eram provas sociais (ligadas a importância do falante), provas verbais (ligadas ao pronunciamento de fórmulas), provas mágico-religiosas de juramento e provas físico-corporais (como exemplo, tem-se o ordálio).

o sistema de justiça implementado no início do século XIII estava baseado em procedimentos racionais que conduziam ao verdadeiro. De acordo com o autor, o procedimento do inquérito não foi resultado de um progresso da racionalidade, ou da racionalização dos procedimentos judiciais. O inquérito foi estabelecido por conta de transformações políticas complexas¹⁹ e é encarado como “um processo de governo, uma técnica da administração, uma modalidade de gestão” (FOUCAULT, 2003, p. 73). Não se pode perder de vista que a máquina estatal em formação usou os mecanismos de “burocratização e monopolização da força, criação de legitimidade e a homogeneização dos súditos” (WALLERSTEIN, 1974, p. 136).

Na linguagem do direito usada cotidianamente está implícita uma cadeia de moralidades reguladas pela verdade. O “justo” associado ao “correto” traz consigo um apelo ao verdadeiro. O falso não tem lugar na justiça, afinal de contas o juiz entrega o veredito, isto é, a verdade dita. Mas esta associação entre justiça e verdade, de acordo com Foucault, só se dará a partir do surgimento do inquérito. A justiça aparece aqui cortada por duas perspectivas, a de uma ordem jurídica (instituição) e a de um sentimento (uma virtude).

A verdade que se instaura como critério de justiça também cria e consolida subjetividades. Não que o sentimento de verdade tenha sido produzido no momento da instauração do inquérito, mas sua importância é reafirmada como uma espécie de organizadora das relações sociais e íntimas. Somos um feixe de relações e nossa subjetividade está ligada a elas. A verdade rasga os corpos e valida o caráter, as almas.

O filósofo Friedrich Nietzsche (1978) ao pensar a invenção do conhecimento faz uma distinção entre o homem moderno que usa a razão para descortinar a realidade e o homem da Grécia Antiga que se apoiava em mitos e nas artes para dar sentido à vida. Segundo ele, o homem moderno racional não se dá conta de que todo o conhecimento que tem são abstrações linguísticas, de que numa manobra intelectual falsa, administra a verdade. Assim, Nietzsche questiona “O que é a verdade, portanto?” E responde “um batalhão móvel de metáforas, metonímias, antropomorfismos, enfim, uma soma de relações humanas, que foram enfatizadas poética e retoricamente, transpostas, enfeitadas, e que, após longo uso, parecem a um povo sólidas, canônicas e obrigatórias” (NIETZSCHE, 1978, p. 48). Nietzsche afirma que essas operações linguísticas repetidas e ritualizadas por anos redundaram no esquecimento de que a linguagem se baseia em convenções, e não em verdades. Os hábitos seculares tomaram ares de verdadeiro e gestaram um sentimento. Foi justamente o esquecimento pelo hábito que produziu o sentimento da verdade. Nas palavras do filósofo, “no sentimento de estar obrigado a designar

¹⁹ Importante lembrar que para Foucault (2013) o inquérito tem uma dupla origem. Uma administrativa ligada ao surgimento do Estado na época Carolíngia, e outra religiosa ligada ao poder eclesiástico da Idade Média.

uma coisa como ‘vermelha’, outra como ‘fria’, uma terceira como ‘muda’, desperta uma emoção que se refere moralmente à verdade” (NIETZSCHE, 1978, p. 49).

Se a verdade, em termos filosóficos, corresponde a um sentimento, a justiça moderna fundada nessa emoção não pode ser encarada fora dessa órbita. A proposta foi trazer para o debate elementos já esquecidos, como afirmaria Nietzsche, de que justiça e verdade têm uma história entrelaçada. Uma história orientada por um campo emocional.

Não se pode esquecer que a ordem jurídica nasce comprometida com o Estado soberano, que tem a função de dizer o direito particular, resolvendo os conflitos. Entretanto, para acabar com a guerra e pacificar as sociedades foi preciso adentrar a lógica da moral. Descobrir a quem pertence o direito é descobrir a verdade. A verdade contribui para gerar o sentimento de justiça, mas não é inerente a ela o caráter de justo. O justo, é um artifício humano tratado como inerente a lei, que no fim das contas estabelece o direito. E o poder judiciário está comprometido com o direito que ao fim e ao cabo está na ordem da justiça com suas moralidades. É difícil desatar o nó, nem se pretende fazer isso. Sobretudo, porque esse nó é estruturante da ordem judiciária. O que se quer é dar mais inteligibilidade à questão das emoções no espaço do judiciário, pois o sentimento de justiça e o sistema judiciário promovem a linguagem do direito.

A expressão “a justiça foi feita” não diz respeito apenas a legalidade, diz mais ainda sobre uma satisfação que não é somente social, mas é íntima. A sociedade pacificada substituiu o sentimento de vingança pelo da justiça, mantendo uma expectativa moral. A ideia apresentada aqui foi afastar a perspectiva de que o âmbito da justiça é cortado pela disjunção cartesiana razão X emoção, entendendo-o inserido em processos históricos mais complexos que articulam as duas camadas.

Para pensar o lugar da razão na teoria da justiça, Amartya Sen (2011) sustenta que não se pode considerar as emoções ou os instintos como fontes independentes de valoração, sem uma avaliação arrazoada. Mas, ainda assim, de acordo com ele, os impulsos continuam sendo importantes “visto que temos boas razões para levá-los em conta na nossa avaliação de justiça e injustiça” (SEN, 2011, p. 14). Segundo ele, o papel informativo de nossas reações mentais faz parte do “caminho da razão”. Desse modo, ele sustenta que “não existe um conflito irreduzível entre razão e emoção, e há muitas boas razões para darmos espaço à relevância das emoções” (SEN, 2011, p. 14). A operação que se deu na Era moderna não foi só a de opor emoção e razão, foi também uma operação de afastamento radical entre aspectos fundamentais da espécie humana, qualificando hierarquicamente os dois termos. Qualificar passa por um projeto de poder. Não é por acaso que a linguagem que qualifica as atividades, os atributos, as pessoas como emocionais tendem a estabelecer uma ideia de menor valor. Já aquilo que se associa a

razão deriva da inteligência, uma faculdade que define a espécie humana. A organização do mundo social moderno está pautada nesta antinomia.

Com a consolidação do poder judiciário no transcorrer do Estado moderno, a ideia de direito emerge e passa a fazer parte do cotidiano dos cidadãos. Cabe lembrar que a ordem judiciária exibiu o poder público, que se apresentou como árbitro “neutro e autoritário encarregado de resolver ‘justamente’ os litígios e de assegurar ‘autoritariamente’ a ordem pública” (FOUCAULT, 2015, p. 93).

Profundamente enraizado na sociedade moderna, o direito natural, também chamado de jusnaturalismo, ou seja, a ideia de que determinadas normas têm caráter universal, pois sua finalidade é preservar a vida humana, será um dos primeiros suportes legais do indivíduo diante do Estado. As normas do soberano não podiam violar o princípio do direito natural, sendo visto como um critério de justiça. Os contratualistas ao discutirem a natureza humana estavam discutindo, a rigor, a concepção de uma natureza preexistente em qualquer forma de direito. A inspiração vinha do racionalismo cartesiano somado a necessidade de regulação da convivência social.

Entretanto, o direito natural não foi suficiente para atrelar as suas regras ao Estado de maneira inequívoca. Viu-se com Weber que a dominação legítima racional-legal é caracterizada pelo sistema de leis emanadas pelo Estado e “aplicadas a toda sociedade por um tipo de justiça baseado numa racionalidade lógico-formal” (SANTOS, 2011, p. 142). Isso significa que a organização institucional a partir de formas burocratizadas se afastou teoricamente da moral²⁰ e passou a ser pensada com uma lógica racional pura e isenta. Numa fronteira imprecisa entre Estado e direito, a razão de Estado²¹ passa a manifestar o primado da política em detrimento do juízo moral. Segue-se que, em contraposição a supremacia espiritual da ordem anterior, a ação política, livre de moralidades, deveria visar seu próprio fim.

No direito natural moderno está implícita a máxima de que existe um direito universal decorrente da natureza humana, que visa a conservação do bem e da vida. O Estado, então, deve

²⁰ Segundo Dimoulis (2017) o positivismo jurídico sustenta uma compreensão do direito que não inclui sua avaliação moral. Além disso, o reconhecimento da validade de uma norma jurídica não depende da sua conformidade com critérios sobre o justo e o correto. “*Não interessa o valor e sim a validade do direito. Não interessa a substância; interessa a forma.*” (DIMOULIS, 2017, s/p) Ver <https://enciclopediajuridica.pucsp.br/verbete/84/edicao-1/positivismo-juridico:-significado-e-correntes> Acesso em 05/01/2020

²¹ A tradição filosófica da razão de Estado afirma que “a segurança do Estado é uma exigência de tal importância que os governos, para garanti-la, são obrigados a violar normas jurídicas, morais, políticas e econômicas que consideram imperativas, quer dizer, a razão de Estado é a exigência de segurança do Estado, que impõe aos governantes determinados modos de atuar” Ver GARCÍA, Eusebio Fernández. Entre la razón de Estado y el Estado de Derecho: La racionalidad política. Madrid: Editorial DYKINSON, 1997.

servir ao homem e não o contrário já que todos temos uma natureza humana. Esse horizonte evidenciado ajudou a formatar, um século mais tarde, a ideia de Estado de Direito. Instituído quando a burguesia se tornou a classe dominante, na passagem da legitimidade à legalidade, o Estado de Direito pressupõe que o governo seja regulado por leis e submetido quando necessário a elas. É o “império das leis” na resumida declaração dos manuais de direito. Todos estão sujeitos às normas. O Estado de Direito “é um sistema governado por regras, no qual cada cidadão recebe o status de sujeito de direito, sendo a ele conferida uma esfera de proteção ao entrar em contato com outros cidadãos e com o Estado” (VIEIRA, 2017, s/p). Segundo Raz (1979) no Estado de Direito, o direito assume a função de guiar a ação individual. É preciso, pois, assumir a autocontenção das vontades e respeitar o direito dos outros. Esta é a base fundamental para a generalização de expectativas relacionadas com o estabelecimento do Estado de Direito. (VIEIRA, 2017). As leis como reguladoras das relações sociais devem ser respeitadas porque são justas. A ideia de direitos dos sujeitos tomou força quando uma política baseada na legalidade foi implantada.

Dumont explicou que “para vermos a nossa cultura em sua unidade e especificidade, cumpre colocá-la em perspectiva, contrastando-a com outras culturas. Somente assim podemos tomar consciência do que, aliás, deveria ser óbvio: o fundamento familiar e implícito do nosso discurso ordinário” (1985, p. 36). Com a perspectiva de uma visão diacrônica, pode-se perceber e compreender a razão de ser de nosso discurso cotidiano. A implementação de novos códigos morais refletiu novos comportamentos sociais e políticos que passaram a ser observados num também novo espaço de poder. O espaço público é certamente o espaço dos cidadãos com suas paixões e veleidades.

2.2.1 Cidadania, Indivíduo e direito

O jusnaturalismo, como citado acima, foi, de certo, a doutrina filosófica que alçou o indivíduo a um patamar superior ao da sociedade. A abordagem insistente dos contratualistas sobre o estado de natureza tinha a função de construir uma moral e ao mesmo tempo um direito que interligassem o homem aos outros homens, seja ao soberano, ou ao vizinho imediato, e não a uma ordem divina. O direito natural é um direito abstrato apoiado na ideia de que há uma justiça compartilhada por todos, ou seja, seu fundamento estava inscrito na existência de uma razão humana universal. Este direito corresponderia a um referencial valorativo acordado pelos homens setecentistas. O “movimento jusnaturalista, de base antropocêntrica, utilizou a ideia de uma razão humana universal para afirmar os direitos naturais ou inatos, titularizados por todo

e qualquer indivíduo, cuja observância obrigatória poderia ser imposta até mesmo ao Estado, sob pena do direito positivo corporificar a injustiça” (SOARES, 2017, p.11). Assim, a própria relação do indivíduo com o Estado se inverte. Se antes o Estado, figurado pelo soberano, era a causa de toda a política, agora é o indivíduo.

Dumont afirma que “quando a noção de direito se prende, não a uma ordem natural e social, mas ao ser humano particular, esse ser humano particular torna-se um indivíduo no sentido moderno” (1985, p. 79). Se o Estado moderno é constituído por indivíduos, o direito é a base na qual se assenta a ideologia individualista, com suas relações igualitárias. Essa ideologia é marcada pela valoração de que, no fluir ininterrupto da realidade, o homem, e não a coletividade, é a medida de todas as coisas. O autor argumenta que a categoria “indivíduo” comporta dois sentidos. Um identificado como o sujeito empírico presente em todas as sociedades, o representante da espécie humana, e outro referenciado como um ser moral, autônomo, arauto dos valores supremos da modernidade.

Dumont (1985) adentra o universo antropológico e faz uma comparação de culturas assumindo que há dois tipos de sociedades. “Quando o indivíduo constitui o valor supremo, falo de *individualismo*; no caso oposto em que o valor se encontra na sociedade como um todo, falo de *holismo*” (DUMONT, 1985, p. 37). O autor opõe a sociedade holista, onde a hierarquia é um valor que organiza o mundo, à sociedade moderna individualista, em que a igualdade é um valor importante para a construção do indivíduo universalista. O Estado moderno ordenou um espaço de poder no qual o cidadão moderno prepondera sobre a sociedade. Seu sentido de existência é o pleno exercício de seus direitos. O cidadão moderno é sobretudo um titular de direitos individuais.

É interessante notar que a ideologia do individualismo com seu caráter universalista nega a hierarquia, entretanto o aparato jurídico e político da igualdade não se sustenta, pois no mundo individualista há repuxos, reaparecimento, e reinstauração da hierarquia. Dumont adverte que “a hierarquia é uma necessidade universal e se tornará manifesta de algum modo sob formas encobertas, ignominiosas ou patológicas em relação aos ideais opostos vigentes” (DUMONT, 1972, p. 285). As fraturas estão inscritas no seio da sociedade moderna, pois a hierarquia está sempre subjacente. Segundo Gauchet (2009), existe uma contradição na base sobre a qual se desenvolve a dinâmica individualista. Para ele, a sociedade que afirma o valor imprescindível da pessoa, é também aquela que lida com o indivíduo de forma abstrata para garantir equivalência a todos os seus membros.

No plano do direito, isto significa que “a sociedade onde há homens dos quais é preciso individualmente garantir os direitos é também aquela na qual o modelo dominante de

organização tende, em tudo, a criar seres anônimos e intercambiáveis, dos quais as características pessoais são postas fora de circuito” (GAUCHET, 2009, p. 51). A grande contradição em termos culturais que explica, conforme Gauchet, o ressentimento dos indivíduos com a sociedade é posta pelo autor como uma moeda de duas faces. De um lado aposta-se no “reconhecimento subjetivo, o sentimento do eu, erigido em valor eminentemente respeitável; e, do outro lado um esquema de organização concebido para aplicar-se apenas individualidades abstratas” (2009, p. 51). Os desdobramentos desta situação no cenário da judicialização da saúde serão vistos no capítulo 3. Por ora, torna-se importante detectar o contexto no qual está inserido o Estado de Direito.

Já se apontou que, na Era moderna, o jusnaturalismo desponta com a abstração e a universalização do indivíduo; que a lógica do pertencimento local foi sendo gradativamente substituída pelo individualismo; que o cidadão passa a ser visto como indivíduo singular, e não mais como súdito. Enfim, apontou-se para uma conjunção de fatores que desfecharam a prevalência do indivíduo sobre a sociedade. Embora Dumont veja alguns aspectos do individualismo nos primeiros cristãos²² há uma convergência mais fundamental com relação a tese do autor, segundo a qual o indivíduo passa a ter o seu valor deslocado da sociedade quando a hierarquia desaparece. No momento em que a coletividade perde seu sentido e o indivíduo é concebido como o ser real, “a hierarquia desaparece e, com ela, a atribuição imediata da autoridade a um agente de governo” (DUMONT, 1985, p. 92). O que sobra é uma coleção de indivíduos onde a autoridade de um poder só pode ser justificada pelo acordo. Chega-se à compreensão dos pactos de cidadania com suas promessas e seus desafios.

As indicações de T. H. Marshall (1967) sobre o desenvolvimento da cidadania moderna associada aos valores e às instituições sociais ainda permanecem como uma referência que pontua muitos trabalhos na abordagem dos “direitos” como parte da cultura política de um estado qualquer.

Marshall (1967) sustenta que a cidadania, por ser um processo que acontece na história, traz os sinais de seu tempo, das limitações e das possibilidades inseridas na forma de organização da sociedade que cruza variadas heranças e está sob o impacto contínuo de interesses contraditórios. Assim, o autor sugere que os direitos individuais que compõem a cidadania foram se acumulando e se complementando numa cadeia complexa composta por

²² Dumont expõe sua tese nos seguintes termos: “algo do individualismo moderno está presente nos primeiros cristãos e no mundo que os cerca, mas não se trata exatamente do individualismo que nos é familiar. Na verdade, a antiga forma e a nova estão separadas por uma transformação tão radical e complexa que foram precisos nada menos que dezessete séculos de história cristã para completá-la” (1985, p. 36).

direitos civis, políticos e sociais, ao longo de três séculos. Mas, de acordo com o autor, a distância entre os três elementos que a compõem ficou tão extensa que é possível com alguma flexibilidade periodizar o momento de formação, na sociedade liberal, de cada elemento em diferentes séculos. Direitos civis, século XVIII; direitos políticos, século XIX; direitos sociais, século XX.

O elemento civil aparece primeiro e é composto pelos direitos fundamentais à vida, à liberdade, à propriedade e à igualdade perante a lei. A liberdade se tornou universal e a cidadania se transformou numa instituição nacional. No século XVIII a distribuição dos direitos políticos era precária, a universalidade da cidadania era encontrada somente nas formas dos direitos civis. A adoção do sufrágio universal foi um fator primordial na mudança de postura com relação ao tratamento dado ao direito político, que passou então a ser associado à ideia de que a todos cabe a participação integral na sociedade. Compreendidos como a capacidade de fazer demonstrações políticas, os direitos políticos surgiram no século XIX.

O direito social é aquele que garante a participação na riqueza coletiva. E de acordo com Marshall (1967) teve sua origem com as participações das pessoas nas comunidades locais e associações funcionais, porém essa participação logo foi capturada pelo Estado e substituída pela *Poor Law* e por um sistema que regulamentava os salários ingleses. Este último era incompatível com a concepção dos direitos civis, visto que infringia o princípio individualista do contrato de trabalho livre. Por outro lado, a *Poor Law* era um programa de organização econômica que fazia parte de uma sociedade planejada da qual se originou o projeto dos direitos sociais.

Sem dúvida, a economia competitiva fundada nos direitos civis contrariava os pressupostos dos direitos sociais. Depois de muitas tentativas frustradas de adaptar a renda real às necessidades sociais, a *Poor Law* passou por uma transformação em 1834. A partir daquele ano a *Poor Law* abdicou de suas tentativas de intervir nos salários para se limitar à assistência daqueles que por causa de doenças ou da idade não conseguiam se sustentar. Assim, a *Poor Law* passou a tratar das “reinvindicações dos pobres não como uma parte integrante de seus direitos de cidadão, mas como uma alternativa deles” (1967, p. 72). E os direitos sociais foram desligados do status de cidadania. Dessa situação, resultou que o direito social associado à cidadania só reapareceu e foi legalmente reconhecido no século XX, quando a educação passa a constituir um dever social, e não somente individual.

Diversas críticas foram realizadas a respeito do esquema interpretativo de Marshall, principalmente, por sua escolha de adotar o caso inglês como universal. A discussão de Marshall está colocada aqui, muito mais por sua ideia de que os direitos ao mesmo tempo em

que se especializavam e fortaleciam as instituições específicas foram sendo atribuídos aos cidadãos em caráter universal (MARSHALL, 1967). A cidadania envolve a ideia de indivíduo em abstrato. Em que pese as críticas à teoria do autor, optou-se por retornar às suas análises sobre cidadania, porque Marshall (1967) identifica que a imposição de cada categoria de direito foi fundamentada pela exigência dos indivíduos de serem reconhecidos como membros sociais de igual valor. O cidadão moderno é primeiramente um indivíduo. E a igualdade é um preceito básico na atribuição de cidadania.

Todo esse desenvolvimento do Estado moderno e do Estado de Direito se deu em alguns lugares específicos da Europa. O que se pretendeu mostrar foi a mudança processada na sociedade em seus entendimentos de direito e cidadania, de modo a constituir uma linguagem do direito. Certamente, esta transformação não ocorreu em todos os lugares, ao mesmo tempo e nem da mesma forma, mas tais considerações ajudam a entender os acontecimentos sociais com base numa rede de causas explicativas mais amplas.

Bryan Turner (1990), explorou dois critérios analíticos para explicitar o desenvolvimento da cidadania, entendida como a forma pela qual as pessoas se relacionam com o Estado, tendo como elementos principais as ideias concernentes aos direitos pretendidos e adquiridos e o exercício dessas prerrogativas, com a participação direta ou indireta na vida pública. Segundo o autor, estes critérios são os seguintes: o sentido do movimento em que a cidadania se forma e o espaço onde ela se processa. Desse modo, ela pode ser forjada de “cima para baixo” momento em que os direitos são concedidos por iniciativa do Estado; ou de “baixo para cima” quando os direitos são conquistados por meio de lutas sociais, pacíficas ou revolucionárias. Já o local de seu desenrolar, pode ser o espaço público, mediante ações políticas revolucionárias que levam a conquista do Estado; ou privado quando ocorre a afirmação pacífica dos direitos individuais.

A combinação dessas duas instâncias levou Turner (1990) a elaborar quatro modelos de desenvolvimento de cidadania: 1- Conquistada de baixo para cima, no interior do espaço público: trajetória francesa; 2- Construída de baixo para cima, no interior do espaço privado: trajetória estadunidense; 3- Obtida de cima para baixo, no interior do espaço público: trajetória inglesa; 4- Estabelecida de cima para baixo, no interior do espaço privado: trajetória alemã.

Não se propõem esses modelos explicativos como chave de leitura para a construção da cidadania e da ideia de direitos no Brasil, no entanto vistos de forma flexível, eles ajudam na compreensão das formas pelas quais em cada lugar, elas foram realizadas de forma distinta.

Isto posto, é possível dizer que no Brasil a discussão sobre cidadania e direito é feita levando-se em conta outros contextos. José Murilo de Carvalho (2004), por exemplo, explica

que o modelo analítico de Marshall deve ser lido com reservas uma vez que no caso brasileiro o direito social precedeu os outros, modificando a sequência do surgimento dos direitos situado por Marshall. Além da precedência, o autor aposta na prevalência dos direitos sociais sobre os outros.

De acordo com Carvalho (2007), no Brasil houve concessão dos direitos sociais em períodos de ditadura nos quais não se gozava de direitos civis e políticos. Em sua definição, “os direitos sociais são aqueles que permitem às sociedades politicamente organizadas reduzir os excessos de desigualdade produzidas pelo capitalismo” (CARVALHO, 2004, p. 10). O autor cria o conceito de “estadania” em que o estabelecimento dos direitos se deu pelas vias do próprio Estado, e não pelos cidadãos. Estadania serve para identificar a cultura orientada para o Estado, e não para os meios de representação política. Nesta situação os direitos políticos existem, mas por estarem esvaziados dos direitos civis, servem muito mais para justificar os governos do que para representar os cidadãos. Assim, os direitos sociais são enfatizados, de modo que a população se volta para o Estado na condição de cliente, e não de cidadão. Cabe dizer que esta ênfase não significa realidade prática com alcance generalizado dos direitos sociais.

Além disso, Carvalho (2007) explica que a escravidão, o mandonismo local, o comprometimento do Estado com interesses privados limitaram o exercício dos direitos de cidadania no Brasil. Contudo, independentemente destes entraves e do predomínio de uma cidadania centrada e organizada pelo Estado, o século XIX assistiu à produção de vias pelas quais as práticas de cidadania foram efetivadas de “baixo para cima”. Associações de auxílio mútuo, irmandade, imprensa, proliferação de panfletos criaram espaços novos de sociabilidade onde canais de cidadania começaram a florescer.

Roberto DaMatta (1987) é outro autor que discute como a cidadania é entendida no Brasil. Instigado pelo escopo teórico de Dumont, no qual o indivíduo moderno (cidadão) é uma entidade abstrata e universal dotada de um credo igualitário, DaMatta compreende que no Brasil as práticas sociais engendraram uma noção de indivíduo (cidadão) não oposta à noção de hierarquia. Nas palavras do autor “trata-se de um modelo de organização burocrática, onde o todo predomina sempre sobre as partes e a hierarquia é fundamental para a definição do papel das instituições e dos indivíduos” (DAMATTA, 1987, p. 83). Tomando a metáfora da casa e da rua, DaMatta explica que a unidade da comunidade no Brasil não está assentada no indivíduo (universal e igualitário), mas nas relações sociais, mantendo, dessa forma, a hierarquia. O próprio termo cidadão era usado em sentido negativo, com a finalidade de demarcar posições de inferioridade. Assim, o cidadão era aquele submetido à lei (à rua, por si só universalizante),

já as relações sociais eram consolidadas numa esfera fora da lei (a casa, âmbito privado). Daí deriva que a estratégia social e política mais visível no Brasil é a de buscar a relação. Do ponto de vista histórico, a trajetória brasileira patrimonialista²³, com suas relações de apadrinhamento explica em parte essa condição.

Importante lembrar que o texto de DaMatta é de 1985, e parte-se dele para considerar que a Constituição de 88 acabou por constituir-se num projeto de nação que adotou um tipo de entrada na modernidade. A Constituição intenciona superar a sociedade historicamente hierarquizada e cingida por intensa desigualdade. Uma sociedade dividida entre a carência e privilégio. Nesse ponto, como afirma Barbosa (1992) a relação com direitos é marcada por sua falta. Sendo a carência identificada com a falta de direitos; e privilégio identificado com a exclusividade que não é própria do direito dos cidadãos.

Atualmente, embora profundamente desigual, a sociedade brasileira está assentada no princípio da igualdade. A Constituição Federal de 1988, sem dúvida, contribuiu na criação de uma subjetividade que ligou cidadania a direitos. Seja porque se paga imposto, seja porque é justo, o direito constitui hoje uma linguagem do cidadão. Seguramente, a CF/88 representou um grande avanço ao trazer o pressuposto de que na República democrática brasileira todos são absolutamente iguais. Suas atribuições e contribuições para a esquematização dos direitos de todos os cidadãos, também foi fundamental para a reestruturação do espaço público, lugar moderno do anonimato, onde os princípios legais e impessoais regulam a sociedade. Uma sociedade em que as questões se resolviam no âmbito do privado a partir de um diálogo personalizado e afetivo passou a se organizar pela lógica impessoal em que os dramas particulares não deviam mais ser objeto pertinente para a garantia de um direito. E o SUS enquanto formulador da grande política social que tem a universalidade como direcionamento vai, não sem contestações, encarar o desafio de organizar o interesse coletivo tomando como ponto de partida o cidadão em sua abstração e universalidade.

A Constituição de 1988, certamente, trouxe um novo registro na forma de se vivenciar o espaço público através dos princípios impessoais que tendem a assegurar a cultura individualista moderna, entretanto há tensionamentos. A historiadora Lilia Schwarcz (2019) afirma que enquanto as práticas patrimonialistas persistirem no Brasil haverá déficit em seu republicanismo. De acordo com a autora, o patrimonialismo que parece superado “nunca se

²³ Apesar de ter sua legitimidade questionada como chave explicativa para compreender a elite brasileira (Ver SOUZA, Jessé. *A elite do atraso*. Leya: Rio de Janeiro, 2017), o conceito sociológico de patrimonialismo que trata os assuntos da esfera pública como relações pessoais, ajuda a refletir como uma sociedade que opera na chave do privado vai encarar o desafio de se relacionar com as instituições do Estado a partir da impessoalidade da lei.

mostrou tão atual” (2019, p. 65). A principal questão sobre a sociedade patrimonialista que afeta a discussão desta tese se refere ao entendimento de que o lugar patrimonial é o “espaço individual que constantemente se impõe diante das causas públicas” (2019, p. 65). Em termos de macropolítica Schwarcz fala da manutenção dos velhos caciques regionais e da concentração de riqueza; em termos de microinterações, a antropóloga Livia Barbosa (1992) nos lembra que a sociedade brasileira estabelece um espaço pessoal no domínio impessoal através dos sentimentos. Ainda de acordo com Barbosa (1992) “a maneira de falar tem força que nenhum outro fator possui. Essa não vem necessariamente da solidez do argumento, da beleza do discurso, mas do conjunto de valores que deixa entrever” (p. 38). Pensar que o aumento do protagonismo do judiciário através da judicialização das relações sociais “inaugura um tipo inédito de espaço público, desvinculado das clássicas instituições político-representativas” (CITTADINNO, 2003, p.17) e que esse espaço público envolve de modo inequívoco a linguagem das emoções é reconduzir a perspectiva da judicialização da saúde pela ótica das tensões tradicionais e modernas.

2.2.2 A Constituição de 1988 e o SUS: Saúde como direito

Em 1985, o Brasil se redemocratizava. Nesse mesmo ano, foi convocada pelo presidente à época José Sarney, a Comissão Provisória de Estudos Constitucionais, a chamada Comissão Afonso Arinos. Seu objetivo era promover um debate formal sobre a nova constituição que precisava ser construída. O anteprojeto constitucional foi entregue em setembro de 1986 e serviu de base para muitos dos constituintes. Em fevereiro de 1987, foi instalada a Assembleia Nacional Constituinte onde passou-se a discutir oficialmente a construção da nova constituição. Durante cinco meses, cidadãos e entidades representativas encaminharam suas sugestões para a nova Constituição. Cinco milhões de formulários foram distribuídos nas agências dos Correios e 72.719 sugestões de cidadãos de todo o país foram coletadas, além de outras 12 mil sugestões dos constituintes e de entidades representativas²⁴. Ou seja, um amplo conjunto da sociedade civil participou da construção da Carta Constitucional. A Assembleia Nacional Constituinte trabalhou durante 20 meses com a participação de 559 parlamentares. Após 21 anos de regime militar, a sociedade brasileira estava de posse de uma Constituição que assegurava o Estado Democrático e o exercício dos direitos. Devido à grande quantidade de

²⁴ Para mais informações ver <https://www.camara.leg.br/internet/agencia/infograficos-html5/constituente/index.html>

artigos voltados para os direitos sociais, o deputado Ulisses Guimarães atribuiu a ela a denominação de Constituição Cidadã.

Cruz e Cunha Jr. (2014) afirmam que a constituição é um ponto de interseção entre o sistema político e o sistema jurídico, já que ela provém do legislativo, envolve o executivo e é assegurada pelo judiciário. Nesse sentido, ela é parte da evolução social. Certamente, no Brasil, a Constituição Cidadã significou uma mudança no paradigma político-institucional e representou um desenvolvimento social. Os cidadãos brasileiros se reconheceram como portadores de direitos, no mais das vezes direitos sociais. Carvalho (2004) explica que os direitos sociais foram reforçados no Brasil em função da ausência dos direitos civis. Além disso, sua difusão foi potencializada pela experiência da extrema desigualdade social por que passa o país.

No que concerne aos pressupostos teóricos da Constituição de 88, de acordo com Sarmento (2014), ela aderiu à constitucionalização do direito e ao neoconstitucionalismo. Isso significa que pela constitucionalização, o Brasil adota uma constituição abrangente em que nenhum ordenamento jurídico escapa de seus fundamentos. “Um direito constitucionalizado caracteriza-se por uma Constituição invasiva que condiciona a legislação, a jurisprudência, a doutrina e o comportamento dos atores políticos” (COMANDUCCI, 2009, p.86). O constitucionalismo é compreendido como conjunto de narrativas sobre o papel da Constituição, que organiza, dentre outros elementos, os direitos fundamentais.

A ideia de constitucionalismo deriva da Europa e se solidifica com a afirmação dos direitos fundamentais, decorrendo do processo de desenvolvimento do Estado de Direito. Os direitos, inicialmente destinados à limitação do poder do Estado, assumem, como se viu, o perfil de potencializadores da atuação estatal. No Estado de Direito, os tribunais têm competência para rever as ações de todos os entes do governo. Nada escapa à lei, logo nada escapa ao Poder Judiciário.

Importante dizer que os direitos da cidadania dizem respeito aos direitos públicos subjetivos (CASTILHO, 1991). Em 1892, o jurista alemão Georg Jellinek definiu os direitos públicos subjetivos como "o poder da vontade humana que, protegido e reconhecido pelo ordenamento jurídico, tem por objeto um bem ou interesse" (apud DUARTE, 2004, p.113). O direito público subjetivo confere ao indivíduo a capacidade de acionar as normas jurídicas visando seu interesse individual. É, na realidade, um instrumento jurídico de controle da ação do poder do Estado, “pois permite ao seu titular constranger judicialmente o Estado a executar o que deve” (DUARTE, 2004, p.114).

Já o neoconstitucionalismo prevê a “superação do positivismo normativista, promovendo a reaproximação entre direito e moral” (SARMENTO, 2014, p. 11). Suas consequências são, principalmente, a supremacia do texto constitucional em virtude da força normativa que os princípios constitucionais adquirem e a promoção dos direitos fundamentais através da dilatação da jurisdição constitucional.

Também forjado na Europa, o neoconstitucionalismo é intensamente “impregnado pela compreensão de que as Constituições representam sobretudo valores que conferem estatura jurídico-normativa à condição humana. Daí a importância dos discursos constitucionais construídos em torno do referencial da ‘dignidade humana’” (BARBOSA, TEIXEIRA, 2017, p. 1120). O neoconstitucionalismo surgiu no período pós-guerra e se relaciona com uma forma de responder as atrocidades que aconteceram nos regimes autoritários e totalitários.

Reconhecendo um vasto catálogo de direitos fundamentais, afirmando a força normativa da Constituição e ampliando o poder jurisdicional sobre o poder legislativo, o neoconstitucionalismo europeu, delega ao “Poder Judiciário a solução dos conflitos reduzindo os espaços de decisão democrática, transferindo ao intérprete/aplicador da constituição a tarefa de solucionar os conflitos sociais, atuando por vezes como legislador negativo (e positivo)” (BARBOSA, TEIXEIRA, 2017, p. 1121). De acordo com Barbosa e Teixeira (2017) o neoconstitucionalismo Latino-Americano caracteriza-se também por proteger grupos sociais vítimas de discriminação social como: mulheres, crianças, jovens, deficientes, idosos. Outra possibilidade de percebê-lo é observar a incorporação dos tratados internacionais de direitos humanos, o que também demonstra a preocupação com a proteção dos grupos sociais mais vulneráveis.

A imensa lista dos direitos sociais previstos na Constituição de 1988 traz enormes desafios. A realização de direitos por meio da implementação de políticas públicas adequadas de saúde, educação, moradia, previdência social etc. torna-se uma questão para o Brasil. E o direito integral à saúde, em particular, torna-se uma questão de estudo para essa tese. O fenômeno da judicialização da saúde é uma das maneiras pelas quais uma fração desses desafios são encarados pelo Estado e pela sociedade.

No novo contexto constitucional, a área da saúde passou por significativas transformações. A saúde veio a constituir um direito social e a CF/88 determinou os princípios orientadores para a materialização desse direito dando origem ao Sistema Único de Saúde. Conforme Paim (2014), nos anos 70 existia uma pluralidade de instituições estatais e privadas

prestadoras de serviços de saúde²⁵ com atuações precárias. Entretanto, a imensa maioria delas era reservada para um mesmo grupo, ou seja, àqueles que estavam formalmente integrados ao mercado de trabalho e em dia com as contribuições pagas à previdência social.

Nessa mesma década, estudantes, pesquisadores, profissionais de saúde, entidades comunitárias, sociedades científicas, entidades sindicais etc. construíram um movimento social que defendia a “democratização da saúde e a reestruturação dos sistemas de serviço” (PAIM, 2014, p. 40). Esse movimento pode ser denominado de Movimento Sanitário, Movimento pela Democratização da Saúde ou de Reforma Sanitária Brasileira - RSB.

Os defensores da Reforma Sanitária entendiam que o quadro de saúde no Brasil era complexo em virtude da má distribuição, da descoordenação, da ineficiência e da insuficiência das organizações que juntas compunham o sistema de saúde brasileiro. Nascida da sociedade, a RSB produziu a premissa contida no artigo 196 da CF/88 de que “*a saúde é direito de todos e dever do Estado*”. Em teoria, o que está sendo reafirmado é que o processo de construção do Estado Nacional tem íntima relação com a política de saúde implementada.

Segundo Ocké-Reis (2016) o SUS foi concebido para combater a desigualdade social, “superando o limite de cobertura do seguro social (pelos quais apenas os contribuintes tinham direito) e o modelo privatista do regime militar no setor de saúde” (2016, p. 21). Combater a desigualdade em saúde é atacar as desiguais condições de saúde dos diferentes grupos sociais, é combater as diferenças que produzem iniquidades nos níveis de riscos à saúde e é opor-se ao acesso diferenciado aos recursos disponíveis no sistema de saúde. O SUS, portanto, faz parte de um projeto de nação que visou enfrentar a realidade da desigualdade social do país. É um modelo que contraria a herança histórica de uma sociedade profundamente marcada pela segmentação na área da saúde. Com estas indicações, pode-se afirmar que, o desenho teórico do SUS não foi pensado quando da promulgação da Constituição Cidadã. Na verdade, os constituintes consideraram as proposições produzidas pelos membros da RBS, entre os anos de 1976 e 1988, como mostram as observações de Paim (2014). Cabe lembrar que em 1978 foi produzida a Declaração de Alma-Ata formulada, na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, em que a desigualdade de saúde dos povos foi considerada inaceitável.

No mínimo, o SUS começou a ser traçado 10 anos antes da Constituição. E se a operação que condicionou sua existência não for minimamente descrita através das dinâmicas internas, do pragmatismo e das contingências que deram vida ao SUS, corre-se o risco de deixar escapar

²⁵ Havia os Institutos de Aposentadorias e Pensões IAPs, entidades classistas, que foram unificados em 1967; as Santas Casas; a medicina de grupo; e em 1977 foi criado o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps).

um importante processo social que resultou na produção de um sistema institucionalizado de caráter redistributivo. Não era apenas uma política que reconhecia absolutamente todos como iguais, tendo em vista o acesso universal à saúde, mas também era uma política com um “etos redistributivo, numa sociedade muito desigual” (MIRANDA, 2017, p. 395).

Amparado pelo quadro teórico gramsciano, Miranda (2017) faz uma contextualização da Reforma Sanitária Brasileira e define o movimento como “uma coesão de ‘intelectuais orgânicos’ diversos com identidade paradigmática, com similaridades de *habitus* e com convergências em termos de perspectiva estratégica de horizonte” (2017, p. 385). De acordo com o autor o movimento pela RSB ocorreu num momento em que se iniciava uma “reciclagem condominial”²⁶ entre os blocos históricos no Brasil. Isto significa que os arranjos políticos e suas estratégias de cooperação estavam sendo tensionados e definidos a partir de alianças na luta por hegemonia durante um período de transição conservadora. Nesse período podem ocorrer reformas incrementais com a inclusão de direitos sociais, civis e políticos, isto é, podem-se abrir janelas de oportunidades nos condomínios de poder. A possibilidade de existência da RSB encaixa-se nessa abertura para o estabelecimento de reformas incrementais reguladas num período de transição regressiva que cumpria e ainda cumpre uma agenda neoliberal. Assim, Miranda explica que “na fase de transição conservadora do governo Sarney, houve a gênese de uma agenda estratégica fundada em princípios éticos sociais e orientada por diretrizes para o sistema institucionalizado da política pública de saúde (o SUS)” (MIRANDA, 2017, p. 395). Esse fato ajuda a compreender os motivos pelos quais num contexto político internacional marcado pelo neoliberalismo que reduzia as políticas sociais, o SUS se tornou possível.

Caracterizado como o arranjo institucional do Estado brasileiro que visa efetivar a saúde, o SUS está amparado em três pilares: a universalidade, a equidade e a integralidade (NORONHA et al., 2015). De fato, o SUS representa a primeira experiência brasileira de uma política social universalizante e sua criação só se tornou possível com a Constituição de 1988 que garantiu em seu artigo 196 a saúde como direito de todos e dever do Estado. Até o seu surgimento, estavam excluídos do direito de acesso gratuito aos serviços de saúde trabalhadores rurais e os trabalhadores urbanos que exerciam suas atividades laborativas na informalidade. O SUS “supõe uma sociedade solidária e democrática, movida por valores de igualdade e equidade sem discriminação ou privilégios” (PAIM, 2014, p. 43).

²⁶ De acordo com Miranda, a reciclagem condominial se refere às transformações nos condomínios de poder, caracterizados por “coalizões políticas mais estáveis estabelecidas entre oligarquias e oligopólios e seus intelectuais orgânicos em determinado bloco histórico.” (2017, p.395)

Conforme Faveret foi com a RSB que surgiu no contexto político brasileiro a “noção de direito social universal, entendido como um atributo da cidadania sem qualificações, ao qual deve corresponder, como direito, e não como concessão” (FAVERET, 1990, p. 139). À RSB se somou o esforço produzido a partir de 1988 para a institucionalização do Estado brasileiro redundando na criação do SUS de matriz redistributiva em 1990.

Vale destacar que a implantação do SUS ocorreu em meio ao avanço do neoliberalismo no Brasil. Momento no qual a política neoliberal ganhou expressão e o ideário do Estado mínimo, em que há a redução dos direitos e das instituições públicas de proteção social, passou a ser a tônica do desenvolvimento econômico e social. Foi durante o governo Collor o qual efetuou uma série de medidas econômicas restritivas e de ajuste fiscal, que a maior política social redistributiva se tornou uma realidade.

No entanto, ao mesmo tempo em que o SUS incorporou amplos segmentos da população que não tinham acesso a um sistema de saúde, a falta de prioridade dos governos e seu financiamento precário, de acordo com Paim (2018), representam os principais obstáculos para o SUS. Gadelha e Braga (2016) explicam que “a adoção de um modelo político liberal afastou o Estado nacional de sua função de indutor e mediador dos interesses envolvidos na promoção em saúde” (2016, p. S3). Nesse contexto as reformas neoliberais foram enfraquecendo o Estado regulador das relações sociais. No caso das políticas públicas de saúde, o judiciário se transformou em sua trincheira institucional. As expectativas de direitos de uma sociedade, agora fragmentada, passaram se direcionar para o poder judiciário (VIANNA, 1999 e 2007). Nesse sentido, o processo entendido por judicialização da saúde no Brasil é historicamente situado.

2.3 Transitando pelo neoliberalismo: a judicialização da saúde em suas bases legais e sociais

A ascensão do neoliberalismo se inicia nos anos 70, provocada pelas teses econômicas de, principalmente, Friedrich Von Hayek e Milton Friedman. Essas teses são consideradas uma reação teórica e política contra o Estado intervencionista, opondo-se fortemente a qualquer forma de planejamento da economia. No final da década, o neoliberalismo já havia ganhado expressão no mundo ocidental e passou a ser entendido como uma política econômica e como uma ideologia. Enquanto política econômica, o neoliberalismo se contrapunha à intervenção governamental realizada no sentido de garantir o bem estar-social. Enquanto ideologia, se esforçava para assegurar que os indivíduos assumissem valores de mercado.

O pensamento neoliberal foi sintetizado no chamado Consenso de Washington, que impôs uma série de regras condicionantes aos países da América Latina que tiveram de renegociar suas dívidas externas agravadas pela crise de 1982. As linhas básicas formuladas, no referido encontro, consistiam na “defesa da desregulamentação dos mercados, na abertura comercial e financeira, no equilíbrio das contas públicas, na privatização das empresas estatais, na flexibilização das formas de vínculo entre capital e trabalho e no estabelecimento de uma taxa cambial realista” (RIZZOTTO, 2009).

No Brasil, o neoliberalismo foi associado ao discurso da necessidade de modernização do país. A política neoliberal iniciada no governo de Fernando Collor de Mello em 1989 deu ênfase às reformas econômicas e à privatização das empresas estatais. Em termos econômicos, a ideologia neoliberal está sustentada na privatização de empresas estatais, na desregulamentação dos mercados e na abertura comercial e financeira.

Dardot e Laval (2016), no entanto, afirmam que antes de ser uma ideologia ou uma política econômica, o neoliberalismo é uma racionalidade. Para os autores o neoliberalismo é a razão do capitalismo contemporâneo; é um conjunto de dispositivos (poder, saber e subjetivação²⁷) que estabelecem um novo modo de governo baseado na concorrência do modelo empresarial. Nesta direção, “o neoliberalismo não destrói apenas regras, instituições, direitos; ele também produz certos tipos de relações sociais” (p.16).

Dardot e Laval (2016) buscam, de certa forma, entender como a governamentalidade neoliberal vai conduzir, em nome da liberdade, escolhas e práticas dos indivíduos se apoiando num “quadro normativo global”. De acordo com os autores, o neoliberalismo impulsiona por meio de técnicas sofisticadas e inéditas as condutas e subjetividades, portanto ele não está restrito ao campo da ampliação espontânea do capital mercantil. A perspectiva dos autores é interessante porque a racionalidade neoliberal define normas de vida e impõe condições sociais que resultam na constituição de uma espécie de *homo economicus* (HAMANN, 2009), um indivíduo que transita pelo campo social utilizando valores de mercado se transformando num “empreendedor de si”. Dardot e Laval esclarecem que é sob o signo da concorrência, que o valor de mercado opera, e não sob o símbolo das trocas.

Pode-se avaliar um dos impactos ocasionados por este tipo de valoração na sociedade ao analisar a maneira pela qual uma política social que visa o interesse coletivo como o SUS é apreendida por desembargadores. Não se propõe que o individualismo foi criado pelo

²⁷ Subjetivação é entendida como a forma pela qual os indivíduos governam e constroem a si mesmos tomando como base aquilo que acreditam ser a verdade. Ver HAMANN, Trent H. Neoliberalismo, governamentalidade e ética, 2012.

neoliberalismo, ou que a disjunção direito individual vs direito coletivo é característica dessa racionalidade, mas de fato, o valor das relações coletivas é diminuído.

A judicialização da saúde aqui não será vista em seus condicionantes que fazem com que os indivíduos voltem suas expectativas de acesso à saúde, mas será analisada na forma pela qual os magistrados, a partir de uma racionalidade e de um contexto específicos, vêm tomando suas decisões. Dessa forma, pensar o neoliberalismo como um dispositivo, uma racionalidade faz mais sentido, do que pensá-lo a partir de suas direções econômicas.

A reivindicação do cumprimento de uma obrigação (positiva ou suposta) estatal no domínio da saúde passou a ser entendida como judicialização da saúde. Entretanto, o conceito de judicialização descortina uma realidade social um pouco mais complexa, correspondendo a um tipo de representação social que atribui ao Poder Judiciário uma hegemonia de poder e de decisão em prejuízo das instituições governamentais. A judicialização da saúde, portanto, se refere à ampliação das interferências do Poder Judiciário nos assuntos e decisões sobre quais valores ético-morais, interesses sociais, políticos e econômicos são interpretados e admitidos como direitos pela Constituição (BRITO, 2012). Já é sabido que ingressar no sistema judiciário requerendo um bem de saúde só se tornou possível quando a Constituição de 88 estabeleceu que a saúde é um direito social, formatado pela universalidade do acesso e integralidade da assistência. Firmado como um direito, tem de ser garantido e protegido. Em paralelo, a Constituição estabeleceu em seu Art. 5º, XXXV que “a lei não excluirá da apreciação do Poder Judiciário lesão ou ameaça a direito”. Em outros termos isso significa que o direito de propor uma ação judicial é um direito público subjetivo do indivíduo. Têm-se assim os principais fundamentos legais para a judicialização da saúde. E ao mesmo tempo em que o processo de democratização do final dos anos 80 ampliou os mecanismos de garantias de direitos via poder judiciário e via ampliação das defensorias públicas, o contexto neoliberal, com o espraiamento do Estado mínimo e seu recuo na implementação de políticas públicas, fomentam o aumento das ações individuais que se enquadram nos processos de judicialização da saúde.

A história da judicialização da saúde no Brasil se inicia na década de 90 do século passado. Com a epidemia provocada pelo vírus HIV muitos pacientes recorreram à justiça para ter acesso aos medicamentos antirretrovirais. “Considerando a pressão política promovida pela sociedade civil que, respaldada nos princípios de universalidade e integralidade do SUS, requeria o acesso universal ao tratamento da AIDS, já em 1992 o Brasil passou a fornecer gratuitamente o AZT” (VILLARINHO et al, 213, p. 274). Houve uma grande mobilização de advogados de organizações não-governamentais com base nos princípios de universalidade e integralidade do direito à saúde previstos na CF/88 (VENTURA et al, 2010). Eles passaram a requerer

judicialmente os fármacos necessários à contenção do avanço da doença. Porém, foi apenas em 1997 que o STF firmou jurisprudência através da decisão do Ministro Celso de Mello em uma ação que pleiteava, contra o estado de Santa Catarina, o tratamento de transplante de células mioblásticas para a doença de Duchene. Em razão da importância da decisão, pois ela marcou um posicionamento que possibilitou a concessão de diversos pedidos relacionados com a saúde, segue abaixo um trecho da sentença no qual o Ministro expõe seu ponto de vista.

A singularidade do caso (menor impúbere portador de doença rara denominada Distrofia Muscular de Duchene), a imprescindibilidade da medida cautelar concedida pelo poder Judiciário do Estado de Santa Catarina (necessidade de transplante das células mioblásticas, que constitui o único meio capaz de salvar a vida do paciente) e a impostergabilidade do cumprimento do dever político-constitucional que se impõe ao Poder Público, em todas as dimensões da organização federativa, de assegurar a todos a proteção à saúde (CF, art. 196) e de dispensar especial tutela à criança e ao adolescente (CF, art. 6º, c/c art. 227, § 1º) constituem fatores, que, associados a um imperativo de solidariedade humana, desautorizam o deferimento do pedido ora formulado pelo Estado de Santa Catarina (fls.2/30). O acolhimento da postulação cautelar deduzida pelo Estado de Santa Catarina certamente conduziria a um desfecho trágico, pois impediria, ante a irreversibilidade da situação, que o ora requerido merecesse o tratamento inadiável a que tem direito e que se revela essencial à preservação de sua própria vida. Entre proteger a inviolabilidade do direito à vida, que se qualifica como direito subjetivo inalienável assegurado pela própria Constituição da República (art. 5º, caput), ou fazer prevalecer, contra essa prerrogativa fundamental, um interesse financeiro e secundário do Estado, entendo - uma vez configurado esse dilema - que razões de ordem ético-jurídica impõem ao julgador uma só e possível opção: o respeito indeclinável à vida. Por tal motivo, indefiro o pedido formulado pelo Estado de Santa Catarina. (STF - Medida Cautelar na petição: Pet1246 SC)

A decisão de Celso de Mello organizou o direito constitucional à saúde a partir do direito à vida. Isso significa que o direito a qualquer bem de saúde, está amparado não apenas pelo direito social à saúde, como também e principalmente pelo direito individual à vida. Essa decisão acarretou a ideia de que em se tratando de saúde, quando a vida está em jogo, o cidadão possui “direito a tudo”²⁸.

É importante observar que se por um lado a jurisprudência originada pela decisão de Celso de Mello em 1997 sobre o direito à saúde desconsidera a situação orçamentária e

²⁸ Cf. FERRAZ, Octavio Luiz Motta. Para equacionar a judicialização da saúde no Brasil. Revista Direito GV. São Paulo, v. 15, n.3, 2019.

salvaguarda o direito à saúde com base no direito à vida, o que colocou o Poder Executivo numa situação bastante complexa, uma vez que a vida não tem preço, mas a saúde tem custos, por outro lado, a decisão ao fortalecer o direito à saúde como um direito público subjetivo do indivíduo, deixou para trás a visão de que esse direito constitucional era apenas uma norma programática.

A decisão de Celso de Mello também impactou o princípio da igualdade previsto pela CF/88, pois o alocamento de vultosos recursos, antes dirigidos à coletividade, passam agora a garantir o direito de um único indivíduo. Assim, a garantia de um direito individual de medicamento de alto custo, por exemplo, pode ocultar várias outras pessoas que estão fora do processo, mas que esperam que as políticas públicas de saúde deem conta de suas demandas.

Todo esse movimento “resultou em jurisprudência favorável à responsabilização dos entes federativos no cumprimento imediato desta prestação estatal” (VENTURA et al, 2010, p. 78). Em 1996, o Brasil promulgou a Lei nº 9.313, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos para todas as pessoas acometidas pelo HIV/AIDS, fazendo com que o Brasil se tornasse “o primeiro país do sul global a assinar uma lei e aprovar uma política de distribuição livre e universal de medicamentos antirretrovirais (ARVs)” (BIEHL e PETRYNA, 2016, p. 117).

O caso dos antirretrovirais é interessante por diferentes motivos. Além de ter sido um dos primeiros bens de saúde a ser judicializado no país, é também o caso que obteve uma resposta governamental efetiva com a criação de uma política pública específica através da lei 9313/96. Ademais, esta lei não descontinuou a entrada de processos na justiça com requerimentos de medicamentos antirretrovirais, principalmente porque os avanços das pesquisas científicas geraram novos fármacos com menos efeitos colaterais. E não se pode deixar de considerar que há pacientes com organismos resistentes ao tratamento disponível no SUS. Ao olhar para uma das primeiras tipologias da judicialização de saúde no Brasil, vê-se que além das ações judiciais, havia entidades que lutavam em outras esferas de poder para a criação de uma política de dispensação de fármacos antirretrovirais²⁹. E mesmo com a criação da política específica, a judicialização não deixou de ocorrer. Nem todos os pacientes têm condições de enfrentar uma luta política, restando apenas as portas de acesso da justiça.

De acordo com Ventura et al (2004), os deferimentos de antirretrovirais parecem ter inspirado pacientes com enfermidades diversas a ajuizarem ações nos tribunais referentes às

²⁹ Ver LOYOLA, Maria Andréa e VILLELA, Pedro. O modelo brasileiro de combate à epidemia de Aids: a participação da sociedade civil. Disponível em <http://www.pathexo.fr/docfiles/port>. Acesso em 10/01/2020

reivindicações de fármacos. De fato, a demanda por proteção de um direito num tribunal de justiça é legítima no ordenamento jurídico brasileiro, uma vez que o sistema jurídico tem por uma das funções conceder eficácia social plena aos dispositivos que tratam sobre direitos e garantias fundamentais. A requisição, para alguns estudiosos espelha a “ampliação da democracia e da inclusão social, representados pela positivação de direitos sociais, e pela difusão da informação e da consciência cidadã” (FLEURY, 2012, p. 159).

O fornecimento de medicamento de alto custo, que não constam das listas do SUS (Relação Nacional de Medicamentos Essenciais - RENAME, Componente Especializado da Assistência Farmacêutica – CEAF etc.), instaura uma grande tensão jurídica e política, na medida em que expressa uma interposição de poderes constitucionais. De um lado o Ministério da Saúde estabeleceu protocolos e existem legislações específicas sobre os tipos de medicamentos que o SUS é obrigado a dispor; de outro lado, os tribunais tendem a desconsiderar essas regulamentações, baseando-se numa leitura neoconstitucionalista do princípio geral do direito social à saúde. Para Duarte (2004) o acionamento do sistema judiciário tendo em vista a efetivação dos direitos sociais além de atingir a separação dos poderes envolve o ideal de “neutralidade axiológica” nas teorias e de “isenção política nas práticas jurídicas”.

A administração pública decidirá em conformidade com a população, e não com o indivíduo particular. Contudo, o direito à saúde, discutido no tribunal, parece ser lido como um direito individual, e não social, comprometendo o gerenciamento das políticas públicas. Na judicialização da saúde, como se verá nos próximos capítulos, os agentes de decisão do Poder Judiciário expedem argumentos em que os direitos sociais deixam de ser direito do cidadão abstrato e anônimo para se tornarem direitos de uma pessoa específica. Promove-se, assim, uma espécie de política do sujeito singular. Nesse sentido, os tribunais acionados vêm “reconhecendo cada vez mais os direitos específicos da pessoa humana em função da diferença entre os estados de existência (o fato de uma pessoa ser portadora ou não de uma deficiência, portadora de um vírus como o HIV, ou vítima de uma doença crônica, por exemplo)” (KORNIS e RODRIGUES, 1999, p.9).

Não é difícil de perceber as várias questões implicadas nos debates sobre judicialização da saúde. Aqui, no entanto, a leitura da questão não é definida pela polarização ou escolha de um argumento, até porque em ambos os lados, tanto os que defendem a não intervenção do judiciário nas políticas do SUS, quanto os que apoiam o judiciário em sua tarefa de garantir o direito demandado, expendem argumentos moralmente motivados.

Certamente, a linguagem dos direitos vem se tornando crucial na organização da participação política no Brasil, mas essa linguagem também costura o tecido social de maneira

que uma estrutura discursiva que relaciona o certo ao direito, o direito ao justo, o justo à lei, projeta um jogo social no qual os disparadores das peças são as moralidades. O discurso não é aparência, é materialidade. Disputar o discurso do direito à saúde, via judicialização da saúde, não é só disputar narrativa, é também materializar um modo de fazer, é produzir sentido. Difícil não associar justiça a um aparato socioafetivo histórico. Difícil não associar saúde a um aparato socioafetivo histórico. O direito à saúde, efetivado na prática da judicialização da saúde, como um elo se dá num terreno pantanoso em que é preciso olhar para trás, para seguir em frente.

A Judicialização da Saúde inscrita na centralidade do poder judiciário que se legitima pela retórica do direito como condicionante para a formulação da luta política atravessa a história. E ainda que tenha uma contextualização específica no Brasil, a saber a dinâmica da política neoliberal e a redemocratização do final dos anos 80, a ideia de indivíduo com supremacia sobre a sociedade remonta a modernidade em seu surgimento.

3 A LINGUAGEM DO SOFRIMENTO: UMA GRAMÁTICA MORAL

A subjetividade dos magistrados impacta as decisões judiciais. Embora pareça trivial essa afirmativa, o que está por detrás dela é a ideia de indivíduo como tropo do Estado moderno. Verificou-se, no capítulo 2, que a concepção individualista de sociedade é produto direto das transformações históricas e jurídicas ocorridas durante a Era Moderna. Atualmente, o discurso jurídico se apoia na universalização da categoria indivíduo que cria seres genericamente abstratos para garantir-lhes um direito seja individual, seja coletivo. O indivíduo constitui, assim, o “núcleo ideológico da noção de cidadania” (DUARTE, p. 143, 2012). Entretanto, na esfera da judicialização da saúde, a uniformização dos sujeitos prevista nos aparatos jurídico-institucionais e políticos concorre com estruturas de interação jurídica, com as subjetividades de diversos atores participantes do fenômeno, com as relações de solidariedade e de comunicação que levantam uma linguagem particular. Embora a linguagem do direito esteja presente na decisão judicial, a estrutura de endereçamento na qual magistrados são instados a resolver demandas está suportada, geralmente, por uma economia moral das dores muito específica. Para responder às demandas sobre saúde, os magistrados deparam com discursos que revelam um duplo sofrimento: provocado por um sintoma; e provocado pelo abandono das instituições.

Ao judiciário como um poder independente foi atribuída uma racionalidade na qual magistrados seriam apenas a “boca da lei”³⁰. A estrutura jurídica constrangeria os juízes a se posicionarem a partir de seus ritos, procedimentos e simbologias. Contudo, “juízes são seres humanos como nós, cidadãos comuns” (RICOEUR, 2008, p. 255). Dessa forma, moralidades são acionadas, para que os magistrados deem sentido à experiência alheia e a sua própria experiência de justiça. Assumir “o lado humano da justiça implicará falar tanto das paixões como da razão, tanto das emoções como da argumentação, tanto dos media, como dos trâmites legais” (GARAPON, 1996, p. 25).

Valores constitucionais informam a decisão do juiz, mas sua subjetividade não está posta de fora desse processo. As subjetividades aqui são tomadas como pertencentes ao âmbito das conversas, dos contatos, das “gramáticas da fala”, e não como propriedades de mecanismos mentais desarticulados da interação social (ROSE, 2011).

³⁰ Expressão de Montesquieu em O Espírito das Leis Livro XI, Cap. VI. De acordo com o pensador iluminista os julgamentos devem se fixos a tal ponto “que nunca sejam mais do que um texto preciso da lei. Se fossem uma opinião particular do juiz, viveríamos em sociedade sem saber precisamente os compromissos que ali assumimos” (2000, p. 170).

Evidentemente, os magistrados são atravessados pelo sistema de emoções que está disponível em cada cultura. Os estados subjetivos são pensados como demarcadores de moralidades numa dada situação judicial. Estas moralidades concorrem para definir o andamento de uma política social, isto porque juiz não dá conselho, dá decisão. Nesse sentido, um dos objetivos desta tese é verificar se a linguagem do direito mesclada à gramática das emoções está tensionando os lugares demarcados pelo modelo igualitarista tão recente na sociedade brasileira naquilo que se refere à saúde. Para dar conta deste objetivo é necessário compreender como as emoções e moralidades são trabalhadas no mundo social.

As especificidades culturais das diversas sociedades existentes ou daquelas que já desapareceram são facilmente identificadas como o objeto maior do campo da Antropologia. Pode-se dizer que no interior dessas singularidades há um mosaico afetivo, uma dimensão simbólica que permite não apenas a comparação de culturas, mas também possibilita identificar o etos de uma época. Etos é aqui utilizado observando a análise de Le Breton (2019) que o define como o padrão moral e estético sobre o mundo. Nesse sentido, o etos forma a disposição de valores que se expressa nas emoções e nos comportamentos, ao mesmo tempo em que é formado por ela.

Pelo campo da Antropologia compreende-se que em cada sociedade existe um sistema culturalmente organizado das emoções e que este sistema também varia no tempo. Importante dizer que uma das grandes consequências desse posicionamento é a ideia de que o universo simbólico impede generalizações. Por sua vez, pelo campo da Comunicação compreende-se que a linguagem é uma prática, um “trabalho simbólico” (ORLANDI, 2017) onde as emoções são operadas, constrangidas e agenciadas.

Se o único acesso que temos ao mundo é pelos sentidos, para acessar o “outro” usamos a linguagem. Pensamos e interpretamos as experiências corporais por intermédio da linguagem. O campo interdisciplinar da Comunicação e Saúde, com suas tensões e conflitos, “produz um conhecimento sobre processos, e não sobre estruturas” (ARAÚJO, CARDOSO, 2007, p. 118). Chega-se, assim, às narrativas de sofrimento, aos embates jurídicos, às práticas comunicativas dispostas numa decisão judicial, que engendram sentidos sociais. Seja sobre “saúde”, “direito à saúde”, “doente”, “demandante”, “vida”, “pessoa”, “sofrimento” dentre tantos outros vocábulos presentes nos acórdãos analisados, são justamente os seus sentidos disputados, negociados e acomodados que permitem à experiência humana o acesso a outras dimensões da realidade além de sua própria.

Pensar a judicialização da saúde pelo viés das emoções, identificando na linguagem uma economia moral que medeia uma ação é também afinar o olhar e perceber o outro como parte

constitutiva de si enquanto ser social que é. Nessa tarefa, as perspectivas teóricas da Antropologia e dos estudos da linguagem serão conciliadas. A aproximação não é incomum, tendo em vista que os dois campos são referenciados pela cultura e pelas práticas sociais. As reflexões teóricas expostas aqui visam de alguma maneira contornar os limites no interior dos campos especializados, estabelecendo um diálogo que ilumine a compreensão da vida social. A engenharia social, que estabelece a criação de sentidos, maneja emoções e valores que operam e produzem simultaneamente diversidades culturais e singularidades individuais. Neste manear se verificam paralelos antropológicos e comunicacionais que estruturam teoricamente este trabalho.

3.1 As emoções

No abrigo das reflexões antropológicas, as emoções são entendidas como socialmente construídas, sem deixar de registrar que os indivíduos se apropriam delas de maneiras distintas a partir de suas especificidades. Apesar de nos identificarmos como seres humanos através de uma base biológica análoga, nem todos sentem da mesma forma. Isto porque nosso corpo é atravessado pelo filtro das experiências culturais e as nossas experiências emocionais são mediadas pelo corpo. Le Breton afirma que “a esfera das emoções provém da educação, ela é adquirida de acordo com as modalidades particulares da socialização da criança, não podendo ser considerada mais inata do que a própria língua” (2019, p. 13). Tal como a proposta de Le Breton (2019), esta tese baseia-se no pressuposto de que as emoções estão dispostas num sistema de sentidos e de valores, portanto são culturais, sociais e históricas. Desta forma, distancia-se da perspectiva essencialista que proclama a existência de bases puramente fisiológicas e psicológicas universais da emoção.

A literatura sobre as emoções apresenta várias perspectivas de análise do tema. No campo das Ciências Sociais e Humanas, Lutz e Abu-Lughod (1990) fizeram um panorama das principais correntes de pensamento sobre as emoções. As autoras expõem que a primeira possibilidade de leitura provém das áreas da psiquê e é chamada de *essencialista*, pois supõe uma essência para as emoções. Estas seriam, portanto, universais. Pela teoria essencialista as emoções seriam sentidas de maneira idêntica nos seres humanos, independentemente das experiências individuais. A base biológica comum seria o fundamento de as emoções serem analisadas como universais.

A segunda corrente é a *relativista* que percebe as emoções como cultura, seu mote é a comparação de sociedades numa visão sincrônica. Nesta linha de pensamento, os pressupostos

universais da emoção são desconstruídos, para sustentar o argumento de que a emoção é vivenciada de diferentes formas nas variadas culturas.

A terceira é a *historicista* que também afirma que emoção é cultura, entretanto tem uma visão diacrônica, ou seja, uma emoção pode variar historicamente na mesma sociedade. Neste caso, a emoção é identificada como fenômeno sociocultural. Nobert Elias, por exemplo, verificando a transformação afetiva ocorrida na Europa num período de longa duração de desenvolvimento do Estado absolutista concluiu que as mudanças macroestruturais influenciaram a subjetividade dos sujeitos, que passou a ser marcada pelo controle de si, pelos afetos moderados e pelo equilíbrio emotivo.

Propondo uma nova maneira de analisar as emoções, Catherine Lutz e Lila Abu-Lughod (1990) sugerem uma abordagem *contextualista*, que observa as emoções como construções culturais que se transformam ao longo do tempo, estando sempre referidas ao contexto em que aparecem. Esta corrente toma a emoção como objeto a partir da concepção de discurso de Michel Foucault, onde a fala “mantém com a realidade uma relação não de referência, mas de formação” (COELHO, REZENDE, 2013, p. 78). O discurso e a emoção são produtivos, e não apenas expressivos. Dessa forma, as “emoções surgem perpassadas por relações de poder, estruturas hierárquicas ou igualitárias, concepções de moralidade e demarcações de fronteiras entre grupo sociais” (COELHO, REZENDE, 2013, p. 78). Esta corrente é a linha de pensamento a qual este trabalho mais se aproxima, dado que sua concepção teórica aposta na capacidade micropolítica das emoções de dramatizar, reforçar e alterar as hierarquias de poder. Contudo, esta afinidade não é rígida. A corrente historicista será lembrada em virtude da importância da temporalidade nos acionamentos de determinadas emoções.

A dimensão afetiva/emocional é constitutiva da vida social. Uma das especificidades da condição humana é ter a capacidade de adentrar o universo simbólico fixando e reproduzindo vínculos sociais a partir da criação e do reconhecimento de valores e de sentido. No entanto, foi só a partir da década de 70 que os estudos sobre as emoções como área de conhecimento autônoma alcançaram um forte desenvolvimento, principalmente no contexto norte-americano (COELHO, DURÃO, 2017). Isso não significa que as emoções não foram observadas em trabalhos anteriores. A escola sociológica francesa, por exemplo, através de Mauss legou ao mundo uma das primeiras obras clássicas que revela a dimensão social da emoção enquanto experiência humana.

Em seu texto “*A expressão obrigatória de sentimentos*” de 1921, Mauss demonstrou que os sentimentos³¹ são também fenômenos sociais, e não puramente psicológicos e individuais. Eles são expressos coletivamente e são construídos na interação social. De acordo com Mauss, a vida deve ser compreendida como uma articulação entre corpo, consciência individual e coletividade, em que os costumes de determinado grupo estariam incorporados nas experiências individuais. O autor demonstrou que a expressão das emoções ritualmente organizada é modelada pelo sistema cultural de uma época.

O sociólogo Maurice Halbwachs em 1939 afirmou que as emoções se sujeitam aos costumes e às tradições ao mesmo tempo em que elas são inspiradas pelos hábitos. Para o autor as emoções são construídas culturalmente, e, portanto, são coletivas. Halbwachs não nega a espontaneidade pessoal, mas afirma que ela só se manifesta no compartilhamento, isto é, o coletivo modela a expressão do afeto. A coletividade exerce uma ação sobre os sentimentos que variam de acordo com a cultura afetiva da sociedade. Talvez o mais profundo de seu pensamento não seja a primazia do coletivo no campo emocional, mas a ideia de que os estados afetivos não podem se realizar “sem que se misturem muitas ideias, julgamentos e raciocínios” (2009, p.202). A racionalidade não está apartada do campo emocional. Halbwachs encaixa o mundo sensível no pensamento. Nos termos do autor, “os estados afetivos são tomados por fluxos de pensamentos que vêm em nosso espírito do exterior, e que estão em nós porque se encontram também nos outros” (2009, p.202). Halbwachs parece não trabalhar com a visão cartesiana que separa *razão* de *emoção*. Cumpre assinalar, que esta perspectiva é uma referência fundamental deste trabalho. O caminho binário *emoção X razão* não é percorrido aqui. Não se discute as emoções como estados desprovidos de racionalidade. O que se pretende é compreender o sentido produtivo das emoções no cenário da judicialização da saúde.

Na década de 80, a antropóloga Michele Rosaldo (2019) discutia a construção do self e do afeto como objetos da pesquisa antropológica. Sua argumentação sustenta que as emoções são processos referenciados pelos contextos culturais, que vão dar sentido às histórias individualizadas de cada um. A autora dialoga com seus antecessores que compreendiam cultura como um mero catálogo de rituais e crenças e, diferentemente, propõe que a cultura (incluindo personalidade e vida efetiva) é o “material sobre o qual nossas subjetividades são criadas” (2019, p. 45). Associando corpo à emoção; e emoção à razão sua principal contribuição

³¹ Para a organização deste trabalho assumimos o uso generalizado de emoção e sentimento como conceitos que dizem a mesma coisa, embora saibamos que há no ramo da neurociência uma diferenciação entre emoção e sentimento. A primeira se refere ao estado físico (mudança de batimento cardíaco, estado febril etc.), o segundo é a experiência mental, se refere a interpretação da emoção (raiva, tristeza, alegria etc.).

analítica está na noção de que as emoções são pensamentos incorporados (VICTORIA, COELHO, 2019). Sendo assim, as formas de compreensão estruturam as formas de sentir, isto significa, que o sentimento se forma por meio do pensamento e, ao mesmo tempo, o pensamento está saturado de significado emocional (ROSALDO, 2019). Esta virada interpretativa em que as emoções aparecem como pensamentos sentidos no corpo sugere que o pensamento não existe isoladamente da vida afetiva e que o afeto é culturalmente ordenado não sendo possível sua existência apartada do pensamento.

Uma das implicações mais interessantes da análise de Rosaldo é que “uma vez reconhecido que os afetos assumem uma forma que corresponde às sociedades e políticas dentro das quais os atores vivem as suas vidas” (ROSALDO, 2019, p. 43) torna-se possível compreender a individualidade, a subjetividade.

Os sentimentos moldados pela cultura podem ser compreendidos como criação de um tipo particular de política. Os processos afetivos trabalham sobre as reivindicações, conflitos e experiências sociais ajudando a formatar as noções de pessoa de cada sociedade. Rosaldo vai “além de respostas clássicas que repetidamente cegam a nossa visão para as formas profundas em que não somos indivíduos primeiro, mas pessoas sociais” (2019, p.46).

Para a discussão que se propõe aqui sobre a judicialização da saúde, as considerações da autora são utilizadas com o propósito de pensar de que forma os discursos estão sendo acionados em nome da saúde ou em nome de uma política social de saúde, no espaço do judiciário.

Catherine Lutz (1990) fundadora da abordagem contextualista compreende a emoção como um discurso que só pode ser entendido se colocado em relação ao contexto que o fez emergir. Mais do que pensar as emoções como variáveis num dado contexto, retirando sentido e potência do espaço de sua atuação, a autora identifica que as emoções realizam um trabalho na vida pública, pois a expressão dos sentimentos recai sobre as relações de poder. As emoções “passam a ser tomadas como um idioma que define e negocia as relações sociais entre uma pessoa e as outras” (COELHO, REZENDE, 2013, p.15). A conclusão de que o discurso da emoção afeta a vida social, como se verá, é extremamente relevante para esta tese.

Em síntese, com as indicações acima, aposta-se na ideia de que os estados mentais e os sentimentos que nos parecem tão íntimos, tão nossos, capazes de nos qualificar como pessoas singulares, portadoras de um “eu” são socialmente regulados e, por conseguinte, as subjetividades são criadas e reificadas tendo em vista a administração das emoções na vida social. Não se nega, entretanto, a dimensão corporal da emoção, o que se afirma é seu sentido simbólico.

Se as sensibilidades variam de cultura a cultura, elas também variam historicamente. Em determinadas épocas aciona-se mais um sentimento do que outros, tanto no espaço público quanto no espaço privado. E a dimensão emocional produz realidades que não podem ser explicadas deixando de lado o caráter produtivo dos sentimentos no campo social.

Num momento em que epistemologicamente pouco se discutia sobre o potencial das sensibilidades de afetar a realidade política e social dos indivíduos, o historiador Lefebvre em 1932 examinou o episódio denominado “Grande Medo” ocorrido nos primeiros dias da Revolução Francesa. O autor desmembrou o evento “Grande Medo” em duas situações conexas, porém distintas. Uma tem relação com o medo de bandidos e a outra com o medo do complô aristocrático em virtude da não aceitação de alguns avanços sociais por parte do grupo revolucionário. Essas duas situações entrelaçadas combinaram vozes que não necessariamente estavam articuladas, no sentido de alcançar um objetivo planejado, mas seus ruídos foram amplificados e produziram realidades desencadeadas pelo sentimento do medo em determinados locais. Desse modo, a análise do autor contribuiu não só para a História, mas também para outros campos do conhecimento como o da Comunicação, uma vez que ela desvelou um mecanismo que operou como um sistema de comunicação durante um período de curta duração. As “correntes do medo” expressão tecida por Lefebvre para significar o movimento afetivo que arrasta os camponeses para o “Grande Medo” funcionam como uma metodologia de análise para ampliar a compreensão sobre a Revolução Francesa de modo geral, e para, de modo específico, ampliar o conhecimento sobre a circulação das ideias.

O texto de Lefebvre revela, para além de uma análise interessante sobre a Revolução Francesa, um contexto de intensa manipulação afetiva. O medo acionado recorrentemente num clima de bastante inquietação produziu novas sociabilidades, nas quais o aparecimento de “outros”, seja para a aristocracia³², seja para os camponeses³³ gerou incertezas diante da própria sobrevivência. O contexto revolucionário produziu uma fratura social. O aparecimento de pessoas vistas como uma ameaça à ordem fez do medo um mediador das subjetividades. O “outro” é visto como uma ameaça à ordem e o medo, enredado numa teia de significados e expresso pelo autor no léxico de “correntes”, é o propulsor das atitudes tomadas contra esse “outro” desconhecido.

A análise de Lefebvre foi lembrada em virtude de sua problematização da construção de sociabilidades através de um sentimento particular. O medo como uma emoção bastante

³² Na vida pública o Terceiro Estado aparece com força para a aristocracia que passa a disputar poder.

³³ Para os camponeses, os “outros”, são os sujeitos que não conhecem as regras, que não partilham o mesmo código de convivência. Lefebvre cita os estrangeiros, os hussardos, os bandidos, os salteadores.

manejada no período permitiu a emergência de sentimentos morais como honra, vergonha e covardia de maneira que as condutas foram tomadas de acordo com as moralidades integradas naquela experiência cotidiana. Lefebvre compreendeu que as emoções circunscritas por determinado período histórico deixam escapar moralidades importantes para o jogo social.

Outros historiadores anos mais tarde, como Thompson³⁴ e Delumeau³⁵ vão explorar as experiências emocionais como forma de compreender o mundo social. Sem dúvida, os valores mobilizados em torno das emoções administradas social e historicamente forneceram um meio de análise para historiadores que enxergavam lacunas nas análises das condições materiais como motor de determinados eventos.

De acordo com Fassin (2018), é no estudo de Thompson sobre a formação da classe operária inglesa que se verifica pela primeira vez, ainda que de modo furtivo, o uso da expressão “economia moral”. Moldada em contextos históricos específicos e forjada pela cultura, a economia moral é entendida como “a produção, a repartição, a circulação e o uso dos afetos e dos valores no espaço social” (FASSIN et al, 2018, p. 233).

Como visto, as emoções são manejadas historicamente. Já no final do século XX, o mundo ocidental apresenta-se marcado pelo acentuado uso do léxico do sofrimento psíquico e pelas narrativas da dor na esfera pública, revelando uma transformação na economia moral do período. E a compaixão foi um dos principais sentimentos morais positivados na política contemporânea.

No âmbito da judicialização da saúde uma economia moral é acionada. Através dela, o direito à saúde pode ser entendido como parte de um processo histórico em que um léxico afetivo mais individualista vem reconfigurando práticas políticas e sociais.

3.2 As moralidades

Antes de mais nada, é preciso compreender que os sentimentos morais são observados como afetos que combinam razão e emoção. Firmados no encontro, portanto relacional,

³⁴ Em 1963 Thompson (1988) estudou os motins da classe trabalhadora inglesa no período de 1790 a 1832 e descreveu um tipo de economia moral que impulsionou as revoltas da época. O autor diverge das análises economicistas que identificam na escassez de alimentos os motivos que explicam a emergência da violência. De acordo com ele, o momento das revoltas trabalhadoras do final do século XVIII e início do XIX foi marcado pelo rompimento de um “contrato moral” que durante muito tempo permitiu a estabilidade política mesmo diante de uma intensa desigualdade.

³⁵ Em 1978 Delumeau lança “A História do Medo no Ocidente” onde propõe o estudo do medo como objeto pertinente para descortinar parte de uma história da Europa, para tanto identifica o funcionamento e a difusão do discurso do medo na coletividade em diversos contextos históricos.

dependem de variáveis para emergir. São sentimentos que se inserem numa lógica de moralidade.

O termo moralidade pode ser visto sob diversos ângulos. Uma perspectiva abrange normas e regras que conformam os indivíduos numa estrutura social através de relações de poder. Outro prisma é entendê-lo como um dispositivo interacional que leva em conta a interpretação do indivíduo sobre as atitudes do outro. E também pode ser apresentada como um “elemento de preenchimento lógico das próprias ações ou situações sociais” (WERNECK e OLIVEIRA, 2014, p. 8). Estes ângulos apontados retratam como o termo moralidade é compreendido aqui, pois as três perspectivas possibilitam entender o sujeito a partir de seus múltiplos arranjos de sentidos. As moralidades não fazem do sujeito unicamente um cumpridor de regras; tampouco apenas direcionam seu julgamento para o outro. Ainda que de forma involuntária, as moralidades, com seus conflitos e ajustes, permitem ao sujeito contrastar valores para disputar e negociar os sentidos sociais do mundo em que está inserido. As moralidades afloram a partir de condições sociais; indicam a produção social de cooperação entre os sujeitos; e são definidas na relação entre ação e emoção.

Didier Fassin (2010) identifica nos anos de 1990 no ocidente uma nova caracterização moral coletiva que traduz a realidade social para o idioma do sofrimento. As pessoas, em seu cotidiano, passaram a relatar suas experiências coletivas, e não apenas individuais em termos de sofrimento e compaixão. O que antes passava pela gramática moral da política e da participação passou a ser expresso numa nova lógica de moralidades. Os modelos conceituais usados no campo das Ciências Sociais e da política também passaram a privilegiar os vocábulos da exclusão, do infortúnio, do sofrimento e do trauma em contraposição ao da desigualdade, da dominação, da injustiça e da violência (FASSIN, 2010). Os sentimentos morais motivados pela dor do outro vieram a compor as relações sociais e políticas, fazendo com que a semântica do sofrimento ganhasse destaque no âmbito da esfera pública.

Partindo da análise de Fassin sobre a economia moral do mundo contemporâneo, olha-se para o cenário singular da judicialização de bens de saúde no Brasil, através de decisões de magistrados na Segunda Instância do Poder Judiciário. Mediadas pela linguagem, as formas particulares de sentir passam a demarcar moralidades, uma vez que campo semântico do sofrimento está circunscrito por uma extensa gramática moral.

3.2.1 A linguagem do sofrimento

Pelo que foi mencionado até aqui é possível identificar que o lugar-chave deste trabalho está no pressuposto de que no âmbito da judicialização da saúde a experiência emocional projeta uma gramática de moralidades que encontra no sofrimento uma medida de consideração. Por isso faz-se necessária uma abordagem da linguagem do sofrimento na contemporaneidade. Para Didier Fassin e Richard Rechtman (2009) a emergência mais recente do sofrimento se deu por meio da categoria “trauma”. Em *“The empire of trauma”* (2009) Fassin e Rechtman observam que o discurso do trauma foi estabelecido como uma linguagem cotidiana no final do século XX. Seus autores investigam como a ordem do trauma, que desde sua categorização médica no século XIX era vista como suspeita e ilegítima, passa a ser reconhecida, no final do século XX como uma ordem legítima de cuidado.

Fazendo uma genealogia do trauma, os autores mostram a variação histórica das sensibilidades. A “neurose do trauma” passou a constar na literatura médica a partir dos acidentes ferroviários ocorridos na Inglaterra no século XIX. Entretanto, a Primeira Guerra Mundial desponta como o primeiro grande evento em que a “neurose do trauma” é percebida em níveis alarmantes. Mas, os relatos dos traumas dos soldados eram acompanhados da desconfiança dos médicos. Havia a suspeita de que os soldados estavam tentando escapar da guerra. Os sentimentos patrióticos que redundavam na vontade de lutar e vencer ou morrer por seu país eram incentivados por um ideal nacionalista que fundamentava e organizava a guerra. Desse modo, a identificação do trauma passou a ser associada a uma qualidade moral negativa. O sofrimento dos soldados era visto como covardia, sendo encarado como uma espécie de desculpa para a deserção. Todavia, pouco tempo depois da Primeira Guerra, houve uma transformação na relação entre trauma e vítima. O estatuto do sofrimento foi reconfigurado e a sociedade passou a observá-lo como legítimo requisito para reclamar um direito e uma reparação. Alguns grupos da sociedade civil organizada contribuíram para essa nova percepção do trauma. A segunda onda do movimento feminista³⁶ em sua luta pela veracidade das memórias das crianças que afirmavam terem sido abusadas; os veteranos da Guerra do Vietnã que reivindicavam o sofrimento verdadeiro; o movimento de reconstrução da memória do

³⁶ No final dos anos sessenta e início dos setenta, tem origem a segunda onda do movimento feminista. É comum encontrar uma divisão em três etapas na historiografia feminista que se referem, de modo geral e resguardadas as circunstâncias históricas de cada sociedade, à fase universalista, à fase *diferencialista* e à fase pós-moderna. À fase universalista ou humanista corresponde o período do século XVIII e XIX. Ela foi caracterizada pelas lutas em favor dos direitos civis e sociais que naquele momento eram prerrogativas apenas dos homens. O período da segunda metade do século XX diz respeito à segunda fase que está associada à política de identidades; já a terceira fase filia-se a teoria pós-moderna e engloba o final do século XX e início do século XXI (SCAVONE, 2008).

Holocausto nos anos 1970 que reajustou as experiências traumatizantes; todos são movimentos que traziam em seu bojo o reconhecimento do sofrimento como legítimo. Além disso, a transformação em categoria diagnóstica na psiquiatria de Transtorno de Stress Pós-Traumático tornou ainda mais aceitável e válido o sofrimento causado pela experiência traumática.

A linguagem do trauma se transformou em lugar comum e uma nova verdade sobre o sofrimento passou a ser compartilhada. O trauma é um sofrer. Feridas abertas, cicatrizes na mente, memória individual e coletiva dolorosas são expressões metafóricas que traduzem estruturas psíquicas em termos sociais. Sofrimento a ser cuidado, respeitado, superado. Nesse sentido, Fassin e Rechtman não fizeram uma história do trauma em termos médicos e biomédicos, mas uma história social do trauma. Significa dizer que interessa a eles perscrutar como o trauma é mobilizado e reestruturado em seus fundamentos morais. A força da argumentação dos autores corresponde, dentre outros aspectos, à identificação da incorporação de uma categoria patológica, que carrega um sofrimento profundo, nas vivências cotidianas das pessoas. Em que pese a especificidade do trauma em seus trabalhos, os autores trazidos ao debate nos deixam chaves de leitura para compreender a gramática moral construída sobre a narrativa do sofrimento na contemporaneidade. Não se pretende aqui aprofundar a história do trauma, e sim compreender como a linguagem do sofrimento vem ganhando força no mundo contemporâneo. Fassin e Rechtman (2009) exploram a mobilização de profissionais da saúde mental em torno do trauma, sem perder de vista as mudanças sociais em relação ao infortúnio. Segundo os autores, no final dos anos 80 ocorreu uma interação dessas duas ordens. Como resultado dessa interação houve uma assimilação do sofrimento em termos políticos, de sorte que o trauma foi usado inclusive para apoiar direitos.

Numa outra obra intitulada “*Humanitarian Reason*”, Didier Fassin (2010) explica que o vocabulário do sentimento moral passou a ter preferência sobre o vocabulário da justiça na política contemporânea. Sentimentos morais, de acordo com o autor, são aqueles que dirigem nossa emoção para o sofrimento dos outros procurando remediá-los. Faz parte de seu trabalho entender as condições que tornaram o sofrimento uma questão social. Sua formulação passa pela História. E a semântica intensiva do sofrimento no espaço público e na ação política é localizada no tempo presente. A questão não é simplória, o autor não recusa o sofrimento em outros tempos, apenas percebe uma reconfiguração da política de vidas precárias na contemporaneidade através de uma gramática moralizante. Assim, ele percebe que uma parte da realidade social está sendo traduzida para o idioma da compaixão. Uma nova economia moral centrada na dor e em sua resposta social foi constituída.

Fassin (2010) chama atenção para a dupla temporalidade da ocorrência do sentimento moral. Na longa duração, tem-se uma questão filosófica que se instaura no século XVI sobre o homem e sua individualidade e marca o surgimento dos sentimentos morais como uma conjunção de afetos e valores que regulam as condutas e as emoções diante dos outros. Torna-se importante lembrar que o século XVI marca o início das formulações que vão resultar em um novo ideal de cidadão alicerçado no indivíduo abstrato. Já na curta duração, processo ocorrido no fim do século XX, tem-se a escalada dos sentimentos morais no espaço público determinando ações políticas de governos, e não apenas de civis, ou seja, o final do século XX marca uma reconfiguração dos sentimentos morais, passando a constituir uma gramática no campo das ações políticas.

Fassin se dedica ao contexto francês, mas não analisa somente a situação europeia. Também identifica na África do Sul, na Palestina e na Venezuela sinais dessas novas formas de configuração política baseadas no sentimento moral. Ao discutir a ocorrência da linguagem do humanitarismo³⁷ e sua complexidade em contextos diversos, o autor informa que o fenômeno da razão humanitária e do governo humanitário se estendem para além das fronteiras nacionais. Sua noção de “governo humanitário” designa a implantação de sentimentos morais na política contemporânea, trazendo uma ideia de governo em sentido amplo, ou seja, como um conjunto de procedimentos e ações conduzidas para gerenciar, regular e apoiar a existência de seres humanos, incluindo administrações locais, organismos internacionais e as instituições públicas em geral. O governo humanitário se apodera da moral no ponto em que ela se articula com a política (FASSIN, 2010). O autor não deixa de considerar a articulação entre diferentes escalas globais, nacionais e locais de economias morais centradas no sofrimento social singularizadas pelas histórias de vida. Para Fassin, o governo humanitário se exerce sobre as vidas precárias, ou seja, vidas situadas numa posição inferior de poder.

Para ilustrar as mudanças e o manejo da política moral na vida social, Fassin traz um comentário de um jornalista francês sobre as fotografias de guerra: “Eu acho que fomos além do estágio em que tinha que ter corpos e sangue. O que é necessário hoje é o sofrimento” (2010, p. 25). De acordo com Fassin, ao transformar o espectador da violência em espectador do sofrimento, a emoção a ser transmitida é reconfigurada. A compaixão se coloca no lugar do terror. É possível pensar que toda mudança estética carrega uma mudança social. Essa transformação do mundo sensível que Fassin capta historicamente é política. A economia moral, ou a economia de valores e normas morais das sociedades contemporâneas é pensada

³⁷ Para Fassin (2010) a linguagem do humanitarismo é aquela que relaciona valores e afetos, servindo para definir e justificar práticas do governo sobre os seres humanos.

sob o signo do sofrimento psíquico. Não se trata de questionar a realidade do sofrimento, mas de considerar o sofrimento como uma linguagem do presente. Nesse sentido, dor e compaixão organizam parte do mundo social. O sentimento é produzido por uma ideologia, enquanto constelação de valores que estruturam uma ideia de mundo.

A noção de sofrimento social de Fassin pode ser entendida como uma maneira de individualizar em termos de sensibilidade as consequências das situações sociais. E serve-lhe para discutir a reconfiguração das políticas de vidas precárias ao longo dos anos. Assim, o estudo do autor sobre compaixão e sofrimento revela o apagamento discursivo das desigualdades sociais e uma orientação do mundo ocidental para a moral política ambígua da razão humanitária.

Por esse ângulo, chega-se ao questionamento das possibilidades de se decidir por um direito mediante uma gramática do sofrimento. A gramática das emoções entendida como um discurso que nomeia, qualifica, identifica e autoidentifica está perpassando as decisões de magistrados nos processos relacionados com demandas de bens de saúde. Há que se deixar claro que não se trata de importar a teoria da Razão Humanitária para pensar os casos de judicialização da saúde. Contudo, Fassin, auxilia a articulação da moral com a política e da subjetividade com a organização social. Aposta-se, assim, no potencial das emoções de expor e afetar os liames de poder e hierarquia. Afinal de contas, como já foi dito, as emoções são atravessadas por relações de poder (COELHO e REZENDE, 2013).

Se é na contemporaneidade que os sentimentos morais se tornam uma linguagem corrente, exercendo força política no espaço público, as considerações de Fassin podem iluminar as economias morais experienciadas a partir da dor vivida ou compartilhada na linguagem dos acórdãos analisados.

3.3 As políticas da piedade e as políticas de justiça

Luc Boltanski em sua obra “*Distant Suffering*” (2004) tem a preocupação de investigar as condições que tornaram eficaz a fala sobre o sofrimento numa operação política. Seu interesse está em demonstrar o papel do humanitarismo moderno para o engajamento das pessoas no espaço público. Recuperando a ideia de “política da piedade” de Hanna Arendt, na qual a exposição do sofrimento alheio provoca uma espécie de ação política naqueles que não partilham o infortúnio, Boltanski traça um quadro comparativo entre a política da piedade e a política de justiça.

De acordo com o autor, a política de justiça leva em conta um entendimento comum de justiça em que a diferenciação social se dá nos termos de pessoas importantes e pessoas menos importantes, e não entre afortunados e infelizes como acontece na política da piedade. Isso implica uma segunda diferença em que a qualificação do status entre pessoas importantes e pessoas menos importantes não constitui formalmente classes distintas. Já na política da piedade, “boa sorte” e infortúnio são condições que determinam grupos apartados. Os desafortunados são considerados como uma massa homogênea, ainda que seja necessário particularizar as desgraças para inspirar piedade. Com relação às ações da política da piedade e da política da justiça, a primeira responde a uma urgência na qual o fim do sofrimento comanda as condutas, já a última deve solucionar disputas observando as reivindicações, confrontando-as com a realidade e a partir daí fazer uma análise justa, mirando sempre a equidade.

O quadro traçado sobre as diferenças entre a política da piedade e a política de justiça oferece um panorama composto por duas perspectivas oriundas da modernidade. Duarte (1996), afirma que o encanto do livro “*Distant Suffering*” reside no fato de que Boltanski faz uma “recuperação das condições de emergência da sociedade moderna, sob o ângulo da relação entre o público e o privado, entre o estatuto político dos vínculos sociais e as condições psicológicas dos sujeitos que os constituem” (1996, p.165). O humanitarismo visto através da lente da política da piedade está amarrado às relações sociais estruturadas na modernidade.

Para esclarecer essa questão, volta-se à política da piedade de Hanna Arendt (1988). A autora faz uma diferenciação entre compaixão e piedade que vai ser basilar para o pensamento de Boltanski a respeito da questão humanitária moderna. Segundo a autora, enquanto a compaixão, pelo menos até o século XVIII é operada fora da política, a piedade, apesar de ser engendrada pela compaixão, possui capacidade de generalização e integra a dimensão da distância. Sendo assim, a compaixão é dirigida a pessoas particulares, onde a apreensão da dor do outro se dá face a face e compartilha-se a paixão dos oprimidos; já a piedade, como a capacidade moral e emocional de agir, é regulada à distância a partir da multidão.

A piedade não é orientada para o sofrimento específico de alguém, mas para o sofrimento da multidão em sua multiplicidade. O tratamento à distância dado ao sofrimento inaugura, no final do século XVIII, com a Revolução Francesa, a política da piedade³⁸. Arendt explica que o rumo da Revolução Francesa foi desviado do seu curso original

³⁸ Arendt (1988) argumenta que os revolucionários franceses de 1789 levaram a penúria para o espaço público. O objetivo da Revolução, assim posto, foi o fim da miséria, e não a liberdade política. O império da necessidade desloca a finalidade da Revolução. “Quando eles surgiram (multidão de pobres) no cenário da política, com eles surgiu a necessidade, e o resultado foi que o poder do Antigo Regime tornou-se impotente e a nova república

“quase desde o início, pela urgência do sofrimento; foi ocasionado pelas exigências da libertação, não da tirania, mas da necessidade, e impulsionado pelas ilimitadas proporções da miséria do povo e da piedade que essa miséria inspirava. A anarquia do ‘tudo é permitido’ brotou, mais uma vez, dos sentimentos do coração, cuja própria amplitude ajudou a desencadear uma onda de violência sem limites”. (1988, p. 73).

Boltanski se apropria do conceito de política da piedade e coloca o movimento humanitário no centro de uma tensão que gestou o espaço público por meio da psicologização do “eu” e das relações públicas. Quando o observador se desprende do “comunitarismo restrito” e passa a não mais se comprometer com aquilo que vê, o “universalismo abstrato” se consolida. O resultado é que o sofrimento alheio é reelaborado pelos registros da piedade, e não dos da justiça, fazendo com que o espectador deste sofrimento à distância negocie seu engajamento através da “denúncia”, do “sentimento” e da “estetização” (BOLTANSKI, 2004).

O espaço público moderno, marcado pelo afastamento entre sujeitos e mundo, é criado quando o observador sem vínculos é capturado de forma generalista pelo sofrimento à distância, possibilitando a construção da “imparcialidade” que “constitui o pano de fundo da institucionalidade pública moderna” (DUARTE, 1996, p. 167). Assim, conforme Duarte (1996) o sofrimento local fica à disposição de todos, se convertendo numa questão pública e universal.

O pensamento dinâmico de Boltanski sobre a política da piedade e sua conexão com o surgimento do espaço público enquanto um lugar de ação política por meio das subjetivações, é introduzido neste trabalho com a finalidade de descortinar alguns aspectos da modernidade que incidem nas relações entre justiça e emoção/subjetividade. O espaço da Justiça, por exemplo, é anunciado como um lugar imparcial, por excelência. O juiz é legitimado para agir pressupondo-se a necessidade de isenção em suas ações. Entretanto, constituído por moralidades, emoções e afetos que ocorrem no encontro com o “outro”, esse sujeito também pode ser impactado pela ação do sofrimento no espaço público. De acordo com Garapon (1996) ainda que a cidadania seja o laço com os outros sem rostos que participam da mesma comunidade política, há que se considerar a transformação de “todos” em “próximo” que ocorre no seio da sociedade, onde “somos convidados a partilhar os sofrimentos. Esquecendo que é mais da nossa solidariedade e menos da nossa paixão que eles precisam” (1996, p. 121).

Não se pode esquecer que a instituição jurídica faz parte da estrutura social, portanto é perpassada pelas contradições sociais e reelaborada nas relações entre Estado e sociedade. De

nasceu morta; a liberdade teve de render-se à necessidade, à urgência do próprio processo vital” (ARENDDT, 1988, p.70)

outro modo, as interpretações de Boltanski sobre as políticas da piedade e da justiça apoia a discussão de uma camada menos visível, mas extremamente relevante para o estudo da judicialização da saúde nos limites da emoção, que é a conexão entre Estado moderno, justiça, emoção/subjetividade e pessoa.

3.4 Os discursos e a economia moral do presente

Viu-se que as emoções integram um sistema de valores e de sentidos de um grupo social e que a maneira pela qual elas são experimentadas é mediada pela linguagem. A linguagem estabelece um dos primeiros constrangimentos no sentimento. Pelo horizonte da economia moral é possível perceber o manejo de um sistema emotivo referencial nas práticas sociais. Para que esse manejo possa se concretizar no interior da vida social é necessário que haja reconhecimento, mesmo que irreflexivo, do valor simbólico dos sentimentos administrados. A economia moral está na ordem de uma experiência partilhada.

Refletir sobre o ponto de vista dos agentes que participam da judicialização da saúde, identificando suas estratégias, interpretações e formas de consciência requer uma atenção especial com os discursos individuais. Dito isto, ainda que este trabalho se debruce sobre as regras ou o controle discursivo que se dá na cena judiciária, o foco principal recai sobre uma estrutura emotiva que constrói e decide discursivamente uma ação. Estrutura, neste caso, está ligada à forma de organização social das emoções. Raymond Williams (1979) define estrutura como uma série de relações internas e específicas que no sentimento se relaciona com figuras semânticas próprias. Essa estrutura está enredada num processo histórico que cria as condições de sua existência, mas não necessariamente impõe seus efeitos.

Ao pensar sobre os vínculos entre a experiência e a linguagem, Williams (1979) elaborou o conceito de estrutura de sentimento. Como um conceito descritivo, sugere uma área da experiência social determinada por elementos especificamente afetivos da consciência e das relações. Noutro domínio, esse conceito também pode ser observado como um método que revela as estruturas das relações sociais e “o aparecimento todo determinado socialmente de modos de ver o mundo” (FILMER, 2009, p. 391). Metodologicamente, ele possibilita a caracterização de experiências sociais que estão em ato, em processo, mas que não foram ainda reconhecidas coletivamente. É um devir, um tornar-se. Contudo, os sujeitos não são indiferentes a esse vir-a-ser.

Por meio da estrutura de sentimento, Williams escapa da contraposição *pensamento X sentimento* e fala de “pensamento tal como sentido e de sentimento tal como pensado: a

consciência prática de um tipo presente, numa continuidade viva e inter-relacionada” (1979, p.134). Assim, o autor supõe que a realidade em acontecimento evidencia a estrutura de sentimento de um determinado tempo histórico. Nas palavras dele:

“A ideologia vitoriana inicial, por exemplo, considerava as dificuldades causadas pela pobreza, pela dívida ou pela ilegitimidade, como um fracasso ou desvio social; a estrutura contemporânea de sentimento, nas novas figuras semânticas de Dickens, Emily Bronte, e outros, mostrava o sofrimento e isolamento como condição geral, e a pobreza, a dívida, ou ilegitimidade, como seus exemplos. Uma ideologia alternativa, relacionando esse sofrimento com a natureza da ordem social, só se formou mais tarde, em geral, e oferecendo explicações, mas já agora com uma tensão reduzida: a explicação social plenamente admitida, a intensidade da experiência do medo e vergonha, agora dispersos e generalizados”. (WILLIAMS, 1979, p.136).

Williams (1979) entende que as qualidades singulares que dão o senso de um período ou de uma geração estão articuladas a relações sociais extremamente complexas. Desse modo, seu ponto de vista é exemplificado a partir de uma investigação da língua. Segundo ele, as gerações não falam exatamente a mesma língua de suas antecessoras apesar das continuidades substanciais como vocabulário e gramática. As diferenças são definidas por meio de acréscimos, eliminações ou modificações, entretanto a transformação geral que se opera está no estilo. Sua tese indica que “as modificações qualitativas específicas não são consideradas como epifenômenos das instituições” (1979, p.133). As transformações são fruto da experiência social e não precisam ser racionalizadas para exercer pressão e fixar limites à experiência e à ação. Essas transformações são definidas por Williams como modificações nas estruturas de sentimento. Sentimento para o autor se refere à visão de mundo e podia ser mais bem expresso com o termo experiência, mas a questão, como afirma o autor, é que experiência remete ao passado e esse sentimento está relacionado essencialmente com *processo*. As estruturas de sentimento são definidas como “experiências sociais *em solução*, distintas de outras formações semânticas sociais que foram *precipitadas* e existem de forma mais evidente e imediata.” (WILLIAMS, 1979, p.136). O autor explica que as formas sociais são mais reconhecíveis quando estão articuladas e explícitas. Embora essa afirmativa seja simples, ela revela que os sistemas de crença, de explicação e de argumentação são atraídos para formas fixas e finitas, mas não formam um inventário total nem mesmo da consciência social quando são vividos. Nesse sentido, Williams adverte que erroneamente tomamos os termos de análise como termos de substância, transformando a experiência imediata e regular em produtos acabados. Em outros termos, os modos de ver estão naturalizados. Num sistema de comunicação essa aparente

naturalização obscurece as relações de poder que constituem a realidade, estabelecendo o sentido imediato do mundo.

A estrutura de sentimento pode ser lida como uma espécie de economia moral identificada no interior dos discursos que Williams reconhece nas artes. O substrato das relações sociais está no mundo sensível e imaginativo que se lança numa experiência coletiva. É nos sentidos e nos valores tais como vividos, mas não como uma experiência individual, e sim como uma experiência social e historicamente condicionada que se encontra disposta a estrutura de sentimento.

Pode parecer estranho justapor estrutura e sentimento, mas Williams criou, desse modo, uma metodologia para analisar os processos sociais de produção de textos literários. Esse caminho possibilitou a ele discorrer sobre oposições como pensamento e sentimento sem se enredar nelas. Importante dizer que o autor está engajado na sociologia da cultura e o conceito de estrutura de sentimento está ligado à particularidade da experiência coletiva histórica e de seus efeitos reais nos indivíduos e nos grupos. Além de servir aos trabalhos dos campos da arte e da literatura, o conceito recebe adesão, principalmente, dos trabalhos em que a ordem social e institucional não dão conta de explicar o mundo social (FILMER, 2009). Williams mostra que a estrutura de sentimento é um processo vivo que se articula com as relações sociais já manifestas. É um processo experimentado e produzido de forma ampla. Aliando a empiria histórica a uma espécie de cultura do pensamento que abarca arte, literatura e história social, Raymond Williams propõe que as estruturas de sentimento são produzidas por meio da “interação imaginativa e das práticas culturais e sociais de produção e resposta – que são, em essência, práticas sociais de comunicação reflexiva de experiência que estão na raiz da estabilidade e da mudança das sociedades humanas” (FILMER, 2009, p.373). Assim, à luz desse conceito, a comunicação humana é percebida como o suporte para todas as culturas em todos os períodos históricos. Mas, não se pode esquecer que essa comunicação ocorre num campo discursivo que é conflituoso, não se distanciando das relações de poder.

Chega-se então à compreensão do discurso como algo que constitui o mundo, e não simplesmente como algo que o expressa ou o reflete. No horizonte foucaultiano o discurso constitui o sujeito, cria subjetividades e institui quem pode falar. Os discursos não vazam apenas vocabulários ordenados no mundo social, eles constituem as práticas sociais através de operações ou dispositivos particulares que produzem implicações na vida social.

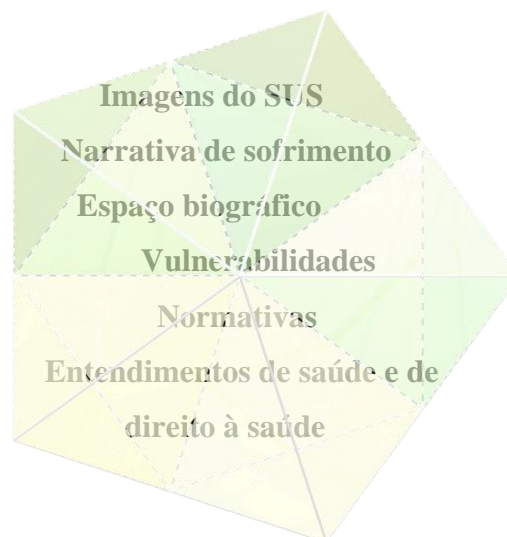
A vida social é produzida a partir de práticas sociais que abrangem necessariamente práticas discursivas. Esse posicionamento sugere não apenas que as transformações verificadas nos atos discursivos revelam as transformações por que passa a sociedade, mas também que as

mudanças sociais são “constituídas de modo significativo por mudanças nas práticas de linguagem” (FAIRCLOUGH, 2016, p. 25). Existe uma relação de efeito cuja origem é difusa.

A dimensão da comunicação é determinante para a emoção, afinal é por meio da linguagem que a emoção se manifesta. No âmbito do judiciário a emoção é regada por moralidades e se exprime em práticas discursivas próprias. A cena judiciária é fundamentalmente um local de discursos. Discursos múltiplos e instáveis concorrem para a construção de uma realidade legítima declarada pela decisão do magistrado. Essa decisão, que no fim da linha expressa a verdade, é também dita e justificada através de um discurso.

Por concentrar a reflexão no caráter específico da judicialização da saúde, é preciso ter em conta que as práticas discursivas são observadas através de um tipo de caleidoscópio em que situações urgentes, contextos sociais, estratégias discursivas, moralidades, atores distintos estão se movimentando e compondo diferentes imagens. Um desenho que surge revela um tipo de entrada escorregadia no universo da cidadania a partir da mobilização de um discurso conduzido pelo sofrimento. Outro, mostra como juízes são afetados por esse discurso. Outro ainda, apresenta o lugar simbólico do medicamento na sociedade brasileira.

Figura 1 – Os acórdãos e sua composição



Diversos são os desenhos que podem ser formados. E as imagens que buscamos compreender têm o traço comum da linguagem das emoções.

3.5 Justiça: sobre seus rituais e símbolos

Em “*A condição Sensível*” (2008), Claudine Haroche analisa os registros do sensorial e do sentimento na tradição ocidental do século XVI até a contemporaneidade. Discorrendo sobre as referências simbólicas em que o sujeito moderno estava ancorado, a autora realiza uma genealogia do indivíduo. Citando Halbwachs, Haroche observa que as instituições comportam elementos psicológicos e elementos materiais articulados de modo complexo. Halbwachs (1968, 2010) propôs que na origem das estruturas das instituições sociais se encontram estados mentais, representações, ideias e tendências que foram solidificadas com o passar do tempo. Para o autor o caráter das instituições não pode ser compreendido fora do pensamento coletivo que lhe deu origem.

Garapon (2008) afirma que nas ciências jurídicas a reflexão sobre dimensão afetiva e simbólica da instituição judiciária é marginal. Esta reflexão se situaria fora dos campos do direito, porque ninguém de dentro do campo cogitaria tocar na própria identidade da instituição. Para o autor, decifrar os símbolos equivaleria a desvelar um sentido novo para o discurso textual do direito. Assim, ele afirma que se “o núcleo duro da racionalidade jurídica permanece cercado por uma gangue de irracionalidade mágico-simbólica é porque essa gangue também tem um papel” (2008, p. 49). O templo da justiça enquanto alegoria define uma função extremamente importante na sociedade. O fundamento do julgar, a responsabilidade e autoridade de quem julga estão assentados num ritual.

Como o objeto de análise se situa na cena judiciária, tornou-se importante trazer os elementos simbólicos da instituição jurídica.

Num conflito de ordem judicial é comum o emprego de gramáticas morais pelas partes envolvidas. Isto significa que um conjunto de prescrições e referências contextuais morais guiam as ações dos sujeitos implicados num processo judicial. O embate entre o cidadão e o Estado nos processos de judicialização de saúde envolve uma gramática que combina sofrimento, dor, saúde, doença, vida, direito, indivíduo etc. Para os litigantes as emoções quase sempre estão em jogo. O cidadão acessa um canal individualizado para o requerimento de um bem de saúde que por vezes não está assentado em políticas públicas. O Estado, quando condenado, passa a atender, no campo do judiciário, às demandas individuais amparadas pela saúde pública. Em muitos casos essas demandas não estão de acordo com as políticas de saúde previstas para a população. Na instância decisória, a racionalidade desapaixionada dos juízes é

sempre lembrada. A imagem de Têmis³⁹, a guardiã da justiça, surge vendada para não desequilibrar sua balança de antemão, entretanto o juiz faz o fiel da balança pender observando também uma questão moral, afinal a “justiça parece ancorar-se no sentimento de justiça” (Garapon, 1996, p. 18).

A justiça moderna é experienciada através de ritos jurídicos. Sua natureza preconiza a neutralidade e a racionalidade dos julgadores. Todavia um conjunto de símbolos apela para uma decisão justa, que a rigor é derivada de uma faculdade moral. Para Ricoeur (2008), o justo está em ação na busca pela ética e pela moral. A experiência moral, definida pelo autor na conjunção do si mesmo com a regra, faz alusão àquilo que é justo. “O justo ressurge no caminho que remonta da obrigação moral ao desejo raciocinado e ao querer viver bem” (RICOUER, 2008, p. 4). Segundo o autor, justiça e injustiça são fundamentais para a investigação sobre o justo, e a indignação provocada pelo sentimento de injustiça funda a moralidade do justo. Na justiça enquanto instituição o justo está numa combinação entre o legal e o bom.

De outra parte, julgar é um acontecimento que não está deslocado da moralidade. Este acontecimento é regulado por atos jurídicos que seguem rituais imersos em simbologias cerimoniais. O ritual para se chegar à justiça enquanto propósito do direito, encerra no símbolo um valor moral: “o símbolo não se inclina para a razão; é antes da ordem da experiência. Não produz um sentido que nos seja compreensível, age em nós. Essa experiência não pode ser racional. É da ordem emocional ou estética” (GARAPON, 1997, p. 42). O processo ritual do judiciário, que se cumpre também com o objetivo de garantir neutralidade, uma vez que permite a coexistência de dois discursos contraditórios e legítimos, a princípio está organizado por um sistema de emoções.

Os aspectos estético, simbólico e emocional são constitutivos da justiça enquanto entidade garantidora do direito o qual está fundado sobre o sentimento socialmente construído de justiça. Ricoeur (2008) afirma que o grito “é injusto!” inicia o surgimento do senso de justiça. A exigência moral provocada pelo sentimento de indignação que busca reparação vai resultar no estabelecimento de uma distância entre os atores sociais envolvidos na ação “injusta”. Esta distância terá que ser justa. Nesse caso, ela se apresenta por um terceiro ator que simbolicamente estará isento, descomprometido com os protagonistas, mas comprometido com regras de justiça que declaram uma ordem de verdade.

³⁹ Um dos símbolos do poder judiciário é Têmis, uma divindade grega, manifestada por uma mulher de olhos vendados carregando uma balança e uma espada. A venda revela que a justiça é cega, é ignorante com relação as diferenças humanas, a balança pesa o direito que cabe a cada um e a espada defende os valores do justo. Cf. <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=bibliotecaConsultaProdutoBibliotecaSimboloJustica&pagina=inicial> Acesso em 06 de dezembro de 2019

Assim, o termo justiça comporta dois sentidos. Por um lado, é uma emoção regradada por moralidades, por outro é uma instituição definidora do justo objetivado no direito. Na medida em que os atos que compõem os rituais nos quais se desenvolve o processo foram sendo repetidamente performados e cristalizados em normas, a historicidade destes julgamentos foi esquecida e o que se conservou foi a ideia de que os procedimentos judiciais se revestem de um caráter imparcial e racionalizado, distanciados das moralidades.

A construção social da legitimidade do judiciário através de sua arquitetura, de seus gestos e de seus símbolos foi discursivamente se voltando para a materialidade da lei e para o cumprimento de todos os ritos processuais que, por sua vez, passaram a denotar a virtude judiciária da imparcialidade. A naturalização dos rituais judiciários em procedimentos técnicos marca a legitimidade de um discurso através dos vereditos. Os processos judiciais refletem técnicas e as regularidades que os atingem indicam que a sentença alcançou a verdade, na medida em que os procedimentos realizados estão assentados em razões funcionais. Como afirma Garapon: “o papel arbitral do juiz é induzido pelo ritual que o protege de seus próprios sentimentos” (1997, p. 139). Desse modo, atualmente crê-se que as “verdades ditas” nos tribunais de justiça, isto é, os vereditos são extraídos apenas por meio da técnica e por isso são legítimos.

Tomando a justiça moderna como uma tradição inventada no sentido de ser identificada como um conjunto de práticas rituais e simbólicas, reguladas por regras tácitas e abertamente aceitas, que objetivam reiterar comportamentos por meio da repetição (Hobsbawn, 2002), pode-se dizer que ela postula códigos, procedimentos e rituais, que incluem normativas, discursos, vestimenta específica, tempo próprio, autoridades competentes, espaço legitimado de poder e legitimidade social.

Embora esta tese se debruce sobre um aspecto específico do judiciário, qual seja: o documento chamado acórdão, não se pode deixar de dizer que existe todo um aparato simbólico que envolve não apenas a decisão do magistrado, como todo o sistema judiciário. Este aparato simbólico pertence, segundo Garapon (1997), ao registro do reconhecimento e da associação. O símbolo tem eficácia na manutenção do poder. Ele “mobiliza o imaginário dos sujeitos, provoca sua adesão” (GARAPON, 1997, p. 43), delimita uma comunidade e faz com que a justiça seja sentida como justa.

Um dos símbolos do poder judiciário é Têmis, uma divindade grega, manifestada por uma mulher de olhos vendados carregando uma balança e uma espada. A venda revela que a justiça é cega, é ignorante com relação as diferenças humanas, a balança pesa o direito que cabe a cada um e a espada defende os valores do justo. A justiça recebe uma espécie de sacralidade

terrena. Os tribunais podem ser vistos como templos. As autoridades com indumentárias que remontam outra época. Um passado que é vivido como presente; um futuro a ser decidido. Um processo que não arbitra um confronto direto, mas sim um debate.

O “rito reparte de forma igual a legitimidade entre as partes litigantes” (GARAPON, 1997, p. 93). Sendo assim, o processo é caracterizado como uma forma socialmente neutra, onde a formalidade processual indica que ritos viciados produziram “verdades impuras”. Aqui, um outro tempo suspende o tempo ordinário. Trata-se do tempo contado pela medida dos atos processuais. A violência do mundo social foi contida pelo processo ritual. Todo este conjunto revela o cenário no qual se desenrolam os dramas sociais a espera de soluções.

As decisões judiciais são tomadas levando-se em consideração regras de procedimento embasadas pelo arquétipo da racionalidade, no qual as decisões estão suportadas por leis e jurisprudências. Entretanto, como a dimensão moral está onipresente na vida social, a etnografia do documento acórdão tem o objetivo de tornar visível as moralidades em jogo.

3.5.1 A imparcialidade do juiz

Uma questão que gravita em torno da decisão do juiz é a sua imparcialidade. Concebido como um ideal iluminista, a imparcialidade envolve um tipo de moralidade em que o princípio imparcial corresponde à universalização das pessoas. O domínio público da política é sua razão de ser. Para Young (2012), a imparcialidade na teoria moral expressa uma lógica de identidade uniforme, onde a heterogeneidade dos sujeitos e de suas circunstâncias seriam anuladas. Em termos teóricos, a imparcialidade, enquanto razão moral “abstrai-se das experiências e histórias particulares que constituem uma situação” (YOUNG, 2012, p.174). Porém a autora sugere que, em se tratando de eventos concretos, os sentimentos, as opiniões, os interesses etc. ainda exercem forças sobre contextos reais, produzindo uma dicotomia entre universal e particular, público e privado, razão e paixão.

As normas são caracterizadas como imparciais, pois são, de modo geral, universais e se exercem sobre sujeitos abstratos. Entretanto, o ideal de imparcialidade não atinge apenas as normativas, afetam também os agentes, que precisam se esvaziar de suas particularidades, para garantir a universalidade. Isto significa que os magistrados devem adotar uma postura de distanciamento em relação ao cidadão sempre entendido de forma abstrata. Assim, a imparcialidade opera num raciocínio universal, em que seu operador deve se afastar de sentimentos, desejos e interesses que possam atrapalhar o julgamento numa dada situação. Para Young (2012) este ímpeto de totalização não se sustenta.

No Brasil, a Resolução 60/2008 do CNJ estabelece o Código de Ética da Magistratura Nacional⁴⁰. O artigo 1º deste código enumera os princípios pelos quais a decisão judicial deve estar orientada, destacando-se entre eles o princípio da imparcialidade. Assim:

Art. 1º O exercício da magistratura exige conduta compatível com os preceitos deste Código e do Estatuto da Magistratura, norteando-se pelos princípios da independência, da imparcialidade, do conhecimento e capacitação, da cortesia, da transparência, do segredo profissional, da prudência, da diligência, da integridade profissional e pessoal, da dignidade, da honra e do decoro.

Já o artigo 8º do referido código define o magistrado imparcial a partir da objetividade, distanciamento e verdade.

Art. 8º O magistrado imparcial é aquele que busca nas provas a verdade dos fatos, com objetividade e fundamento, mantendo ao longo de todo o processo uma distância equivalente das partes, e evita todo o tipo de comportamento que possa refletir favoritismo, predisposição ou preconceito.

Barbara Lupetti, em seu trabalho etnográfico sobre os paradoxos e ambiguidades da imparcialidade judicial (2012, 2013), entrevistou magistrados e compreendeu que as decisões judiciais são orientadas por percepções subjetivas dos operadores e por suas interpretações pessoais da lei, dos fatos e das provas produzidas no curso do processo judicial. De acordo com Lupetti (2012) o princípio da imparcialidade concorre com sua humanidade e faz com que o juiz construa e produza “uma determinada verdade processual, que abriga concepções pessoais calcadas na analogia entre igualdade jurídica e semelhança de status social, que impõe moralidades estranhas aos jurisdicionados” (p. 10). Para a autora o ideal imparcial é construído discursivamente pelo campo do direito e atua como uma categoria estruturante do sistema judiciário (2012).

Lupetti (2013) identifica que sentimentos, preconceitos e valores estão presentes nos juízes, “mas não podem ser explicitados aos atores processuais, nem escritos nos autos judiciais, porque a sua expressão contaminaria a aparência da imparcialidade que precisa existir para sustentar o mito da jurisdição desinteressada” (p.6). Sua análise revelou que juízes são orientados por moralidades e que suas subjetividades, embora não apareçam nos processos, interferem em seus resultados.

⁴⁰ Ver Código de Ética da Magistratura Nacional. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/codigo-de-etica-da-magistratura>. Acesso em 09 de mai. de 2021.

Esta tese, no entanto, sustenta que nas decisões judiciais de tribunais de segunda instância analisadas é possível verificar regularidades consistentes de expressão de moralidades e afetos.

Este capítulo buscou trazer as referências teóricas de sustentação da etnografia realizada nos documentos. Para examinar o manejo da semântica das emoções nas ações judiciais restritas à assistência farmacêutica foi necessário compreender primeiramente sentimentos e valores como qualificadores morais, e para isso foi preciso revisitar ainda que brevemente conceitos como emoção, moralidade e economia moral.

4 MORALIDADES, AFETOS E SENTIDOS: AS DECISÕES JUDICIAIS

A teia social na qual está inserida a materialidade das decisões dos desembargadores tem seus protocolos. Os procedimentos do Direito, no entanto, não descrevem o sujeito em sua singularidade, mas é o Direito que organiza uma parte relevante da validade social do “outro”. Embora, para o Direito esse “outro” seja pensado em abstrato, ele é sempre singular, com uma história de vida única, que passa, em alguns casos a ser dimensionada, calculada.

As emoções, que sempre estiveram presentes no contexto judicial, passam a ser mobilizadas discursivamente por diferentes atores que participam da judicialização da saúde. Quer-se dizer que uma gramática moral está sendo veiculada também na decisão dos magistrados. Não são apenas as partes que colocam as moralidades na cena judicial. A semântica das emoções orbita o direito à saúde que passa a ter uma nova conformação. Nessa nova configuração, os sujeitos de direito também são desafiados a se constituírem como sujeitos merecedores de direito. O objetivo deste capítulo é investigar justamente como esse sujeito é construído, não por ele mesmo, mas por quem detém poder sobre ele.

4.1 A expressão obrigatória da lei: entre a vida e a saúde

O documento acórdão faz parte de um campo vasto que se concretiza na gestão judiciária de dizer o direito. É um tipo de documento que tem em sua natureza o acionamento de leis. No entanto, as leis são mobilizadas a partir de uma referência concreta, de um pedido. Nesse sentido, elas não aparecem como elementos “frios”, elas ajudam a movimentar uma economia afetiva e argumentativa. Por isso, é preciso problematizar a sua presença, identificando quais leis são acionadas e de que forma elas aparecem.

Mauss (1921) analisando um conjunto de ritos orais funerários de sociedades localizadas na região do Rio Tully, na Austrália, mostrou que existe ali uma tensão entre espontaneidade e obrigação na expressão dos sentimentos. A exposição do luto é dada por dispositivos sociais que direcionam os ânimos individuais durante o cerimonial público. O seu texto clássico intitulado *A Expressão Obrigatória dos Sentimentos*, que serviu de inspiração para o subtítulo deste capítulo, revela que as emoções são regradas objetivando o reforço dos laços sociais.

No Direito, as leis são obrigatórias. Elas aparecem para dar legitimidade à construção social do direito. Se os enunciados dos acórdãos são compostos por leis é preciso compreender, como afirma Garapon que “a lei já não se confunde com o direito: mantém é certo uma importância essencial, mas já não pode pretender fundar sozinha todo o sistema jurídico” (1996,

p. 37). Torna-se, então, necessário compreender que os valores contidos nos acórdãos imiscuídos no direito e na lei fazem parte da experiência emocional humana que é regrada culturalmente tal como nos ensinou Mauss. É sob esse olhar que se busca compreender as relações entre moralidades, afetos e sentidos nas decisões judiciais.

Dos 134 documentos analisados, em 131 foram identificados artigos da Constituição Federal. A Lei do SUS 8080/90 é citada em 37 acórdãos. Outras referências foram identificadas de forma residual como Súmulas do STF e do STJ e jurisprudências. Tampouco foram identificados, de forma significativa, outros tipos de documentos jurídicos, como Estatuto do Idoso; Estatuto da criança e do adolescente; Estatuto da pessoa com deficiência, portanto nesse momento serão analisadas as de maior recorrência.

Como ponto de partida pode-se dizer que a menção à Constituição é quantitativamente superior a qualquer outra normativa. Em apenas 3 acórdãos não há citação ao texto constitucional. O fato é relevante se se considerar que as três decisões em que não se registra a Constituição são desfavoráveis ao paciente.

A lei é um argumento retórico carregado de moralidades. Do ponto de vista teórico é preciso compreender que a Constituição de 1988 é um ordenamento jurídico que proclama direitos e deveres a partir de certa organização. Como um documento histórico, ela apresenta a culturalidade, os valores de sua época. Uma parte importante do valor que a Constituição outorga é a ideia de que todo ser humano já nasce com direitos e garantias fundamentais, não podendo estes ser considerados como uma concessão do Estado.

Além de uma declaração introdutória que afirma seus termos gerais e sua divisão, a estrutura constitucional está organizada em nove títulos, que carregam as normas essenciais, como por exemplo, os direitos fundamentais, a estrutura do Estado federal e a competências de cada ente. Assim, tem-se:

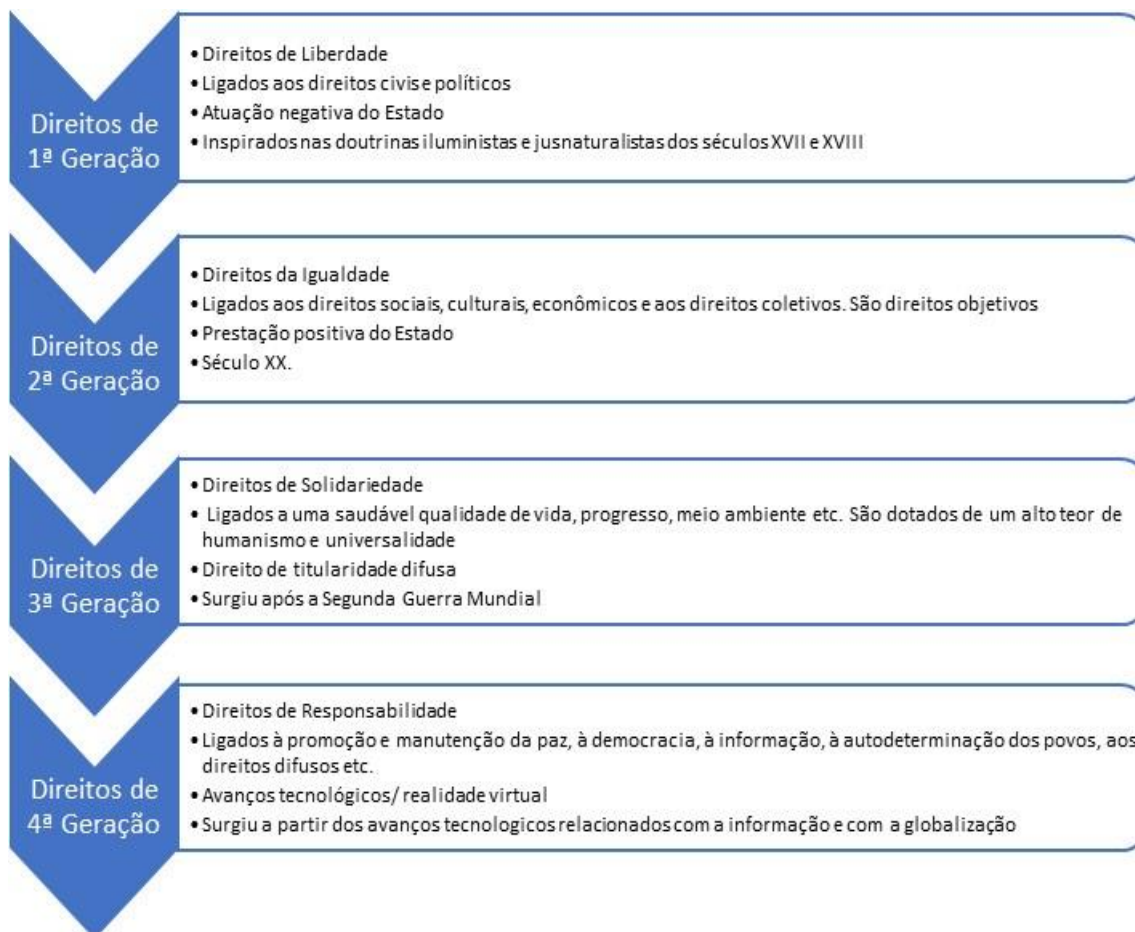
- Título I — Princípios Fundamentais: prescreve os fundamentos que constitui a República Federativa do Brasil;
- Título II — Direitos e Garantias Fundamentais: classifica os direitos e garantias em cinco grupos básicos: Direitos e Deveres Individuais e Coletivos, Direitos Sociais, Nacionalidade, Direitos Políticos e Partidos Políticos;
- Título III — Organização do Estado: decreta a organização político-administrativa a as atribuições dos entes da federação: União, Estados, Distrito Federal e Municípios;
- Título IV — Organização dos Poderes: elenca as atribuições de cada um dos poderes e define os processos legislativos, incluindo as emendas constitucionais;

- Título V — Defesa do Estado e das Instituições Democráticas: ordena questões relativas à Segurança nacional, regulamentando a intervenção do Governo Federal;
- Título VI — Tributação e Orçamento: versa sobre as limitações tributárias do poder público, organizando e detalhando o sistema tributário;
- Título VII — Ordem Econômica e Financeira: determina a atividade econômica e financeira e o sistema financeiro nacional;
- Título VIII — Ordem Social: versa sobre o bom convívio e desenvolvimento social do cidadão, bem como sobre os deveres do Estado, como: Saúde, Educação, Cultura e Esporte; Ciência e Tecnologia; Comunicação social; Meio ambiente; Família e populações indígenas;
- Título IX — Disposições Constitucionais Gerais: trata de temáticas variadas não inseridas em outros títulos por se referir a assuntos mais específicos.

No plano histórico, os direitos nascem sob certas circunstâncias. Norberto Bobbio (2004), discute a formação dos direitos, restituindo-lhes o movimento histórico de seu nascimento, não para fundamentá-los, mas para protegê-los. Para o autor a “*Era dos Direitos*”, que se inicia no pós-guerra é marcada pela progressão geométrica do estabelecimento de direitos enquanto fatos sociais. Bobbio enumera três motivos para a ascensão da Era dos Direitos: 1- aumento de bens tutelados; 2- ampliação de titularidade de alguns direitos; 3- especificação de categorias de tratamento do homem.

Tomando Bobbio (2004) como referência, esquematiza-se o surgimento dos direitos da pessoa humana seguinte quadro:

Quadro 6 – Geração dos direitos



Faz-se a ressalva de que essa é apenas uma das formas de organizar o surgimento dos direitos e que outros autores como Bonavides (2008) apostam numa quinta e até sexta geração.

Com o quadro de direitos delineado é possível demarcar os artigos constitucionais mais citados nos acórdãos a partir de seu caráter geracional. O objetivo, além de deixar claro que os direitos fundamentais têm uma dimensão histórica que está em processo, é identificar os modos pelos quais o direito à saúde é encarado pela via normativa.

As decisões judiciais sobre demandas por bens de saúde oscilam entre dois grandes eixos de direitos, o direito à vida e o direito à saúde. Constitucionalmente o direito à vida está ligado às liberdades individuais, mas é acionado, no caso da judicialização da saúde, para consubstanciar um direito social. Nesse sentido, o direito à saúde, que necessariamente carrega uma responsabilidade do Estado de fazer, se liga ao direito inerente à vida, que exige uma desobrigação do Estado. Evidentemente, a leitura que se tem nos tribunais não é rígida. Mas a alocação da judicialização da saúde como um direito à vida não é uma equação simples.

Caso 19: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: “adolescente” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 10.

Em que pese não esteja o direito à saúde expressamente previsto entre os direitos e garantias fundamentais individuais e coletivos, certo é que o caput, do artigo 5º, da Constituição Federal, garante o direito à vida, o que implica uma vida digna e saudável, razão pela qual devem estar à disposição dos cidadãos políticas e diretrizes que assegurem a prevenção e o tratamento das doenças que possam fragilizar o ser humano.

O caso 19 é representativo de uma visão de direito à saúde que ora vai pendular para o direito à vida, ora para o próprio direito à saúde. Certo é que o art. 5º da Constituição fala da “inviolabilidade do direito à vida” e não sobre uma vida qualificada. Maneja-se, assim, no tribunal, uma espécie de política moral da vida.

Tanto nos casos de judicialização de medicamentos quanto nos de fraldas descartáveis, o direito à saúde e o direito à vida são invocados e tratados dentro de uma mesma potencialidade e interpretação.

Em termos sistemáticos, os artigos recorrentemente citados são o art. 1º-III, art. 5º-caput, art. 6º, art. 196 e o art. 197. Estes artigos reunidos revelam não apenas os direcionamentos normativos envolvidos no fenômeno da judicialização da saúde, mas também revelam perspectivas sociais e valores morais que contribuem para delinear o quadro do direito à saúde no Brasil. Isto posto, convém detalhar as temáticas de tais artigos.

O art. 1º trata dos princípios fundamentais que regem a República. Seu inciso III, como um elemento discriminativo, indica a dignidade da pessoa humana enquanto um valor constituinte do Estado Democrático de Direito. Como parte de um processo histórico, este princípio se liga à terceira geração de direitos, ou seja, aqueles que emergiram após a Segunda Guerra Mundial e estão associados à solidariedade humana e preservação da qualidade de vida. Já o caput do art. 5º se refere aos direitos fundamentais individuais e coletivos. Este artigo estabelece os termos da inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, regulando, assim, a existência em sociedade. São considerados direitos fundamentais de primeira geração, isto é, possuem uma dimensão negativa exigindo uma abstenção do Estado. O art. 6º diz respeito aos direitos sociais, como o direito à saúde, ligados ao valor da igualdade. O art. 196 estabelece o dever do Estado de garantir a saúde mediante políticas sociais e econômicas. Neste caso, o direito à saúde é explicitado como parte de um conjunto de direitos em que o Estado tem a obrigação de intervir para concretizá-lo. Combinado com este artigo, o art. 197 trata da obrigatoriedade do Poder Público de regulamentar, fiscalizar e controlar as ações e serviços de saúde.

Quadro 7 – Artigos constitucionais mais citados nos acórdãos analisados

ARTIGOS CONSTITUCIONAIS MAIS CITADOS.	DESCRIÇÃO	GERAÇÃO DE DIREITOS	DIREITOS E SUAS RELAÇÕES COM O ESTADO.
art. 1º-III Título I: Princípios Fundamentais.	A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: III – a dignidade da pessoa humana.	Fundamento derivado da terceira geração de direitos. Surgiu após a Segunda Guerra Mundial.	Direitos garantidos e protegidos pelo Estado. Direitos de solidariedade
art. 5º- caput Título II: Direitos e Garantias Fundamentais. Capítulo I: Dos direitos e deveres individuais e coletivos.	Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes.	Primeira geração de direitos. Surgiu por volta do século XVIII.	Direito inerente e oponível ao Estado. Direitos de liberdade.
art. 6º Título II: Direitos e Garantias Fundamentais. Capítulo II: Dos direitos sociais.	São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.	Segunda geração de direitos. Surgiu no início do século XX.	Direitos prestados pelo Estado. Direitos de igualdade.
art. 196 Título VIII: Ordem Social. Capítulo II: Da Seguridade Social - Seção II Da Saúde.	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.	Segunda geração de direitos.	Direitos prestados pelo Estado. Direitos de igualdade.
art. 197 Título VIII: Ordem Social. Capítulo II: Da Seguridade Social - Seção II Da Saúde.	São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.	Segunda geração de direitos.	Direitos prestados pelo Estado. Direitos de igualdade.

Interessante notar que entre os acórdãos analisados apenas 37 registraram citações da Lei 8.080/90, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde. E quando citada, suas disposições mencionadas foram os artigos 2º§1º, art.4º, art.6º, I, d, art. 19-M-I e art. 19P. Sendo os dois últimos citados em apenas 11 acórdãos.

Quadro 8 – Artigos da Lei 8.080/90 mais citados nos acórdãos analisados

ARTIGOS MAIS CITADOS DA LEI 8.080/90.	DESCRIÇÃO	ATRIBUIÇÕES
art. 2º §1º	A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. § 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.	Questões principiológicas
art. 4º	O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).	Aspectos constituintes do SUS
art.6º-I d.	Estão incluídas ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS): I - a execução de ações: d) de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica;	Obrigação de assistência terapêutica integral
art. 19-M-I	A assistência terapêutica integral a que se refere a alínea d do inciso I do art. 6º consiste em: I - dispensação de medicamentos e produtos de interesse para a saúde, cuja prescrição esteja em conformidade com as diretrizes terapêuticas definidas em protocolo clínico para a doença ou o agravo à saúde a ser tratado ou, na falta do protocolo, em conformidade com o disposto no art. 19-P.	Determinação procedimental
art. 19P	Na falta de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica, a dispensação será realizada: I - com base nas relações de medicamentos instituídas pelo gestor federal do SUS, observadas as competências estabelecidas nesta Lei, e a responsabilidade pelo fornecimento será pactuada na Comissão Intergestores Tripartite; II - no âmbito de cada Estado e do Distrito Federal, de forma suplementar, com base nas relações de medicamentos instituídas pelos gestores estaduais do	Determinação procedimental

	<p>SUS, e a responsabilidade pelo fornecimento será pactuada na Comissão Intergestores Bipartite;</p> <p>III - no âmbito de cada Município, de forma suplementar, com base nas relações de medicamentos instituídas pelos gestores municipais do SUS, e a responsabilidade pelo fornecimento será pactuada no Conselho Municipal de Saúde.</p>	
--	--	--

Cabe ainda mencionar que em apenas 3 acórdãos analisados houve referência ao decreto presidencial n. 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a lei 8080/90. Embora o decreto não tenha a natureza jurídica de lei, ele é um ato administrativo que regulamenta a lei, tratando de questões mais técnicas, definindo, assim, os meios pelos quais a lei será executada. O decreto presidencial n. 7.508 indica, por exemplo, como a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME, instrumento básico de racionalização no âmbito do SUS, deve ser compreendida e atualizada.

Posto isso, pode-se ver nos 3 acórdãos abaixo os votos dos desembargadores com as referidas legislações:

Caso 42: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxxx. Desfecho: favorável. Número de páginas do documento: 13.

A saúde é direito fundamental, consagrado na Constituição Federal (arts. 6º e 196), sendo dever do Estado assegurá-la a todos os cidadãos indistintamente. O artigo 2º da Lei nº 8.080/90, por sua vez, reafirma que a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado promover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

Não há dúvidas que a saúde qualifica-se como bem jurídico tutelado constitucionalmente que assiste a todas as pessoas, o qual deve ser garantido pelo Estado mediante políticas sociais e econômicas aptas a possibilitar o acesso universal e igualitário à assistência farmacêutica e médico-hospitalar.

A norma do artigo 196 da Carta Magna não é simplesmente programática, pois não pode significar tão-somente uma promessa constitucional inconstitucional. A saúde é um direito assegurado constitucionalmente às pessoas, porquanto é inerente à vida, e o direito à vida tem aplicabilidade imediata, nos termos do § 1º do art. 5º da Constituição Federal. Merece, portanto, concreção.

O caso 42 exposto acima afirma que o direito à saúde como dever do Estado não é figurativo. Ao afirmar que o artigo 196 da Constituição Federal não pode corresponder à promessa constitucional inconstitucional, o desembargador reestabelece à Constituição a responsabilidade pela garantia do direito à saúde. Porém, em seguida, o desembargador estipula

que a saúde é um direito, em virtude de sua pressuposição como inerente à vida. Veja-se que o direito à vida nos termos do § 1º do art. 5º tem aplicabilidade imediata, portanto o magistrado concede o medicamento de alto custo. A decisão enquadra a saúde sob dois direitos. Afora isto a Lei 8080/90 também é mencionada, entretanto ela não foi citada como uma lei definidora de procedimentos, mas foi trazida em seu aspecto principiológico.

Caso 38: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável. Número de páginas do documento: 21.

O direito fundamental à saúde encontra-se positivado em inúmeros contextos da nossa Carta Republicana, a exemplos dos seguintes preceptivos:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

III - a dignidade da pessoa humana;

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

Art. 196. 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.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

Ademais, a Lei 8.080 de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, estabelece em seus arts. 2º, § 1º, 4º e 6º, respectivamente:

Art. 2º. A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º. O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 4º. O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 6º. Estão incluídas ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS):

I - a execução de ações:

a) de vigilância sanitária;

- b) de vigilância epidemiológica;
- c) de saúde do trabalhador; e
- d) de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica;

Como se vê, o direito à saúde pública representa prerrogativa jurídica indisponível, assegurada a todas as pessoas, incumbindo ao Poder Público velar por seu cumprimento e implementar políticas sociais e econômicas idôneas para garantir a todos os cidadãos o acesso universal e igualitário à saúde, assistência médica, farmacêutica e hospitalar.

O caso 38 é bem representativo de como as legislações são fixadas nas decisões judiciais. O desembargador enumera os artigos constitucionais, revela a dignidade da pessoa humana como princípio orientador do direito à saúde e em seguida expõe os artigos da Lei 8080/90, porém apenas aqueles que tratam o direito à saúde de forma generalista. Não há qualquer menção sobre diretrizes terapêuticas.

Caso 7: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: “Adolescente” (acórdão). Desfecho: favorável. Número de páginas do documento: 9.

A saúde é um direito humano fundamental social inserido em nossa Constituição Federal como um direito social (art. 6º), tratando-se de responsabilidade da União, dos Estados, Distrito Federal e Municípios. Ainda está assegurado o acesso universal e igualitário (art. 196), de acordo com as políticas públicas instituídas por lei (art. 197).

Nesse contexto, a universalidade e igualdade de acesso devem ser asseguradas a todos, sem privilégios, de modo que deve ser observada a mesma porta de entrada, como está previsto no Decreto nº 7.508/2011, pois, na forma do art. 196 da CF, o acesso à saúde deve ser garantido "mediante políticas sociais e econômicas".

A integralidade ocorrerá dentro de um conjunto articulado e contínuo de ações de promoção, proteção e recuperação em todos os seus níveis, como previsto no art. 2º, § 1º, da Lei nº 8.080/90.

Observa-se que as justificativas para a aceitação de um pleito no contexto de legislação estão quase sempre voltadas para questões gerais de definição e garantia de saúde. Também foi possível verificar que a citação referente ao Decreto 7.058/2011 apenas consolidou os princípios constitucionais, não sendo utilizado em seus aspectos mais técnicos. O silenciamento sobre esses aspectos revela uma predominância de escolhas decisórias mais abstratas ou principiológicas em detrimento de decisões mais pautadas em regulamentações técnicas e institucionais da área da saúde.

É importante não esquecer que o documento acórdão, não apenas formaliza o evento de julgar, como também é o próprio evento, portanto sua forma é construída por regras de procedimentos muito bem definidas, o que lhe confere um caráter intensamente burocratizado.

Julgar pressupõe um conjunto de prescrições próprias do campo semântico jurídico, não sendo à toa a recorrência de artigos constitucionais.

Os preceitos constitucionais e legais terminam por circunscrever as condições normativas que concorrem para reconhecer o sujeito merecedor do direito. Entretanto, este sujeito é também construído nos documentos. Este capítulo busca sobretudo identificar as formas de vida mobilizadoras de uma gramática moral que ao fim e ao cabo enquadram o humano num dispositivo de poder que legitima ou afasta o bem jurídico requerido. No entanto foi necessário verificar os registros das normativas nos acórdãos, uma vez que não se trata de atribuir às emoções um caráter de único fio condutor do processo em que ocorrem análise e decisão sobre as demandas de saúde. Quer-se demonstrar, com efeito, de que forma a gramática das emoções está sendo conjugada com a linguagem do direito no que se refere à garantia da saúde no Brasil dentro de toda a legalidade inafastável de um procedimento judicial.

4.2 Sujeito de direitos: quem merece receber?

Enquanto um fenômeno humano, o direito pode ser visto como um conjunto de normas reguladoras das ações dos indivíduos, que proporciona ao sujeito uma espécie de validade social. Em outros termos, o direito é um tecido social móvel no qual se opera o valor do sujeito para a sociedade. Nesta valoração se encontra o chamado sujeito de direito.

O sujeito de direito é aquele que participa da relação jurídica como titular de direitos e deveres (AMARAL, 2002). De acordo com Cantisano (2010) toda vez que uma lei é criada e interpretada encontra-se subjacente uma noção de sujeito de direito. Para as legislações este sujeito é abstrato, no entanto ele ganha materialidade no interior de um processo jurídico.

De fato, os enquadramentos legais definem modalidades de pertença e de exclusão sobre determinado direito, entretanto verificou-se que no âmbito do acórdão judicial, a origem social dos litigantes, o elemento geracional, a condição psicológica e os dramas vividos por aqueles que buscam um bem de saúde são expostos e muitas vezes figuram nos votos dos desembargadores para robustecer suas decisões.

A pesquisa mostrou que há uma clara diferença na construção do sujeito merecedor do direito nos acórdãos que julgam requerimentos de fraldas descartáveis e nos acórdãos que julgam demandas de medicamentos de alto custo. No primeiro caso, a linguagem utilizada para elaborar as decisões permite identificar uma semântica que dá visibilidade ao corpo a partir de marcas de vulnerabilidades sociais. Assim, os marcadores sociais da diferença ligados a classe, geração e deficiência são recorrentemente acionados nas decisões sobre pleitos de fraldas

descartáveis. O sujeito de direito é construído a partir de termos que o qualificam como “pessoa idosa”; “infante”; “menor”; “prematuro”; “deficiente mental”; “incapaz”; “pobre”; “hipossuficiente”; “pessoa carente”, “pessoa humilde” etc. Cabe dizer que em nenhum acórdão analisado houve menção sobre marcadores sociais de gênero, etnia/raça e orientação sexual. Já na demanda por medicamento de alto custo, verificou-se que a construção do sujeito merecedor de direitos se dá a partir de uma narrativa que mobiliza a biografia do demandante; a sua trajetória; aquilo que poderia ser vivido, mas foi interrompido pela doença; os sintomas e o sofrimento. Os valores ligados à vida, à morte, à dor, à dignidade, ao individual e ao coletivo são elencados nos documentos para dar existência ao sujeito social e legitimidade ao requerimento jurídico. A subjetividade aparece como argumento para qualificar o demandante.

Conforme Ricoeur (2019), a palavra julgar não está referida apenas pelos sentidos de opinar, avaliar e considerar verdadeiro ou justo, mas sobretudo pela ideia de tomar posição. O autor estabelece no domínio judicial quatro condições para que o ato de julgar seja considerado competente, a saber: 1- leis escritas, 2- lugar institucional, 3- pessoas qualificadas/encarregadas para julgar, 4- existência de um processo.

No que se refere aos limites estritos do processo, Ricoeur afirma que o ato de julgar aparece como o ato final de um drama desenrolado de forma aleatória, com as regras do jogo conhecidas, mas com a conclusão indefinida até o dia do julgamento. Para o autor, o ato de julgar exprime a força do direito proferido numa situação singular. Assim, ele não é tão somente o ato de aplicar uma lei; é uma ação “da alçada do juízo reflexivo” (2019, p.177). O processo que a despeito de possuir seus procedimentos específicos emitidos pela instituição que o mantém, é um fenômeno social inerente ao funcionamento da sociedade. O processo é uma forma codificada do conflito. O autor recoloca o processo num fenômeno mais amplo para compreender que o ato de julgar tem como fundamento um frágil equilíbrio entre a separação das partes de frontadas e a maneira como cada um de nós toma parte na sociedade.

Essa abordagem de Ricoeur permite compreender que o acórdão, enquanto ato final da ação de julgar, embora revele o sujeito de direito em suas irrupções mais técnicas, também revela a maneira pela qual os desembargadores produzem sentidos e valores sobre os sujeitos sociais. Reivindicar um bem de saúde no judiciário passa pelo processo de construção e reificação de um sujeito que tem acesso a direitos. Nesse sentido, os documentos analisados revelam que o sujeito merecedor do direito, o lugar moral que ele ocupa, bem como os argumentos acionados variam segundo o bem pleiteado.

As respostas dos desembargadores vêm pautadas por duas grandes chaves discursivas. Uma relacionada com as vulnerabilidades que definem o sujeito através de suas marcas sociais;

outra ligada ao sofrimento visível na papelada. É importante considerar que essas duas chaves não são excludentes. Elas coexistem em vários acórdãos, todavia existe uma correlação recorrente entre a exposição dos marcadores sociais da diferença nos casos de julgados sobre fraldas descartáveis e da narração do sofrimento nos casos de pedidos de medicamentos de alto custo. Se no primeiro caso a vulnerabilidade exposta é um elemento importante que compõe o evento de julgar, no segundo, o sofrimento visível revela além de um corpo debilitado e que necessita de proteção, os enquadramentos morais e afetivos nos quais o ato de julgar se movimenta. Em virtude dessa evidência, optou-se por analisar os acórdãos de acordo com o bem requerido.

4.2.1 Demandas por fraldas descartáveis: a apresentação dos vulneráveis.

Embora os acórdãos estejam embasados em legislações, normativas e jurisprudências como dito anteriormente, existe uma micropolítica das interações entre os demandantes que estão sendo documentados e os julgadores de suas causas. Essa micropolítica é caracterizada por um campo de forças invisível onde se negociam perspectivas sobre as subjetividades humanas permeadas por afetos, saberes e valores.

Ao longo da pesquisa identificou-se que a fundamentação para o julgamento de alguns nos acórdãos, em geral daqueles relativos às fraldas descartáveis, estava marcada pela prevalência de categorizações estabelecidas pela condição etária de idoso, adolescente e criança, pela condição material precária e pelas alterações físico-funcionais como elementos que ajudam a constituir o sujeito merecedor do direito. Aspectos que constituem o que se costumou designar de *marcadores sociais da diferença*.

Descritos como uma ferramenta teórico-conceitual que possibilita a compreensão dos sistemas de desigualdade e da produção de assimetrias de poder, os marcadores sociais da diferença permitem a identificação de categorias que organizam a vida social. De modo geral, os marcadores sociais descortinam o sistema de classificação que produz hierarquias, diferentes vínculos sociais e experiências. Valendo-se desta perspectiva teórica compreende-se, pois, que o sujeito é constituído nas tramas discursivas que se assentam na perspectiva da diferenciação. Nessa circunstância, a diferença é vista como “a base sobre a qual se organiza a vida e, conseqüentemente, base em que se assenta a luta por direitos fundamentais” (MELO, MALFITANO, LOPES, 2020, p. 1066). As diferenças que podem ser consideradas como elementos que constituem os marcadores sociais são numerosas. Gênero, sexualidade,

orientação sexual, etnia/raça, geração e classe, na maioria das vezes, aparecem como sendo as principais formas de tipificar os marcadores.

É significativa a produção de legislações infraconstitucionais, nos últimos trinta anos, que visam à proteção de sujeitos considerados mais frágeis numa relação social. Assinante de diversas convenções internacionais, dentre as quais, o pacto de San Jose da Costa Rica⁴¹, o Brasil possui normativas, como o Estatuto do Idoso, o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência que promovem, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoas consideradas vulneráveis. Sem dúvida, estas normativas são frutos de lutas por reconhecimento que tem como horizonte o respeito aos Direitos Humanos em que participaram uma multiplicidade de atores. Cabe dizer que, embora estas legislações sejam consideradas um avanço legal e institucional, elas não puseram fim às intensas violações dos Direitos Humanos no país.

Tomado como um cenário privilegiado onde se movimentam discursos e práticas voltados para os direitos dos sujeitos, os acórdãos revelam não apenas uma dimensão material do corpo, mas também uma dimensão simbólica, reconhecendo e legitimando esse corpo socialmente. Rifiotis explica que “a judicialização implica em configurações de sujeitos constituídas de modo antecipatório a partir da ideia de ‘direitos violados’ e/ou ‘vulnerabilidade’” (2014, p.16). Nesse sentido, as conformações dos sujeitos dadas pelos discursos jurídicos podem incorrer na naturalização das singularidades dos sujeitos e de suas experiências. Bourdieu afirma que “a força do pré-construído está em que, achando-se inscritos nos cérebros, ele se apresenta com as aparências da evidência, que passa despercebida porque é perfeitamente natural” (2000, p. 49). Revelar as caracterizações desse sujeito de direitos a partir dos marcadores sociais da diferença observados nos acórdãos implica resgatar as práticas sociais constituídas pelos discursos.

É interessante notar que o sujeito de direito não é passivo, ele é um organizador de práticas sociais. No contexto da judicialização da saúde, o princípio da universalidade do SUS é atravessado pela ideia de vulnerabilidade social conformada nos marcadores sociais da diferença de geração, classe e deficiência.

⁴¹ Convenção Americana de Direitos Humanos (1969): Reitera que, de acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, só pode ser realizado o ideal do ser humano livre, isento do temor e da miséria, se forem criadas condições que permitam a cada pessoa gozar dos seus direitos econômicos, sociais e culturais, bem como dos seus direitos civis e políticos.

4.2.1.1 Sensibilidades jurídicas: orbitando em torno das vulnerabilidades

O uso do conceito de vulnerabilidade na área da saúde iniciou-se na década de 80 a partir dos estudos sobre a síndrome da imunodeficiência adquirida. O termo foi adotado para substituir a ideia de “grupo de risco” que atribuía um caráter individualizante ao contexto da infecção. De acordo com Do Carmo e Guizardi (2018) a ideia de vulnerabilidade está atrelada às fragilidades de vínculos afetivo-relacionais, à desigualdade de acesso a bens e serviços públicos e à ausência ou precariedade no acesso à renda. Ainda segundo as autoras, o ser humano vulnerável é aquele que “não necessariamente sofrerá danos, mas está a eles mais suscetível uma vez que possui desvantagens para a mobilidade social, não alcançando patamares mais elevados de qualidade de vida em sociedade em função de sua cidadania fragilizada” (2018, p.6). Importante destacar que a vulnerabilidade não é vista como uma condição natural apenas, mas é examinada como um estado em que se associam contextos individuais e coletivos, naturais e culturais.

Em se tratando de políticas públicas, no ano de 2015 o Brasil assinou um pacto global durante a Cúpula das Nações Unidas em que se firmou a chamada “Agenda 2030”. Esta Agenda estabeleceu 17 objetivos ambiciosos e interconectados, desdobrados em 169 metas, com foco em promover o crescimento sustentável global até 2030. Esses objetivos foram apresentados ao mundo como ODS (Objetivos de Desenvolvimento Sustentável) numerados de 1 a 17. O ODS-16 diz respeito a Paz, Justiça e Instituições eficazes com a finalidade de promover sociedades pacíficas e inclusivas para o desenvolvimento sustentável, proporcionar o acesso à justiça para todos e construir instituições eficazes, responsáveis e inclusivas em todos os níveis. De acordo com as juízas federais Caroline Somesom Tauk e Priscilla Pereira Costa Correa (2020) os “ODS têm funcionado como importante bússola de priorização para concretização de direitos humanos no Judiciário, deslocando-o de uma eficiência estritamente quantitativa, para uma abordagem qualitativa com foco na efetividade e concretização de direitos”. Assim, em 2018, o CNJ publicou o Relatório Preliminar do Comitê Interinstitucional destinado a proceder estudos e apresentar proposta de integração das metas do Poder Judiciário com as metas e os indicadores dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), Agenda 2030. Segundo o relatório, o CNJ, órgão responsável pelo alinhamento estratégico das Cortes brasileiras, já se dedica a reunir os tribunais para definir em conjunto as metas nacionais, em consonância com os macros desafios dos ODS e com a Estratégia Nacional do Poder Judiciário. Uma das ações nesta direção foi a institucionalização do Laboratório de Inovação e Inteligência onde diversos

grupos trabalham em busca de soluções para problemas estruturais e sistêmicos da judicialização.

O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) produziu uma série de pesquisas buscando adequar o ODS-16 à realidade brasileira. A meta 16.3 do ODS-16, lançada pelas Nações Unidas, prevê a promoção do Estado de Direito, em nível nacional e internacional, e a garantia na igualdade de acesso à justiça para todos. No Brasil, o Ipea desenvolveu a partir desta meta, o objetivo específico de fortalecer o Estado de Direito e garantir acesso à justiça a todos, especialmente aos que se encontram em situação de vulnerabilidade. O Ipea caracterizou “pessoas em situação de vulnerabilidade” seguindo a definição mencionada na ficha do ODS-16, para a meta 16.3, ou seja, “todos aqueles que sofrem violações ou restrições a seus direitos, sobretudo, em razão de raça, gênero, idade, deficiência, condições de mobilidade, orientação sexual, nacionalidade, religião, territorialidade, cultura, privação de liberdade e situação econômica, não excluindo outras potenciais situações de vulnerabilidade verificadas empiricamente”⁴². A definição de pessoa em situação de vulnerabilidade adotada não está meramente vinculada aos processos de adoecimento, mas também às limitações de direitos.

Caso 23: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: 8 meses de vida representado por sua genitora. O demandante/paciente possui “displasia broncopulmonar” (acórdão). Desfecho: favorável. Número de páginas do documento: 10.

Destarte, os princípios da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, da CF/88) e da preservação da saúde dos cidadãos em geral (art. 6º, da CF/88), sob a redoma da responsabilidade solidária prevista no art. 196, da Constituição Federal, impõem aos entes públicos a implementação efetiva dos direitos sociais, dentre estes se incluindo a obrigação de fornecer medicamentos/insumos e tratamento indispensáveis à sobrevivência dos cidadãos expostos à situação de vulnerabilidade.

O direito à saúde encontra na vulnerabilidade uma potência discursiva que produz uma cidadania tensionada por uma gramática moral implícita ou explicitamente presente no acórdão. Entrementes, a dimensão individual não é subsumida pelo sujeito abstrato constante da Legislação maior. As contingências da existência humana produzem efeitos extensivos para a salvaguarda dos direitos.

Em cada um dos 34 acórdãos analisados, que tratam de fraldas descartáveis, há pelo menos uma referência a algum marcador social, seja geracional, classe ou deficiência (física, sensorial ou intelectual). Em apenas um acórdão foi encontrada citação da Lei 8.069 de 13 de

⁴² Ver <https://www.ipea.gov.br/ods/ods16.html>

julho de 1990, conhecida como o Estatuto da Criança e do Adolescente (Caso 23 já apresentado):

Inclusive, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu artigo 7º, estabelece o direito da criança à saúde protegida, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. (...)

Não se despreza as formas de regulamentação e controle implementadas pelo SUS para racionalização das receitas destinadas à saúde. No entanto, não pode o Judiciário deixar os cidadãos à mercê de políticas públicas que ficam restritas ao papel, mormente em se tratando de direitos e garantias fundamentais. (...)

O ECA foi citado na quinta página do acórdão, bem após as citações referentes aos artigos constitucionais 1º-III, ao artigo 6º, naquilo que se refere à saúde dos cidadãos em geral, e ao artigo 196 que se localizam na segunda página da decisão. Logo na primeira página, constata-se que o autor é criança com apenas 8 meses de idade. O sujeito merecedor do direito, além de ser um cidadão que pode ficar à deriva de políticas públicas que não são efetivadas é também criança que possui um status legal particular no cuidado à saúde.

Ao fazer a análise dos documentos identificou-se que dos 34 acórdãos que julgaram demandas de fraldas descartáveis, a imensa maioria, mais precisamente 31 dos que foram solicitados pela Administração Pública Municipal e Estadual condenadas na Primeira Instância utilizaram o argumento de que as fraldas não figuram nas listas elaboradas pelo Ministério da Saúde no âmbito do SUS como apelo a uma nova decisão. Vê-se na decisão acima que os desembargadores, além de consolidar o argumento de que a criança deve, inclusive de acordo com o ECA, ter sua saúde protegida de forma prioritária, a decisão deixa claro que não despreza os trâmites regulamentares do SUS, mas ainda assim, afirma que o cidadão não pode ser deixado à mercê de políticas públicas que ficam restritas ao papel. A resposta do judiciário, dentre outras alegações, também deriva de uma ideia que circula na sociedade de que a lei fica só no papel.⁴³

⁴³ Ver Quando a lei não sai do papel <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI193501-15518,00.html>. Acesso em 21/04/2022; Lei está só no papel, reclamam participantes de audiência sobre autismo <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2015/03/23/lei-esta-so-no-papel-reclamam-participantes-de-audiencia-sobre-autismo> Acesso em 21/04/2022; A lei é bem elaborada, mas não saiu do papel <https://sao-paulo.estadao.com.br/noticias/geral,lei-e-bem-elaborada-mas-nao-saiu-do-papel-dizem-especialistas> Acesso em 21/04/2022; Maria da Penha: lei só no papel não funciona <http://memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/noticia/2013-12-18/maria-da-penha-lei-so-no-papel-nao-funciona> Acesso em 21/04/2022;

Outro dado que merece destaque é que em apenas dois acórdãos foi encontrada uma alusão à Lei 13.146 de 16 de julho de 2015 conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência:

Caso 20: Bem demandado: fraldas descartáveis de marca específica. Parte: adolescente representada pela mãe. A demandante/paciente possui “atraso global em seu desenvolvimento cognitivo, de linguagem e motor” (acórdão). Desfecho: favorável à paciente adolescente. Número de páginas do documento: 8.

Constata-se que a impetrante acostou relatório médico que aponta problemas cutâneos derivados da falta de qualidade de absorção da fralda fornecida pelo SUS, o que reverbera na impossibilidade de uso dessa fralda. Não há dúvida, ainda, da hipossuficiência financeira da impetrante, derivada do óbito do provedor e da dedicação exclusiva da genitora a lhe fornecer acompanhamento contínuo, sem margem para exercício de atividade remunerada. Segundo o artigo 10º da Lei nº 13146, compete ao poder público zelar e promover a dignidade da pessoa com deficiência em todos os momentos de sua vida.

(...) O direito à saúde encontra respaldo no princípio da dignidade da pessoa humana e dada a sua importância é considerado núcleo axiológico da Constituição Federal.

É possível verificar, no caso acima, que o sujeito merecedor do direito é definido a partir da articulação de normas protetivas com sensibilidades jurídicas. A hipossuficiência, por exemplo, vem acompanhada do óbito do pai e da necessidade de cuidados em tempo integral realizados pela genitora. Hipossuficiência é um termo de natureza jurídica, com embasamento no Código de Processo Civil (CPC), entendido como a impossibilidade de a parte arcar com as taxas e custas exigidas para a tramitação de um processo judicial, sem prejudicar o seu sustento. Cabe dizer que o reconhecimento da hipossuficiência se dá por meio de provas e pelo preenchimento de documento declaratório a ser anexado ao processo. Uma vez reconhecida pelo juiz, a condição de hipossuficiente garante o direito à gratuidade de justiça e a Assistência Judiciária Gratuita.

Conforme Figueira e Mendes (2014) a noção de hipossuficiência é uma categoria basilar para a compreensão das distinções de tratamento implementada na esfera das práticas judiciárias. O discurso doutrinário naturaliza as categorias próprias do campo, de modo que não há nos acórdãos a preocupação de descrever ou atribuir sentidos a esta categoria que revela como as sensibilidades jurídicas afetam o princípio da universalidade. As sensibilidades jurídicas referem-se ao sentido concreto de justiça nos casos individualizados, ao significado que é dado à vida do outro (Geertz, 2004). Essas “sensibilidades variam, não só em graus de definição; também no poder que exercem sobre os processos da vida social” (GEERTZ, 2004,

p. 261). Dessa forma, a inscrição hipossuficiente demonstra um acontecimento particular, uma concepção de vida que reforça a credulidade da demanda do sujeito. Ser hipossuficiente funciona, portanto, como prova de ser merecedor de um bem de saúde.

Outrossim, o desembargador cita o Estatuto da Pessoa com Deficiência e a condição de adolescente para robustecer a necessidade de proteção do demandante. As vulnerabilidades, enquanto práticas sociais organizadoras da condição de existência do outro, assumem na esfera jurídica relações de reconhecimentos de direitos.

Embora os marcadores sociais da diferença sejam protegidos por legislações específicas, as decisões, com quatro únicas reservas, não citaram as normativas que reconhecem proteção particular a determinados grupos sociais. No entanto, esses marcadores são expressos nos votos dos desembargadores indicando uma posição de valoração na sociedade. São condições plenamente reconhecidas que entram numa estrutura de visibilidade condicionada pela Constituição/88 que garante a todos o acesso ao direito à saúde.

Assim, tem-se no caso abaixo uma declaração de que a pessoa idosa possui o direito ao fornecimento de fraldas geriátricas por parte do ente estatal. Para dar legitimidade ao direito, a decisão expõe o artigo 196⁴⁴ da Constituição, no entanto este artigo tem um caráter universalizante.

Caso 18: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: idoso representado, pois civilmente interditado. Desfecho: favorável ao paciente idoso. Número de páginas do documento: 14.

Consoante dispõe o art. 196 da CF/88, constitui direito líquido e certo de idoso portador de patologia xxxxxx, o fornecimento de fraldas geriátricas descartáveis, quando evidenciada a necessidade por meio de prova pré-constituída.

(...) O impetrante noticia que o substituído xxxxxx, de 93 anos, possui patologia xxxxxx e necessita fazer uso contínuo do medicamento xxxxxx, bem como necessita, de forma contínua, de Fraldas Geriátricas, sendo 16 (dezesesseis) pacotes por mês.

(...) Com efeito, o artigo 196 da Constituição Federal estabelece como dever do Estado a prestação de assistência à saúde e garante também o acesso universal e igualitário do cidadão aos serviços e ações para sua promoção, proteção e recuperação. Dessarte, sua efetivação não deve sofrer embaraços impostos por autoridades administrativas no sentido de reduzi-lo ou de dificultar-lhe o acesso.

⁴⁴ 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.

Note-se que a Constituição foi citada em seu artigo 196 para garantir, especificamente, ao idoso o fornecimento de fraldas, e posteriormente na mesma decisão volta-se ao artigo 196 da CF para declarar o acesso universal à saúde.

Apesar de o artigo 196 da Constituição de 88 constar de modo efetivo das decisões judiciais e apesar de as diversas normativas protetoras de sujeitos específicos não afigurarem de maneira recorrente nas decisões, o sujeito constitucional abstrato se traduz na vida social, no processo judicial, com características que contribuem para qualificá-lo como um sujeito merecedor de direitos. Os sujeitos demandantes são constituídos por categorias que somam acessos a direitos.

Muitas decisões caracterizam os sujeitos a partir de dois ou mais marcadores sociais, numa combinação de variadas diferenças e desigualdades. Em virtude das regularidades discursivas, os casos 2, 3 e 16 expostos a seguir são tomados como representantes daquilo que se vê na imensa maioria dos acórdãos:

Caso 2: Bem demandado: Fraldas descartáveis geriátricas. Parte: Idoso “doente, carente de recursos financeiros sendo inclusive assistido pela Defensoria Pública” (acórdão). Número de páginas do documento: 17.

Destaca que por força de decisão judicial neste processo há 03 anos o autor vem recebendo o tratamento postulado, o qual é imprescindível para sua vida, sendo que sua interrupção lhe causará prejuízos irreversíveis, por ser idoso e portador de grave patologia (...)

No que se refere ao fornecimento de fraldas geriátricas, ainda que se diga que fralda descartável seria insumo de higiene pessoal, possível de ser adquirido pelo próprio paciente por meio de programas do governo federal com desconto de "até 90%", necessário se faz observar que o autor encontra-se acamado por prazo indeterminado, estando, inclusive, assistido pela Defensoria Pública.

Caso 3: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: idoso. Desfecho: favorável ao paciente idoso. Número de páginas do documento: 10.

No caso em apreço, verifica-se que o autor possui sequelas de acidente vascular cerebral, não conseguindo arcar com o custo mensal das fraldas sem prejuízo do próprio sustento e de sua família, tratando-se de pessoa humilde e hipossuficiente e com 80 (oitenta) anos de idade, condições estas as quais demonstram que há necessidade das referidas fraldas geriátricas descartáveis para ter o mínimo de dignidade em sua vida.

Caso 16: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: menor “portador de retardo mental grave; família do menor é pobre” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente menor. Número de páginas do documento: 15.

O incapaz é “portador de retardo mental grave, em virtude de sequela de encefalopatia hemorrágica quando nasceu”; que, em razão do diagnóstico, necessita cuidados e supervisão, visto que sua linguagem é bastante limitada e por vezes inexistente; que sua motricidade e autonomia geral são gravemente limitadas; que não existe tratamento para sua condição, havendo apenas tratamento sintomático, ou seja, apenas alívio dos sintomas do retardo. Informou que a família do menor é pobre, desta forma, não possui condições financeiras para arcar com os custos das fraldas; que a parte procurou obtê-las por meio das vias administrativas, não obtendo êxito, sendo negado o pedido ao fundamento de que o insumo não fazia parte da relação de medicamentos disponibilizados pelo SUS.

A posição etária, a situação econômica e o estado físico-funcional montam uma imagem capaz de assegurar uma demanda de saúde no judiciário. A universalidade do SUS é confrontada com a imagem do sujeito que está sendo construída burocraticamente. De acordo com Gomes (2015) a “criança e o idoso são merecedoras de atenção ainda maior para efeito de promoção de seus direitos por serem vulneráveis nos aspectos físico, psicológico, emocional e social” (p.2). O sistema judiciário brasileiro, naquilo que se refere à judicialização da saúde, apesar de raramente expressar as normativas específicas de proteção aos grupos citados, incorporam de forma evidente a dimensão moral e política dessas normativas para definir uma causa.

No tocante a proteção à criança, o historiador francês Phillipe Ariès (1981) explica que a infância é uma ideia gestada entre os séculos XV e XVII (na passagem da sociedade feudal para a industrial), onde o sentimento pela criança foi gradualmente se transformando. De “mal” vista “enquanto filhote do homem” (ARIÈS, 1981, p. 10) a criança se tornou um ser frágil a ser protegido. Surge, então, um “sentimento de infância” (ARIÈS, 1981) em que a criança é valorizada social e culturalmente em seus aspectos inocentes. Em que pese as críticas feitas pelos historiadores marxistas à tese do autor, sobretudo por seu caráter universalizante que gerou o ocultamento das crianças proletárias em sua obra, o sentimento da infância na contemporaneidade é herdeiro da sociedade moderna. A infância passa a ser valorizada, e consequentemente as crianças se tornam objeto de preocupação de suas famílias e dos Estados.

Não se pode perder de vista que este é o momento de passagem de um “Estado territorial” para um “Estado populacional” (FOUCAULT, 2015), onde o poder se justifica para garantir a vida, onde a preocupação com a existência deixa de se relacionar com a defesa do soberano para se dirigir à população. A sociedade disciplinar toma forma e o sentimento de responsabilidade moral pelas crianças se efetiva. A vida biológica passa a fazer parte do jogo político, ela entra definitivamente na História. No caso da infância a ordem do corpóreo terá implicações para além da biologia. Reconhecer um corpo frágil significará reconhecer a

proteção para este corpo. A preocupação com a existência e com o cuidado do infante se dá numa sociedade normalizadora, em que a norma é centrada na vida. O reconhecimento de seu estado particular com um status diferenciado do adulto, provocará na sociedade contemporânea, não sem conflito e negociações, uma demanda por proteção legal. Daí em diante a infância adquire sacralidade, logo um lugar a ser protegido.

O surgimento da ideia de velhice também se articula ao processo de modernização das sociedades ocidentais. De acordo com Silva “a velhice surge como produção discursiva a partir da inserção dos sujeitos na série moderna de disciplinamento, sendo sobretudo resultado do investimento do discurso médico sobre o corpo envelhecido” (2008, p. 158). A velhice foi associada à invalidez. Sob esta lógica foram criadas, em meados do século XIX, instituições específicas de apoio a velhice, como as caixas de aposentadoria. Estas instituições ensejaram uma nova relação social com a velhice. De acordo com Katz “o movimento em torno das pensões/aposentadorias diferenciou o velho como especial, carente, dependente e improdutivo, ele também politizou essa parcela da população, criando uma posição de subjetividade radical, desde a qual uma pessoa pode exigir seus direitos sob o status do idoso” (1996, p. 67). A subjetividade da pessoa idosa, construída com base na identificação da incapacidade para o trabalho, passou a ser caracterizada como uma categoria política. O aposentado, agora reconhecido como idoso, passou a ser um sujeito de direito singular titular de prerrogativas legais.

Com relação à pessoa com deficiência, Gaudenzi e Ortega (2016) explicam que foi apenas na modernidade, principalmente no momento em que a narrativa biomédica tomou folego, que o pensamento ocidental compreendeu o corpo marcado pela diferença como um fenômeno patológico. De tal modo, “a desvantagem vivida pelos deficientes era vista como efeito de desvantagens naturais inerentes aos contornos do corpo” (GAUDENZI e ORTEGA, 2016, p. 3063). Este novo discurso, embora tenha substituído uma ideia religiosa de que “seus corpos eram entendidos misticamente como resultado da ira ou do milagre divinos” (GAUDENZI e ORTEGA, 2016, p. 3063), consolidou uma perspectiva da medicalização dos corpos que traziam em seu bojo às ideias de invalidez e anormalidade.

O final dos anos de 1970 marcou o início da politização das pessoas com deficiências. Naquele momento, diversos países ocidentais apresentavam movimentos sociais que reivindicavam os direitos de grupos específicos.

Na esfera dos Direitos Humanos, a deficiência é encarada na interação entre o corpo com impedimentos e as barreiras sociais que se restringe a participação plena e efetiva das pessoas. Dessa maneira, são as ações políticas que determinam a “eficiência” de um corpo.

Embora não se negue as variações dos corpos, esta perspectiva aponta para o sentido político, e não apenas biomédico.

No Brasil, a proteção à pessoa com deficiência foi instituída em normativa específica no ano de 2015, com a lei 13.146. Destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência esta lei visa à inclusão social e a proteção da pessoa com deficiência.

Dada a generalização da ideia de pessoas vulneráveis, cabe dizer que a vulnerabilidade não se confunde com a ideia jurídica de incapacidade. Juridicamente a capacidade se divide em dois tipos: a capacidade de direito em que o sujeito possui personalidade jurídica tornando-se uma pessoa capaz de titularizar direitos e deveres; e a capacidade de fato que consiste na aptidão para utilizar e exercer pessoalmente os atos da vida civil. Nos acórdãos examinados, a figura do incapaz está diretamente relacionada aos artigos 3º e 4º do Código Civil brasileiro especificamente no entendimento de que o incapaz é aquele que, por causa transitória ou permanente, não pode exprimir sua vontade e na ideia de que o menor de 16 anos é absolutamente incapaz.

Do ponto de vista etnográfico percebeu-se que, a noção de vulnerabilidade cumpre um papel na construção do sujeito merecedor de direitos, pois contribui para formatar objetivamente a imagem de pessoa com deficiência, idoso, criança e pessoa economicamente frágil presente nos acórdãos. A maneira como esse sujeito de direito é enunciado no documento, inclusive com regularidades discursivas indica que há fontes interdependente de valoração.

Foucault (2010) afirma que o enunciado é um acontecimento discursivo. De acordo com o seu pensamento a análise do campo discursivo deve “compreender o enunciado na estreiteza e singularidade de sua situação; de determinar as condições de sua existência; de fixar seus limites da forma mais justa; de estabelecer suas correlações com outros enunciados a que pode estar ligado, de mostrar que outras formas de enunciação exclui” (2010, p. 31). Nesse sentido, a análise do campo discursivo que se faz dos acórdãos revela, tal como Foucault sugere, que os enunciados característicos dos marcadores sociais da diferença ocupam um lugar no documento que nenhum outro poderia ocupar. Várias camadas de proteção se interpõem e a dimensão da universalidade expressa no artigo 196 da CF, embora apareça em praticamente todos os acórdãos, tem sua força discursiva tensionada em vista da singular existência que os enunciados proporcionam.

4.2.1.2 Os sentimentos morais

Foi visto no capítulo 3 que as emoções e os sentimentos são, em sua maior parte, construídos socialmente e suas emergências e continuidades são circunstanciadas pelo espaço-tempo. De tal modo, as experiências com as emoções/sentimentos contribuem para criar nos sujeitos direções morais (PARISH, 2018). Os sentimentos morais são aflorados quando se é sensibilizado, por meio de valores e afetos, a agir diante do sofrimento do outro.

Como dito, as decisões judiciais são tomadas dentro da regularidade dos ritos jurídicos. A ritualização é um processo por meio do qual o magistrado tenta se emancipar de si (GARAPON, 1997). Pelo ritual, a linguagem do juiz é a do direito e sua gramática é a legislação. Contudo, a análise dos acórdãos mostra que os documentos são lugares onde também estão assentados os afetos.

Verifica-se no acórdão 21 uma ideia de sociedade e outra de mundo delimitadas por configurações semânticas de ordem emocional. Ainda que haja a informação de que o reconhecimento do direito não tem balizamento caritativo, recorreu-se a definições de mundo marcadas por uma gramática moral para responder às demandas sociais no campo institucional.

Caso 21: Bem demandado: Fraldas descartáveis geriátricas. Parte: Ministério Público⁴⁵. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 19.

A vida, dom maior, não tem preço, mesmo para uma sociedade que perdeu o sentido da solidariedade, num mundo marcado pelo egoísmo, hedonista e insensível. Contudo, o reconhecimento do direito à sua manutenção [...], não tem balizamento caritativo, posto que carrega em si mesmo, o selo da legitimidade constitucional e está ancorado em legislação obediente àquele comando.

A sociedade incapaz de se emocionar, dado que insensível; incapaz de se identificar com o sofrimento dos outros, dado que não possui o sentido de solidariedade; e marcada por comportamentos individualistas, ainda reconhece o direito à vida e à sua manutenção. Termos como *egoísmo*, *hedonista*, *insensível*, *perdeu sentido de solidariedade* são usados para valorar a sociedade, mas não são capazes de anular o direito à vida que está sendo defendido a partir da emergência de sentimentos morais. Embora não se trate de caridade, e sim de uma premissa constitucional, como afirmou o defensor, pode-se interpretar que o discurso está circunscrito

⁴⁵ Devido às diversas representações acerca da necessidade de recebimento de fraldas descartáveis para idosos e pessoas com deficiência, que chegaram ao Ministério Público este órgão ajuizou contra o município X em favor de todos os municípios que comprovarem a necessidade de fazer uso do insumo de forma contínua.

por compreensões que deixam escapar moralidades importantes para o jogo social. Chama atenção, no caso acima, as expressões de caráter negativo que definem a sociedade, sem isolar os termos é possível colocá-los nos domínios dos sentimentos morais

Os sentimentos morais mobilizados para defender uma ideia de direitos que se contrapõe à caridade possibilitam identificar não apenas como a sociedade é concebida e como o mundo é apreendido naquela instância jurídica específica, como também permitem identificar de que modo o agente julgador desenvolve sua tese sobre os motivos pelos quais um bem de saúde deve ser concedido. Esse agente julgador é também um sujeito moral que se pronuncia revelando suas moralidades. Fassin (2008) compreende a moral “como a crença humana na possibilidade de discernir entre o certo e o errado e na necessidade de agir em favor do bem e contra o mal” (p.334). A leitura proposta aqui salienta que a moral a qual o autor se refere não está atrelada, pelo menos não necessariamente, a normas legais. A moral, como um “elemento de preenchimento lógico das próprias ações ou situações sociais” (WERNECK e OLIVEIRA, 2014, p. 8), não está desencarnada ou contida apenas nas legislações.

Outro ponto observado no universo dos 34 acórdãos examinados com a temática fraldas descartáveis se refere ao fato de que apenas duas decisões negaram as demandas dos pacientes. Uma negativa se deu em função de a paciente se encontrar internada numa casa de repouso e não ser considerada hipossuficiente.

Caso 9: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: idosa com 94 anos internada. Desfecho: desfavorável ao paciente idoso. Número de páginas do documento: 3.

No ano de xxxx, o fornecimento foi cessado ante a internação da autora em casa de repouso para idosos. Demonstra tal fato o contrato anexo a fls. x/x da inicial e recibo no valor de R\$ 3.862,50 (três mil oitocentos e sessenta e dois reais e cinquenta centavos) fornecido por “Casa de repouso X”, datado em x de outubro de xxxx, referente a cuidados multidisciplinares e moradia.

Consta ainda dos documentos coligidos aos autos, que a autora recebe aposentadoria por invalidez e pensão por morte previdenciária, no montante de R\$1.xxx,xx (um mil, xxx reais e xx centavos), bem como é auxiliada por familiares (o que se evidencia inclusive ante o alto custo do serviço de internação em casa de repouso contratado, que ultrapassa, em grande quantia, a renda da autora).

Evidencia-se, assim, que muito embora a autora tenha 94 (noventa e quatro) anos de idade e, em decorrência da idade e moléstia que a acomete, necessite, para seu bem-estar e conforto, do uso de fraldas geriátricas descartáveis, o ônus do fornecimento não pode recair para a União.

No caso acima a constatação de que a idosa recebe apoio da família e possui renda que não a categoriza como pessoa hipossuficiente, não a qualifica para receber assistência do Estado naquilo que se refere ao direito à saúde. É revelador que a própria Constituição não é citada neste acórdão. A condição de pessoa idosa foi reconhecida, porém esse sujeito de direitos foi fixado num outro dispositivo onde a questão financeira se tornou um entrave para a admissão do artigo 196 da CF que prevê a “saúde como direito de todos e dever do Estado”.

Como foi visto, a hipossuficiência é um mecanismo de acesso ao sistema judiciário daquele que não tem recursos financeiros para ingressar neste sistema. Entretanto, na judicialização da saúde, a condição de hipossuficiente conta como um dos critérios que vai definir quem é o merecedor do direito à saúde no Brasil. Uma jurisprudência citada em sete acórdãos é o AgR no RE 271.286 de Relatoria do Ministro Celso de Mello. O caso 4 abaixo descrito traz esta jurisprudência para informar que a paciente tem direitos a receber fraldas descartáveis. Esta decisão é importante, porque ela revelará o que está por trás da noção de hipossuficiência nos acórdãos analisados.

Caso 4: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: “jovem” (acórdão). Desfecho: favorável a paciente. Número de páginas do documento: 19.

“O reconhecimento judicial da validade jurídica de programas de distribuição gratuita de medicamentos a pessoas carentes, inclusive àquelas portadoras do vírus HIV/AIDS, dá efetividade a preceitos fundamentais da Constituição da República (arts. 5º, caput, e 196) e representa, na concreção do seu alcance, um gesto reverente e solidário de apreço à vida e à saúde das pessoas, especialmente daquelas que nada têm e nada possuem, a não ser a consciência de sua própria humanidade e de sua essencial dignidade.

(AgR no RE 271.286, Rel. Ministro Celso de Mello, Segunda Turma, DJ de 24/11/2000, p. 101).”

(...) A parte autora demonstrou que não tem condições financeiras de arcar com o custo do tratamento.

Um aspecto que se relaciona com a dignidade humana é a ideia da condição de miserabilidade. A imagem das vidas dos pacientes demandantes é a imagem de uma vida muito marcada pela falta de bens materiais e serviços. Aos desiguais são outorgados mais direitos na tentativa de reparação desta desigualdade.

No acórdão a seguir, chama atenção a resposta do desembargador à alegação da Administração Pública de que a família também deve ser considerada no processo de cuidado ao paciente:

Caso 24: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: representada pela irmã “acometida por um acidente vascular cerebral e não tem condições financeiras para custear o tratamento” (acórdão). Desfecho: favorável a paciente. Número de páginas do documento: 10.

Tendo em vista que o apelante é uma pessoa economicamente frágil, donde se presume estar na mesma situação seu núcleo familiar. Tal obrigação - custear medicamentos e insumos - é obrigação nuclear do Estado. Sendo o fornecimento de fraldas descartáveis essencial para a preservação da dignidade humana.

É interessante notar que a imensa maioria das decisões com resultado positivo para o paciente vêm amparadas pela ideia de dignidade. De acordo com Frias e Lopes (2015) a noção de dignidade é polissêmica. Nos termos da modernidade, a dignidade abrange as concepções religiosa e filosófica, além de um marco histórico específico. De modo simplificado, a perspectiva religiosa está associada a tradição judaico-cristã, que atribui aos seres humanos um caráter especial frente aos outros seres vivos. O prisma filosófico é inaugurado pelo filósofo iluminista Kant, que no século XVIII caracterizou a dignidade através da ideia de autonomia, como uma capacidade que o ser humano tem de dar normas a si mesmo, sendo assim, a pessoa humana é um ser moral. Como marco histórico, a dignidade entrou no discurso jurídico contemporâneo em virtude das atrocidades cometidas pelos regimes fascista e nazista durante a Segunda Guerra Mundial. A partir desse momento a dignidade passou a ocupar lugar central nas legislações e normativas dos estados-membros da ONU, tendo seu significado associado à igualdade de consideração.

Como uma grandeza moral, a dignidade se baseia no reconhecimento público da pessoa merecedora de respeito, no respeito a humanidade em minha pessoa e na pessoa do outro (RICOUER, 2019). Ainda que impreciso, o termo tem força discursiva que torna legítimas as pretensões de direito. Frias e Lopes (2015) descrevem os contornos vagos presentes no princípio da dignidade humana a partir de um julgado do STF sobre brigas de galo. De acordo com eles, o Ministro Cezar Peluso defendeu que as brigas de galo deveriam ser proibidas sob o argumento de que, além de causar maus tratos aos animais, essa prática “ofende também a dignidade da pessoa humana porque, na verdade, ela implica de certo modo um estímulo às pulsões mais primitivas e irracionais do ser humano [...]” (FRIAS e LOPES, 2015, p. 657). Nessa situação, verifica-se que o campo jurídico, de forma subjetiva, está optando pelo uso da dignidade em seu aspecto moral sob a tutela da prudência. Frias e Lopes (2015) ao traçar considerações sobre o conceito da dignidade humana no judiciário, também falam das ações movidas no âmbito da judicialização da saúde e segundo suas pesquisas essas ações são particularmente suscetíveis

ao uso da dignidade de forma absoluta, como se a expressão fosse capaz de encerrar qualquer discussão. Desta feita, pode-se verificar nos acórdãos analisados, decisões que empenham o valor moral da dignidade da pessoa humana, princípio fundamental da Constituição, para enquadrar o direito à saúde, como se vê abaixo:

Caso 20: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: “paciente com atraso global em seu desenvolvimento cognitivo, linguagem e motora” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 7.

O direito à saúde encontra respaldo no princípio da dignidade da pessoa humana e dada a sua importância é considerado núcleo axiológico da Constituição Federal, devendo ser amparada, física e moralmente com assistência médico-hospitalar, competindo aos entes federados assegurar, bem como realizar medidas indispensáveis para a satisfação deste direito.

Caso 15: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: “paciente acamada” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 6.

O fornecimento de fraldas a necessitado preserva a dignidade da pessoa humana.

O acionamento do valor da dignidade da pessoa humana não é raro e suas implicações jurídicas são muito evidentes. Dos 34 acórdãos que julgam fraldas descartáveis 25 acionaram este valor na construção discursiva que deu legitimidade ao pleito.

O caso 17 é representativo das poucas demandas negadas. A fundamentação para a negativa se deu em torno do pedido de fraldas descartáveis de marca específica. O Município X já fornecia fraldas, entretanto a parte autora solicitou uma fralda com características exclusivas, em virtude de alergia causada pelo uso das fraldas concedidas. É interessante notar que nesse acórdão a demandante é descrita de maneira objetiva:

Caso 17: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: infante, portadora de paralisia cerebral e retardo mental moderado. Desfecho: desfavorável a paciente infante. Número de páginas do documento: 3.

Ação ordinária, com pedido de antecipação de tutela, ajuizada por xxxxxxxxx contra o MUNICÍPIO xxxxxxxx e o ESTADO xxxxxxxxx, postulando o fornecimento de FRALDAS tamanho G, enquanto portadora de PARALISIA CEREBRAL (CID 10 G 80.0) e RETARDO MENTAL MODERADO (CID 10 F 71.0). (...)

Não se desconhece que as fraldas mencionadas em laudo médico causaram alergia à autora. Contudo, não se pode perder de vista que, conforme bem ressaltado pelo magistrado, não há provas de que as fraldas de marca X, fornecidas pelo ente municipal, causem prejuízo à saúde da infante.

No caso 17 não houve menção à família, ou mesmo, a seu representante legal; não se fez referência à Constituição, nem ao direito à saúde. O relatório do acórdão girou em torno de o município já atender à demanda da autora e de que não se provou que as fraldas fornecidas pelo ente público causam alergia na infante.

Um ponto que merece ser evidenciado relaciona-se com o fato de que os três documentos em que os pedidos dos autores das apelações são negados são constituídos por três páginas apenas. Neles além de não haver citações constitucionais, não há elementos de jurisprudências sobre o direito à saúde. As negativas foram fundamentadas na ausência de hipossuficiência financeira da demandante e na ausência de provas sobre a imprescindibilidade do uso de fraldas descartáveis.

As questões levantadas aqui buscaram sobretudo identificar, a partir daquilo que é recorrente e ostensivo nos registros documentais, a maneira pela qual os sujeitos de direito se inserem como mercedores dos direitos no fenômeno da judicialização da saúde. Há um sistema de visibilidade e reconhecimento enquadrados pelos marcadores sociais da diferença de idade, deficiência e classe que direcionam uma decisão judicial. A distribuição do visível, no entanto, não é óbvia. Foi preciso entender como os enunciados inscrevem, instauram e reificam os sujeitos mercedores de direito.

A propósito, a ideia não foi descrever as relações entre o autor (desembargador/a) e o que ele/a disse, mas, utilizando o pensamento de Foucault (2010), determinar o lugar que o sujeito ocupa, a partir de enunciados vários, no quadro da judicialização da saúde. Em última instância, trata-se de desnaturalizar a ideia de sujeito de direito e pensá-lo como sujeito mercedor do direito, restituindo-lhe a contingência de sua construção.

4.2.2 Demandas por medicamentos de alto custo: o sofrimento visível.

As reflexões realizadas até aqui mostram que os desembargadores ao construir suas decisões judiciais, constroem também o sujeito mercedor de direitos. A análise dos documentos revela que o aparato jurídico e político exposto na expressão “todos têm direito à saúde” é permeado pelos marcadores sociais da diferença. O princípio da universalidade é atravessado por formas de estar no mundo.

As operações realizadas para se formular uma decisão judicial são múltiplas. Aos artigos constitucionais e legislações específicas se somam jurisprudências, entendimentos subjetivos,

administração das emoções etc. Nessa multiplicidade encontram-se coladas aos artigos da Constituição interpretações dos desembargadores que levantam uma semântica mediada por experiências produzidas com os processos de adoecimento. Semântica, no mais das vezes, atada ao espectro do sofrimento.

4.2.2.1 Mudando os termos do debate: a semântica do sofrimento e direito à sobrevivência.

No segundo conjunto de acórdãos analisados, outros argumentos são encontrados. A demanda por medicamentos de alto custo não mais mobiliza os marcadores sociais da diferença ou ainda as ideias de “vulnerabilidade”, mas “o direito à sobrevivência”.

Os termos sofrimento e dor são bastantes recorrentes nas decisões judiciais cujo desenlace é conveniente ao paciente. Do ponto de vista antropológico, os sentidos de sofrimento são muito amplos. Entranhado no evento adoecimento, o sofrimento pode significar uma vivência interior associada a acontecimentos que ameaçam a integridade de uma pessoa, impondo a consciência de si, envolvendo as emoções e causando efeitos no corpo (OLIVEIRA, 2016; CASSEL, 2014). Sofrimento, portanto, está aberto à reflexão e é dirigido tanto a si quanto ao outro. Já o termo dor, de forma mais ou menos consensualizada no meio médico, refere-se a alterações fisiológicas sentidas como desconforto (OLIVEIRA, 2016; WEINTRAUB e VASCONCELOS, 2012). Entretanto, autores mais voltados para a área das Ciências Sociais observam que o corpo “é uma realidade que não existe fora do social, nem lhe antecede” (SARTI, 2001, p. 4). A dor, portanto é vista como um fenômeno sociocultural, uma vez que as alterações neurofisiológicas ocorrem no corpo.

Desnaturalizar o corpo é compreendê-lo como histórico com uma realidade material que traz as marcas de seu tempo e de sua cultura. O corpo perpassa a história, mas não como uma realidade estática e absoluta, ele faz parte das contradições humanas. Portanto, os sentidos que se interiorizam no corpo são também instâncias sociais, que fazem funcionar o ordenamento simbólico comunicando uma dor. A tríade saúde-doença-cuidado concreta e simbolicamente entranhada no corpo articula-se à dor e ao sofrimento, o que nos permite compreendê-la também, embora não somente, como um efeito discursivo.

Nos acórdãos analisados não há distinção e nem sentidos atribuídos à dor e ao sofrimento. Os termos aparecem como esforço linguístico para *performatizar* o sujeito doente. Não se pode esquecer que o sujeito merecedor do direito depende da linguagem para ser conhecido.

Caso 45: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: menor com 2 anos. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 8.

Em que pese a inexistência de prova pericial, passo a análise do pedido de tutela de urgência. (...) Intimem-se, com urgência. Verifica-se que a autora vivencia uma situação de sofrimento, haja vista que a enfermidade da qual é portadora dificulta a sua respiração.

O caso 45 expressa uma situação microssocial onde o sofrimento conforma o sentido de urgência. A lei federal informa, no art. 300 do Código de Processo Civil, que a tutela de urgência requer a presença concomitante dos requisitos da probabilidade do direito e do perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo. O desembargador concedeu a antecipação de tutela tendo em vista a situação de sofrimento da autora, deslindada nos autos através da informação de que a “enfermidade da qual é portadora dificulta a sua respiração” (acórdão). O senso de responsabilidade do magistrado com o paciente pode ser pensado pela admissão de um fato contrário às determinações para o provimento de antecipação de tutela. A ausência da prova pericial, sustentada pela administração Pública como fator impeditivo de fornecimento de medicamento de alto custo fora da lista do SUS, não foi capaz de obstar a demanda do paciente. Assim, a tutela de urgência, vinculada a uma vivência específica marcada pelo sofrimento, foi concedida.

Na judicialização da saúde, o sofrimento modifica não apenas as condições do debate, mas também seus próprios termos. Por mais que o acórdão siga seu rito e esteja envolto em uma linguagem jurídica, o documento deixa vazar as vozes dos desembargadores. No caso 58 descrito abaixo, sofrimento e dor aparecem ligados à noção de direito à sobrevivência. Se a Constituição prevê o direito à vida e à saúde, o desembargador fala de um direito à sobrevivência.

Caso 58: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Partes: infantes prematuros irmãos. Desfecho: favorável aos pacientes. Número de páginas do documento: 4.

Cabe ao Estado assegurar, através do fornecimento do medicamento necessário, resguardar o direito à vida, que permite aliviar o sofrimento e a dor de moléstia ou enfermidade sem controle, garantindo ao cidadão o direito à sobrevivência.

Caso 50: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: “cidadão carente” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 11.

Assegurar-se o direito à vida a uma pessoa, propiciando-lhe medicação específica que lhe alivia até mesmo sofrimentos e a dor de uma moléstia ou enfermidade irreversível, não é antecipar a tutela jurisdicional através de medida cautelar, mas garantir-lhe o direito de sobrevivência.
(Superior Tribunal de Justiça. In RSTJ 106/109-113.)

Direito à sobrevivência, sofrimento e dor são elementos de significação que aparecem na superfície dos discursos dos desembargadores. No entanto, em virtude do uso naturalizado de tais noções no interior dos acórdãos, é difícil dizer com precisão os sentidos que seus falantes estão lhes atribuindo. O que se pode perceber é que a trama discursiva é composta por relações de dependência entre os termos. Pode-se questionar, por exemplo, se o direito à sobrevivência não está posto apenas para enfatizar o direito à vida. Já em outras gradações mais profundas, tomando Foucault como referência, afirma-se que os discursos, na qualidade de práticas sociais, formam o objeto do qual falam. Foucault revela a prática discursiva “como o lugar onde se forma e deforma, onde aparece e se apaga uma pluralidade emaranhada ao mesmo tempo superposta e lacunar – de objetos” (FOUCAULT, 2010, p. 54). Assim, para garantir o direito à saúde, emerge nos documentos a figura de um direito à sobrevivência, ausente nas letras da Constituição. A sobrevivência carrega um peso moral distinto da vida. Sobrevivência indica continuidade e pressupõe a existência do sobrevivente. Em linhas gerais, o sobrevivente é um sujeito-vítima, seja em termos individuais (estupro, tortura, doença) ou coletivo (genocídio, guerra, desastre). Falar em sobrevivência é falar através de um campo semântico que tende a conectar o sofrimento à compaixão (FASSIN, 2011).

Não se pode deixar de dizer que a expressão direito à sobrevivência foi encontrada em mais 13 acórdãos, sendo 3 uma repetição *ipsis litteris* da jurisprudência apresentada no caso 50.

Caso 35: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: “portador de doença cardíaca” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 16.

A ordem constitucional vigente, em seu art. 196, consagra o direito à saúde como dever do Estado, que deverá, por meio de políticas sociais e econômicas, propiciar aos necessitados não ‘qualquer tratamento’, mas o tratamento mais adequado e eficaz, capaz de ofertar ao enfermo maior dignidade e menor sofrimento.

O julgamento do mérito transformou o demandante em necessitado e enfermo. A garantia do direito à saúde através de políticas sociais e econômicas deu lugar à observação de que não se trata de qualquer terapêutica, mas sim da mais adequada e, por fim, foi atribuída à ordem constitucional a oferta de menor sofrimento. Fassin (2010), explica que a palavra “sofrimento” é provavelmente a que melhor descreve uma experiência que qualquer pessoa

pode compartilhar. Ser confrontado com a condição do sofrer do outro por motivos de saúde movimentou uma moralidade que contribuiu para que o magistrado interpretasse a Constituição. Nesse caso, o argumento moral não se restringiu à lei que expressa o direito. O campo semântico específico do sofrimento, que marca sobremaneira a experiência humana do mundo na contemporaneidade foi usado como organizador de práticas sociais. O reconhecimento e a legitimidade do direito à saúde foram perpassados pela valoração do sofrimento.

Se na judicialização de fraldas descartáveis, a grande referência é a vida qualificada politicamente, resumida no princípio constitucional da “dignidade da pessoa humana”; na judicialização de medicamentos de alto custo o mote é a vida biológica, a sobrevivência.

Vale dizer que o princípio da dignidade da pessoa humana e a menção a uma vida digna também são encontrados nos acórdãos que julgam bens de saúde de alto custo, porém sua recorrência é bem menor, uma vez que a referência a dignidade aparece em apenas 14 dos 100 acórdãos analisados. O interessante é que o discurso que cria e reconhece sujeitos e direitos, no fenômeno da judicialização, ocorre a partir de lógicas múltiplas. A depender do bem demandado, movimenta-se um tipo de argumento que garante entrada no universo da justiça. A lei, sem dúvida, importa, mas ela entra na ordem do documento conforme escolhas de sujeitos, que qualificam a vida e instituem os sujeitos merecedores de direitos.

4.2.2.2 Narrando a ruptura: os sintomas e a história de vida.

O exame dos acórdãos possibilitou a detecção de duas tendências que se apresentam ora como ponto isolado, ora em conjunto. A primeira é a narração dos sintomas; a segunda é o relato de histórias de vida. É importante considerar que os dois pontos se conectam tendo como pano de fundo as narrativas de infortúnios.

O termo “narrativa” aparece aqui não para designar um gênero específico do discurso, mas para indicar a “mediação que assegura a materialização do sentido da experiência” (DOSSE, 2017, p. 445). Assim, as narrativas que contam as experiências com os processos de adoecimento no interior de uma decisão judicial estão sendo observadas como um processo dialógico, onde a narrativa não é somente o seu conteúdo, mas também é ação de produzir seu próprio enredo. A narrativa funciona, então, tanto como um meio de acesso ao contexto do paciente, quanto como um modo de interpretar as relações definidoras dos sentidos de sofrimento e da própria existência.

Se a Constituição de 88 é a principal norma que determina o direito à saúde, os acórdãos como parte do processo que materializa este direito são marcados pelas subjetividades e pelas condições particulares de cada um. Verificou-se em 12 acórdãos uma resumida biografia, contendo as transformações na vida do sujeito ocasionadas pelo adoecimento; o sofrimento decorrente dos sintomas; e o corpo fragilizado. Necessário dizer que, os relatos sobre a vida dos pacientes são originados de narrações de seus defensores e de laudos médicos, portanto se trata de narrativas de narrativas. São relatos de terceiros compostos pelas informações dadas pelos pacientes. Logo são relatos filtrados por dois tipos de autoridades, uma médica e outra jurídica.

O caso abaixo expõe um laudo médico trazido pela própria paciente que explica a evolução de sua doença.

Caso 41: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: idosa. Desfecho: favorável a paciente. Número de páginas do documento: 20.

Paciente que sempre gozou de boa saúde sendo apenas hipertensa em uso de 1 cp de losartana por dia, iniciou dificuldade para deambulação a 4 anos, com dores de membros inferiores inclusive ao repouso. Como já tinha alguns familiares próximos gravemente acometidos pela doença chamada PARAMILOIDOSE OU POLINEUROPATIA AMILOIDOTICA FAMILIAR (PAF) optou-se por realizar o teste genético (DNA) para tal doença. (...)

A paciente continuou a evoluir com piora da marcha, dores em pernas e início de dores e parestesias até joelhos e em mãos (parestesias em bota e luva). Já apresenta marcha neuropática necessita parar com caminhada de poucos passos, chega a acordar pela madrugada com muitas dores em pés e mãos e apresenta dificuldade para subir escadas.

Vale ressaltar que a paciente acima apresenta dois irmãos gravemente acometidos (já em fase avançada da doença - um já em diálise, sem andar e outro caminhando com dificuldade além de emagrecimento e desnutrição pela doença), dois sobrinhos falecidos após transplante hepático, duas tias de primeiro grau e um primo de primeiro grau já falecido.

A narrativa tem início com a declaração de que a paciente sempre gozou de boa saúde, até que um dia apresentou dificuldade para andar. Este acontecimento marca uma ruptura na vida da idosa, que a partir de então sentirá cada vez mais o avanço dos sintomas de sua patologia. O relato evidencia a dimensão temporal do antes e do depois ao mesmo tempo em que representa uma aspiração no aqui e agora. Em seguida relatam-se as dores, a perturbação do sono e a dificuldade para subir escadas. A doença é retratada como experiência e o sujeito é retratado em sua relação com a doença. Finalmente dá-se a conhecer que sete membros da família da paciente, foram acometidos pela mesma doença, dentre eles, três faleceram. A vida da paciente é narrada conforme uma sequência de acontecimentos que se desenrolam a partir

da virada de uma vida saudável para uma vida doente, onde o seu destino se restringe à piora dos sintomas, à morte ou ao tratamento com a medicação reivindicada em ação judicial.

Ao refletir sobre as relações entre doença, mídia e processos de subjetivação, Lerner (2013) observa um interesse cada vez maior da mídia pelo relato biográfico relacionado com os temas de saúde. Segundo a autora, a “experiência pessoal tornou-se uma forma de dar sentido à vivência da doença” (2013, p.9). Ao discutir o uso de narrativas biográficas no contexto do adoecimento, Lerner (2013) retoma as análises de MacCannel que verifica no senso comum a ideia de que a verdade da intimidade seria hierarquicamente superior à racionalidade. O espaço do privado publicizado em narrativas pessoais é compreendido como mais legítimo, pois expressa a verdade interior, a moral da intimidade. A dor privada elaborada de forma pública se torna um poderoso mecanismo de subjetivação. Assim, como os meios de comunicação representam uma importante arena onde testemunhos sobre sofrimento e doença disputam credibilidade e persuasão (LERNER, 2013), o relato da experiência de sofrimento com a doença no judiciário aparece nos acórdãos como elemento que compõe a decisão. Conforme Arfuch (2010) a cultura contemporânea é marcada pela expansão do espaço biográfico, entendido como horizonte de inteligibilidade do mundo contemporâneo onde a subjetividade ganha cada vez mais locais de exibição. Para a autora o espaço biográfico não se refere a uma mera somatória de gêneros. Entre o público e o privado, a intensificação dos espaços biográficos, em que o íntimo e a narrativa singular recebem progressivamente mais audiência pode ser compreendida como resultado das “vidas sonhadas, prometidas e não cumpridas sob o preceito da igualdade, desencantos da política, desajustes e autodecepção” (p.347). Assim, a proliferação de narrativas é um fenômeno que se relaciona com uma necessidade compensatória.

De acordo com Rose (1988) os novos regimes de verdade são regulados pelo conhecimento das subjetividades que legitimam outras formas de falar sobre nós mesmos e sobre os demais. A biografia como um meio de narrar a individualidade humana e a intensidade do sofrimento é posta em cena para apoiar a ênfase nos direitos individuais. O adoecimento narrado biograficamente confere sentido à experiência da dor. Essa produção de sentido, produz também a própria experiência, que por sua vez conta uma verdade de si a partir de vocabulários morais que circulam na sociedade e vão se incorporando à subjetividade dos indivíduos.

No caso 41, citado acima, a narrativa sobre a vida da paciente não só vai atestar a doença juntamente com o medicamento a ser administrado, como vai informar aos desembargadores a ruptura da vida saudável, os prejuízos que os sintomas provocam e a sorte dos membros da família da paciente. O relato compõe um drama social no sentido de constituir “uma sucessão encadeada de eventos entendidos como perfis sincrônicos que conformam a estrutura de um

campo social a cada ponto significativo de parada no fluxo do tempo” (TURNER, 1996, p. 21). O drama é inaugurado com a quebra da vida saudável, logo após vem uma alteração afluiva no corpo, para finalmente se apresentar a fragilidade da vida. Nessa situação se desenvolve, por intermédio do documento, uma experiência social com dimensões estratégicas, subjetivas e integradoras. A justiça da reinvidicação faz-se representar na combinação do registro objetivo (demanda e direito) com infortúnios (pormenores da manifestação da doença). Nesse sentido, vê-se as vicissitudes dos pacientes, suas trajetórias impactadas pela doença e a economia moral de suas dores serem relatadas como expectativas de enfatizar o reconhecimento de seus infortúnios que ficam apagados na dimensão objetiva de doença/terapêutica.

Caso 48: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Partes: criança. Desfecho: favorável a paciente. Número de páginas do documento: 38.

A criança nasceu com 39 semanas, de parto cesárea no dia xx/xx/2016 aparentemente saudável, pesando 3.420 kg e medindo 49 cm Perímetro cefálico 36cm. Quando a mãe da paciente estava grávida, com 9 semanas de gestação foi diagnosticada com Zica vírus, há época não se podia afirmar quais as consequências para o feto, caso a mãe adquirisse o vírus.

Segundo o depoimento da mãe a mesma teve que procurar médico particular com especialidade em vírus Zica. Ademais, o médico que acompanhou a criança relatou que ela não possuía microcefalia, mas por ser uma enfermidade nova, ainda não era sabido se traria outras consequências para a criança.

Diante disso, a paciente ficou sendo acompanhada por pediatra em consultas de rotina. Andou aos 10 meses de idade e por volta dos seus 14m a genitora da menor começou a perceber que ambos os pés eram tortos, como também alteração em sua marcha, uma marcha diferente, dançante. Em consulta com o pediatra foi relatado o fato e o mesmo sugeriu esperar que a criança completasse 2 (dois) anos de idade, quando a criança adquire mais equilíbrio e estabilidade ao andar.

Desembargador (a) quando a criança completou 2 (dois) anos, já começou apresentar sinais de fraqueza muscular de membros inferiores, a mãe solicitou ao pediatra um encaminhamento para avaliação ortopédica, levando assim, a menor para o ortopedista xxxxxx. Foi feito Raio-x da bacia, logo após analisar os exames e fazer teste físico foi dito que o caso da xxxxxx era um "Achado Médico", que não se preocupasse. A criança tinha uma displasia leve de quadril, ia ter inicialmente um agravamento do quadro, contudo após 4 anos de idade ia começar a melhorar.

Outrossim, aos seis meses a genitora levou novamente a criança ao médico sendo solicitado novos exames. Contudo, no dia xx/xx/2018 o pai da criança sofreu um Infarto Agudo do Miocárdio, gerando assim, uma demora no retorno da menor ao especialista. Quando retornou foi solicitado novamente exames, dessa vez, além de Raio X, foi pedido também exames de sangue. Ao receber os novos exames o pediatra encaminhou a criança para outro especialista, pois pelos exames a criança poderia ter DISTROFIA MUSCULAR.

Foi feito novamente exames para confirmar o diagnóstico de distrofia muscular em 2019, já com o resultado em mãos a mãe retornou ao

consultório do novo especialista. Quando foi descartada a Distrofia Muscular e a família foi encaminhada agora para a avaliação com um neuropediatra pediatra.

O novo especialista começou a suspeitar de 3 doenças: AMIOTROFIA ESPINHAL, CHARCOT MARIE e AMIOPATIA CONGÊNITA. Foi quando foi solicitado novos exames, agora foi incluído um Eletroencefalograma (EEG) dos 4 membros.

Dessa forma, finalmente foi fechado o diagnóstico de atrofia muscular.

Assim, mesmo o seu histórico gestacional não tenha revelado anormalidades, obtendo alta da maternidade com 48 horas de vida, negando qualquer tipo de intercorrência clínica, nascendo de parto cesariano, com peso e comprimento adequados a sua idade gestacional, os antecedentes de desenvolvimento neuropsicomotor revelaram que a paciente passou a cursar atraso de marcos motores, seguido de estagnação com posterior queixa de piora progressiva da força muscular, particularmente para deambular.

Por conta da dificuldade respiratória também se instalando de maneira progressiva, fez polissonografia que evidenciou episódios de desaturação, sugerindo uma causa neuromuscular para esses, sugerindo uma causa neuromuscular para episódios apneicos durante o sono, sendo indicado uso de CPAP.

O fragmento é extenso, mas ele revela dimensões importantes para a compreensão da judicialização da saúde. O sujeito, que tem sua história narrada no processo jurídico, necessita da mediação incessante de “formas interpessoais de alteridade” e de “formas institucionais de associação” (RICOEUR, 2019). Têm-se aqui camadas de relações de reconhecimento. O que está em jogo é a capacidade que o sujeito possui de interpelar o outro com sua historicidade.

De acordo com Fassin (2005) o relato enriquece a demanda por uma perspectiva mais global e ao mesmo tempo mais individual sobre aquele que a formula. Nesse sentido, a demanda objetiva impõe uma narrativa subjetiva. O documento é burocrático, se pauta por regulamentos e tem hierarquias definidas, mas o relato é humanizador, concebe a existência individual com seus contratempos.

No caso 48, a trajetória da mãe é contada como uma travessia de provações, cujo resultado final é a demanda por um medicamento, que custa pouco mais de dois milhões de reais ao ano. Nota-se que o fluxo narrativo é intenso e contínuo, revelando a mãe no seu itinerário de luta e sofrimento.

A narração começa com o nascimento aparentemente saudável da criança, e retrocede à gravidez da mãe. Na verdade, o limiar de sua travessia se dá nos primeiros meses de gravidez, já que seu mundo regular é abalado, em virtude do contágio do zika vírus, num momento em que a epidemia assolava o país e gerava incertezas e desassossego para as gestantes. Não se pode esquecer que o relato sobre uma história de vida se baseia “na preocupação de dar sentido, de tornar razoável, de extrair uma lógica ao mesmo tempo retrospectiva e prospectiva, uma

consistência e uma constância em etapas de um desenvolvimento necessário (BOURDIEU, 2006, p. 184). Tem-se, então uma pausa de preocupações, pois a criança não apresentava microcefalia. No entanto, a pausa marca o início do desafio que está por vir. A odisseia se desenrola com a percepção da mãe sobre alterações na marcha da criança. Transcorre uma espera; um longo processo de idas e vindas a médicos; a realização de exames; a identificação como um “Achado médico”; a orientação para não se preocupar; e mais uma espera na solução encaminhada como: o quadro vai se agravar, “contudo após 4 anos de idade ia começar a melhorar”. Após seis meses, a mãe leva novamente a criança ao médico, ocasião em que mais exames são pedidos. Nesse momento, outro desafio é enfrentado, o pai da criança sofre um infarto agudo do miocárdio. O retorno ao médico é adiado. Volta-se ao médico, faz-se mais exames e a criança é encaminhada a outros especialistas. Apenas em 2019, o diagnóstico foi fechado – atrofia muscular. Algo foi conquistado. Finalmente, um diagnóstico, mas ainda faltam alguns passos para que a criança tenha acesso ao medicamento e a trajetória da mãe seja “recompensada”. O Poder Judiciário é acionado. A administração Pública em resposta a ação judicial afirma que “a vida média do brasileiro é de 75 anos, então quase R\$100.000.000,00 (cem milhões) pode vir a ser gasto com um único paciente portador da referida doença durante a sua vida” (acórdão 48).

As demandas gerenciadas burocraticamente não apagam o universo desesperado e particular de um sujeito. Para Fassin (2005, p. 210) o relato “é o suplemento de alma da gestão das petições”. A razão técnica dos desembargadores é confrontada com a narrativa do pedir. O desfecho da ação judicial se deu de forma favorável para a paciente.

Poderia se supor que quanto maior o custo, maior é a necessidade de narrar, e talvez esta equação funcione para o paciente, mas, para esta pesquisa, o que se coloca é o sentido produtivo das emoções no espaço público. A trajetória da mãe que se desenrola a partir de um infortúnio particular, que atinge a sua rotina e dá outros sentidos para sua vida, é exposta no acórdão. Esta exposição é, sobretudo, uma escolha, não do paciente, mas do desembargador. Os registros que ali constam são parte daquilo que contribuiu para a tomada da decisão. Não se está dizendo com isso, que o relato foi o único motivo da decisão do desembargador, mas apenas que o relato importa. O direito à saúde, como universal e integral, não é óbvio e nem se justifica apenas na relação entre causa e efeito, entre doença e determinações terapêuticas, o direito à saúde se defronta com o compartilhamento de uma vida e por conseguinte com o reconhecimento dessa mesma vida.

As tensões entre um direito individual e um direito coletivo serão observadas no capítulo 5, contudo é possível dizer que os fragmentos narrativos que contam a história de vida dos

demandantes a partir de suas aproximações com a doença, movimenta uma outra tensão nos limites do individualismo, enquanto categoria definidora do tipo de sociedade em que se assenta o Estado de Direito. Aqui o indivíduo universal e abstrato se defronta com a imagem da pessoa, enquanto categoria fabricada na relação e num dado contexto (GEERTZ, 2004). O desdobramento desse embate, para o campo do direito à saúde, pode ser avaliado na apreensão da sociedade como uma realidade subjetiva. É possível pensar que “o indivíduo tomado como referência, não é o cidadão brasileiro definido pelo nosso sistema legal, mas o cidadão brasileiro definido por um sistema moral” (BARBOSA, 1992, p.134). Observar os acórdãos mais de perto, verificando a constância dos registros vivenciais dos sujeitos em sua interioridade, revela o manejo de duas lógicas na produção de decisões judiciais: ao imperativo da Constituição enquanto princípio orientador do direito à saúde se soma a trajetória biográfica enquanto prática que reconfigura a subjetividade na contemporaneidade atingindo o espaço público.

O acórdão como um documento jurídico, é um dizer público que produz verdade sobre um fato e sobre alguém. Nessa produção, os sintomas são descritos como invocações de angústia que impedem o usufruir dos dias.

Caso 44: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Partes: criança (acórdão). Desfecho: favorável aos pacientes. Número de páginas do documento 21:

O paciente não apresentou resposta hematológica ou clínica ao uso de três linhas de tratamento disponíveis no SUS, a expectativa do paciente neste momento é potencialmente nula, podendo desde de apresentar infecção grave na internação prologada, ou outras complicações inerentes a evolução da doença e provável óbito precoce. Quero acrescentar que realizei perícia em caráter de urgência no Husm do paciente (criança) de 14 anos emagrecido, pálido, com alopecia (careca) e gemente no ato da consulta por dores ósseas e musculares constantes e refratária a analgesia com opioides. O paciente é cuidado pela irmã e pelo pai, por perda da mãe por infarto agudo miocárdio precocemente. Em internação prolongada, maior de 60 dias, com inúmeras complicações pertinentes da internação e de tratamentos com quimioterapia convencional disponíveis pelo SUS sem a menor resposta hematológica ou clínica, sem chance de alta hospitalar pelos cuidados diários e riscos graves fora do hospital entre eles infecções, sangramentos e outros. Considero de máxima importância a análise cuidadosa da perícia realizada, pois a demora da utilização do medicamento pode agravar o estado de saúde do paciente além da gravidade já apresentada, prolongar o sofrimento físico e psicológico da internação e das inúmeras intercorrências clínicas pertinentes e inevitáveis, as constantes condutas invasivas (cateteres, punção de veia para exames laboratoriais diários, aplicação de medicação subcutâneas, exames contrastados...) e quem sabe proporcionar uma chance para o paciente poder realizar futuramente o transplante de medula óssea alogênico e obter cura da doença, podendo então usufruir dos seus dias, aprendizados, experiências,

amizades, brincadeiras, estudo, com calma, como deveria ser para todas as crianças saudáveis.

Quesitos da UNIÃO: O medicamento em questão tem finalidade curativa ou meramente paliativa? - Finalidade paliativa porém é a única opção que pode oferecer remissão prolongada da doença e posterior chance de transplante de medula óssea curativo. Qual é a expectativa de vida do paciente se utilizar apenas o tratamento que lhe é regularmente disponibilizado no SUS? - A expectativa do paciente neste momento é potencialmente nula, podendo desde de apresentar infecção grave na internação prolongada, ou outras complicações inerentes a evolução da doença e provável óbito precoce.

O relato começa dando a ver que o paciente fez uso de três abordagens terapêuticas privilegiadas pelo SUS que não surtiram o efeito desejado. O óbito precoce aparece como resultado inequívoco do não tratamento com a medicação indicada. Em seguida o paciente é descrito como uma criança de 14 anos emagrecida, pálida, com alopecia (careca) e gemente no momento da consulta. A dor em ato, traz uma dimensão temporal reveladora de um sofrer que se mantém na medida em que o paciente se mostra resistente às terapêuticas disponíveis. O relato dos sintomas vem acompanhado do detalhamento do núcleo familiar da criança. Seus cuidadores são o pai e a irmã. A mãe, culturalmente circunscrita pela ideia de máximo cuidado, faleceu precocemente por infarto agudo miocárdio. A trajetória de vida da criança é assinalada pela doença e pela morte da mãe. Com numerosas complicações decorrentes da internação prolongada e dos tratamentos que possuem efeitos colaterais intensos, e sem respostas positivas a essas intervenções médicas, o sentido de urgência é acionado para garantir o tratamento paliativo, evitando o prolongamento do sofrimento físico e psicológico da internação. Por fim a narrativa traz à tona a lembrança do lugar da infância. Esse lugar é sobretudo um “sentimento de infância” (ARIÈS, 1981) em que salvaguarda, tutela e dignidade são seus valores. O acórdão 44 revela exatamente este lugar. O medicamento traz a esperança da retomada de um tempo paralisado pela doença. Assim, “aprendizados, experiências, amizades, brincadeiras, estudo” (acórdão) poderiam ser realizados. Mas para restituir-lhe o tempo, foi preciso situar uma dor pessoal no ambiente público.

Buscando compreender as políticas de reconhecimento aos pobres e aos imigrantes na França, Fassin (2005) analisa cartas que demandam a permanência de imigrantes no país. De acordo com o autor o relato funciona para “ligar o corpo que sofre em um tecido de argumentos que devem estabelecer a legitimidade pessoal” (p. 204). Fassin se debruça sobre a economia moral da ilegitimidade, numa situação em que a luta por reconhecimento de direitos se dá através do corpo que sofre. Sua ideia de que o corpo doente ou em sofrimento é dotado de uma espécie de reconhecimento social é particularmente relevante quando se analisa os acórdãos. Para o autor, fragmentos biográficos que mostram as alterações pelas quais o corpo doente passa

são postos no centro da argumentação como forma de ajustar a experiência do requerente à expectativa que ele imagina que o julgador terá de sua situação.

Em termos de direitos, de cidadania, o relato de vida não é apaziguador. Ele faz o conflito entre a igualdade anônima, vista como substrato do indivíduo, e os modos singulares de existência aparecer de forma intensa. A visibilidade dos afetos na esfera pública permite identificar o sujeito como fixado num dispositivo de poder onde a “lei que funciona para o igual se justapõe à moral que atua para o semelhante” (RICOUER, 2019). A exposição do drama particular pede ao julgador que ele entenda uma questão de direitos dentro de um contexto, e não dentro de um contrato. A impessoalidade da lei se defronta com o dilema pessoal. Nesse embate, as decisões dos magistrados são tomadas.

A exposição da precariedade da existência e do sofrimento nos acórdãos objetiva uma ação. As histórias marcadas pelo sofrimento não só apoiam reivindicações de justiça, como qualificam a vida. O corpo em agonia, ainda que consubstanciado em petições, pareceres médicos, prontuários, e ainda que informado por medicamentos força um diálogo conduzido pela emoção.

Butler (2013) entende a precariedade como a situação em que determinados grupos sociais “sofrem as consequências da deterioração de redes de apoio sociais e econômicas mais do que outras, e ficam diferencialmente expostas ao dano, à violência e a morte” (p. 40). Sendo assim, o sujeito de direito presente nos documentos é marcado por contextos de precariedade em que a distribuição diferencial da condição precária⁴⁶, conforma o discurso sobre o direito e sobre a vida. A precariedade implica “o fato de que a vida de alguém está sempre, de alguma forma nas mãos do outro” (BUTLER, 2015, p.31). Trazer este conceito para amparar as reflexões sobre judicialização acarreta pensar os efeitos desse “outro” no corpo social. As formas de mobilizar enunciados no processo judicial obrigam o contato com a precariedade do outro. Essa precariedade não significa necessariamente uma condição de miserabilidade, mas é uma condição de existência humana que singulariza a relação com o “outro”.

Quando ao judiciário são demandadas questões de saúde, o embate que emerge para o paciente é a capacidade de o outro apreender a sua doença e a rigor o reconhecimento de sua condição de pessoa. O julgamento jurídico é atravessado por um julgamento moral. “O que está em jogo é o questionamento radical do pressuposto de que a vida é um bem

⁴⁶ De acordo com Judith Butler (2018) a condição precária é inerente à vida social, uma vez que a sobrevivência humana depende das redes sociais de apoio desde o nascimento, no entanto a precariedade se refere à distribuição dessa condição entre determinadas populações.

inquestionavelmente universal, para entendê-la através de suas políticas múltiplas e desiguais de concessão, negociação e qualificação” (KOPPER, 2014, p.3). O discurso sobre a própria demanda de bens de saúde sofre uma inversão, uma vez que são alocadas como questões de vida relacionadas com o campo da saúde, e não o contrário. Cabe salientar que a precariedade da vida não resulta de um corpo doente, ela “implica uma relação social de mútuo reconhecimento, um certo jogo de imagens produzido na tensão com os ‘outros’ desigualmente situados em hierarquias morais específicas” (KOPPER, 2014, p.3). Discursivamente, o gerenciamento das precariedades do sujeito demandante nas decisões judiciais indica critérios de direito e níveis de proteção que vão além da soma de acesso a direitos, uma vez que também permite compreender a posição do indivíduo enquanto sujeito merecedor de direito. Significa dizer que a apelação moral motivada pela dimensão da precariedade exposta nos acórdãos provoca novas tramitações. A fraqueza essencial documentada exige uma resposta. Um dos vieses na judicialização da saúde é a ideia de que o direito à saúde é reinventado no tribunal. Esta reinvenção é dada no processo decisório que vai depender de cada magistrado. A legislação invoca um sujeito universal, em contrapartida o tribunal depara com “a vida como ela é”. Muitos elementos morais entram no jogo: reparação, injustiça, equidade, desigualdade, contexto e contrato. O resultado é uma solução não definitiva, porque não afeta a todos.

Quantitativamente num universo de 134 acórdãos, as decisões desfavoráveis somam 18. Seus argumentos mais recorrentes são construídos a partir das dificuldades orçamentárias do Poder Executivo, da disjunção entre direito coletivo e direito individual e da falta de comprovação do benefício para a saúde quando o tratamento é experimental.

Desses 18 acórdãos desfavoráveis, cabe a análise de um em particular. Isso porque o desembargador, apesar de solidarizar com a situação vivida, aponta, em tom lastimoso, a falta de informação sobre o quadro de saúde do paciente que já havia recebido vultosas quantias da Administração Pública para custear seu medicamento.

Caso 54: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: adolescente. Desfecho: desfavorável ao paciente. Número de páginas do documento: 14.

É perceptível e perfeitamente compreensível a luta da família na busca incessante do melhor tratamento para seu filho. É de se imaginar a difícil trajetória pela qual passou (e ainda passa) a família por conta dessa dura e lamentável patologia. É inegável, entretanto, que desde o ajuizamento da ação muito fora feito a bem da saúde do menor. Entre o primeiro sequestro até a sentença foram sequestrados aproximadamente R\$400.000,00 dos cofres públicos e destinados para as necessidades do menor, isso tudo em menos de um ano. Isso sem considerar eventuais valores destinados após a sentença, em

cumprimento provisório de sentença, do qual não se tem notícia. Nesse quadro, apesar de solidarizar com toda a situação, realmente vejo que os sequestros não devem prosseguir, sob pena de verdadeiro colapso nas contas públicas, em prejuízo de todo o restante da população, igualmente dependente de serviços e prestações médicas. Isso não significa, contudo, tolher o direito à saúde do menor, mas apenas conferir a ele o tratamento disponibilizado aos demais cidadãos, notadamente porque em alguns meses adquire a maioria civil e, portanto, deixa de ter o tratamento prioritário do ECA. Enfim, muitos pedidos de sequestro foram feitos, muitos recursos foram destinados, entretanto, sem nenhuma contrapartida da família, isto é, não veio aos autos uma única petição informando o atual quadro de saúde do menor ou se os recursos despendidos ao longo de todo processo foram, de algum modo, proveitosos à recuperação de xxxxxxx, o que é lamentável.

Levando-se em conta a materialidade do documento, cabe dizer que o comentário acima corresponde ao último tópico narrado pelo desembargador que antecede o voto final de suspender a verba pública concedida ao paciente em decisão de Primeira Instância.

É um último registro considerado necessário nos termos do próprio desembargador. A narrativa se inicia com o reconhecimento não do direito, ou da demanda, mas da luta da família em prol do melhor tratamento para o seu filho. O desembargador imagina a difícil trajetória da família ao lidar com uma dura e lamentável doença. O acórdão expõe que o paciente-representado ajuizou a primeira ação no judiciário aos 11 anos de idade e que sua patologia causa “disfunção adrenal, perda de memória, visão, audição, fala e demência” (acórdão 54). Em seguida o desembargador correlaciona os altos valores que já foram destinados ao paciente com o curto espaço de tempo em que foram auferidos, expostos na expressão “isso tudo em menos de um ano”. Isto posto, ele nega o novo pedido e argumenta a negativa com base no caos que tal demanda causaria nas contas públicas prejudicando o direito dos outros cidadãos. Por fim, apesar de se solidarizar com a situação usando uma gramática sociocultural que orienta o sentir, o desembargador revela indignação com a família do menor, uma vez que esta não relatou o estado de saúde do paciente diante dos recursos providos anteriormente.

Embora o desembargador justifique a decisão através de questões orçamentárias, ele também faz questão de legitimar sua decisão sob um aspecto que considera lamentável. O direito a um bem de saúde foi atrelado à falta de contrapartida da família em fornecer informações sobre a evolução do estado do paciente. Ora, o paciente está demandando bens de saúde com laudo médico (consta do acórdão). Ficam, então, algumas perguntas: A família teria a obrigação jurídica de dizer como os medicamentos estão agindo sobre o paciente? Será que o desembargador esperava uma memória moral da família sobre todos os recursos que foram garantidos ao longo dos anos? Se a família tivesse narrado os benefícios dos medicamentos comprados com a verba pública, o resultado da ação judicial teria sido diferente?

De fato, esses questionamentos não podem ser respondidos de forma direta pelo acórdão, entretanto eles possibilitam pensar que as interações formais são estabelecidas por escolhas de exposições e ocultamentos, que não necessariamente seguem a lógica burocrática. A exigência final do desembargador não foi técnica, e sim moral.

De acordo com Butt (2013) as narrativas pessoais de sofrimento são extremamente convincentes quando se trata de reivindicar justiça e bem-estar a partir de uma benevolência humanitária. A autora afirma que as “histórias tristes e sentimentais” estimulam os leitores a agir na esfera pública. No entanto, a capacidade de mobilização pelo sofrimento não se dá pelo simples fato de as histórias serem moralmente convincentes, “mas antes porque, na cultura atual dos direitos humanos, aqueles a quem são apresentadas as reivindicações morais esperam vê-las na forma de narrativas” (2013, p. 472). O que se vê nos acórdãos é que a figura do sofredor acaba por reforçar a legitimidade das pretensões de acesso a um bem de saúde. E no acórdão 54 o questionamento último do desembargador tem a ver justamente com a ausência de informação sobre a saúde do menor. Aqui não houve relato, e o magistrado sentiu sua falta.

Narrar fragmentos de histórias de vida depende da agência de cada um seja médico, paciente ou defensor. É a rigor estabelecer um diálogo personalizado no meio de um mundo marcado pela indistinção proveniente da lei.

Este capítulo abordou os documentos em seus efeitos de exibição de assimetrias, hierarquias e autoridades, e nos “afetos, agenciamentos e poderes que eles exercem em determinados contextos” (LOWENKRON, FERREIRA, 2020, p. 14). Além de organizar conhecimentos, o documento produz sentidos sobre as pessoas e suas ações.

5 SAÚDE: UMA QUESTÃO DE JUÍZO?

Como visto, a Constituição de 88 modificou os rumos da saúde pública no país ao estipular o direito à saúde como universal, igualitário e integral. Para efetivar este direito o SUS foi criado em 1990. Diante da escassez de recursos e com o enorme desafio de realizar as promessas constitucionais, o Poder Público das três esferas de governo tem sido processado por muitos brasileiros que não tiveram suas expectativas de direito à saúde atendidas. Este fenômeno é comumente chamado de judicialização da saúde. Contudo, a judicialização da saúde não se qualifica apenas pelos requerimentos de pedidos judiciais, no âmbito da saúde pública e privada, o que lhe daria tão somente um caráter descritivo. Desse fenômeno também decorre um instrumental analítico baseado na concepção das Ciências Sociais de judicialização da política em que o Poder Judiciário interfere nas práticas de outros Poderes. Garapon afirma que “nada mais pode escapar ao controlo do juiz” (1996, p. 20). Para o autor (1996), um dos maiores fatos políticos do fim de século é o poder crescente da justiça sobre a vida coletiva.

O princípio da integralidade das ações e serviços de saúde reconheceu o acesso a medicamentos como parte integrante do direito à saúde. De tal entendimento resultou a criação da Política Nacional de Medicamentos (PNM) através da Portaria Técnica do Gabinete do Ministro do Ministério da Saúde (PT/GM/MS) n. 3916, de 30 de outubro de 1998. Sendo um elemento essencial da Política Nacional de Saúde, a PNM tem como uma de suas atribuições formular as diretrizes de reorientação do modelo de assistência farmacêutica, definindo as incumbências dos três entes federados na prestação dos serviços ofertados pelo SUS. A divisão das responsabilidades sobre o que cada instância político-administrativa deve fornecer é definida na Comissão Intergestores Tripartite⁴⁷ e na Comissão Intergestores Bipartite⁴⁸. Cabe reforçar que a PNM foi criada por meio de portaria, ou seja, sua natureza jurídica é administrativa e ordinária não possuindo força de lei.

O processo de descentralização das obrigações relacionadas com assistência farmacêutica nas três esferas de governo tem como objetivo tornar eficiente o acesso da

⁴⁷ As Comissões Intergestores Tripartite e Bipartite são espaços intergovernamentais, políticos e técnicos em que ocorrem o planejamento, a negociação e a implementação das políticas de saúde pública. A Comissão Intergestores Tripartite é constituída (em nível federal) paritariamente por representantes do Ministério da Saúde (MS), do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) e do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems). Ver <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sus/comissoes.php>. Acesso em 25 de maio de 2021.

⁴⁸ Comissão Intergestores Bipartite é constituída (em nível estadual) paritariamente por representantes da Secretaria Estadual de Saúde e das Secretarias Municipais de Saúde, indicados pelo Conselho de Secretários Municipais de Saúde (Cosems). Incluem, obrigatoriamente, o Secretário de Saúde da capital do estado. <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sus/comissoes.php>. Acesso em 25 de maio de 2021.

população aos medicamentos. Assim, ficou a cargo dos municípios a gestão dos medicamentos essenciais⁴⁹, incluindo fármacos adquiridos pelos próprios municípios e pelos outros entes federados. A gestão estadual se encarrega da organização e coordenação da assistência farmacêutica nos estados, além de se responsabilizar pela dispensação de medicamentos excepcionais⁵⁰. O ente federal tem por obrigação regular todo o sistema, estabelecendo normas e promovendo a assistência farmacêutica nas três esferas de Governo.

O processo de descentralização da assistência farmacêutica no país se iniciou no final da década de 1990 (MESSEDER et al, 2005) e diversos estudos⁵¹ indicam que, em que pese a reordenação dos serviços de assessoramento farmacêutico, a partir dos anos 2000 os processos judiciais relacionados com medicamentos vêm crescendo exponencialmente.

Numa sentença proferida pelo ministro do Supremo Tribunal Federal – STF, Gilmar Mendes em 17 de março de 2010, nota-se uma longa explicação de sua decisão de condenar o estado a se responsabilizar pelo tratamento de uma paciente que necessitava de um medicamento de alto custo. Nela Gilmar Mendes afirmou que:

“deverá ser privilegiado o tratamento fornecido pelo SUS em detrimento de opção diversa escolhida pelo paciente, sempre que não for comprovada a ineficácia ou a impropriedade da política de saúde existente. Essa conclusão não afasta, contudo, a possibilidade de o Poder Judiciário, ou de a própria Administração, decidir que medida diferente da custeada pelo SUS deve ser fornecida a determinada pessoa que, por razões específicas do seu organismo, comprove que o tratamento fornecido não é eficaz no seu caso. Inclusive, como ressaltado pelo próprio Ministro da Saúde na Audiência Pública, há necessidade de revisão periódica dos protocolos existentes e de elaboração de novos protocolos. Assim, não se pode afirmar que os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do SUS são inquestionáveis, o que permite sua contestação judicial” (MENDES, 2010, p. 23).

O ministro do STF inferiu que as diretrizes terapêuticas do MS são questionáveis em certas ocasiões. O tratamento que o estado foi condenado a disponibilizar, no caso em tela, não

⁴⁹ De acordo com a Portaria 3916/98 medicamentos essenciais são considerados básicos e indispensáveis para atender a maioria dos problemas de saúde da população. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html Acesso em 04 de agosto de 2019.

⁵⁰ Medicamentos de dispensação em caráter excepcional são utilizados em doenças raras, geralmente de custo elevado, cuja dispensação atende a casos específicos. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html Acesso em 04 de agosto de 2019.

⁵¹ Cf. VIEIRA, Fabiola Sulpino, ZUCCHI, Paola. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. Revista Saúde Pública 2007; 41(2):214-22; MESSEDER, Ana Márcia. et al. Mandados judiciais como ferramenta para garantia do acesso a medicamentos no setor público: a experiência do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(2):525-534, mar-abr, 2005; e PEPE, Vera Lúcia Edais. et al. Caracterização de demandas judiciais de fornecimento de medicamentos “essenciais” no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 26(3):461-471, mar, 2010. Acesso em 05 de agosto de 2019

era recomendado pelo MS e não estava disponível ao público. Essa decisão acarretou a não observância da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais - RENAME como um instrumento básico de racionalização no âmbito do SUS. A interferência do Poder Judiciário com a determinação de uma sentença na qual o estado foi condenado a garantir um medicamento não ofertado pelo SUS suplanta a diretriz do PNM de que “o Ministério da Saúde estabelecerá mecanismos que permitam a contínua atualização da RENAME, imprescindível instrumento de ação do SUS, na medida em que contempla um elenco de produtos necessários ao tratamento e controle da maioria das patologias prevalentes no país” (PORTARIA 3916/98). Contrariando esta lógica, a judicialização da saúde acaba por se constituir na intromissão do poder judiciário na implementação ou criação de políticas públicas em matéria de saúde. É nesse contexto que a judicialização da saúde se insere.

Em agosto de 2015, o então presidente do Senado Federal, Renan Calheiros, apresentou aos ministros da área econômica um conjunto de propostas intitulado Agenda Brasil⁵². Seu objetivo era superar a crise econômica através de reformas no campo dos negócios, na área fiscal e na proteção social além de melhorar a segurança jurídica. Um dos pontos da Agenda Brasil era avaliar a proibição de liminares judiciais que determinam o tratamento com procedimentos experimentais onerosos ou não homologados pelo SUS. De certa maneira, era uma proposta que visava limitar os poderes do judiciário no domínio do direito à saúde, na proporção em que objetivava a proibição de medidas que concediam liminares. Evidenciou-se que o legislativo entrou em cena em razão do excessivo volume de pedidos aceitos em caráter de urgência via judicialização da saúde⁵³. O próprio caso julgado pelo Ministro Gilmar Mendes, acima citado, foi precedido de deferimento de liminar. No Rio de Janeiro, de acordo com Pepe et al (2010), o juiz defere o pedido liminar sem ouvir a administração pública como parte ré e também não requer provas adicionais para conceder a liminar. Os pedidos de liminares ocorrem por causa da urgência do tratamento, entretanto seu caráter é provisório.

Não é de hoje que a judicialização do direito à saúde é questionada no Brasil. Envolvendo os três poderes, a judicialização ganha cada vez mais espaço nas discussões políticas, jurídicas e midiáticas. Apesar de pautada na garantia constitucional de acesso à justiça e no direito universal à saúde através do SUS, a judicialização da saúde é marcada por

⁵² Cf. website <http://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2015/08/12/agenda-brasil>. Acesso em 15 de junho de 2016.

⁵³ Cf. PEPE, Vera Lúcia Edais. et al. Caracterização de demandas judiciais de fornecimento de medicamentos “essenciais” no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 26(3):461-471, mar, 2010. Esse estudo está baseado na pesquisa “*A judicialização no acesso a medicamentos no estado do Rio de Janeiro: um olhar sobre o essencial*” das pesquisadoras Leticia Figueira Freitas e Fernanda Affonso de Paula. Neste estudo 100% dos pedidos de antecipação de tutela foram deferidos.

questionamentos teóricos, técnicos e sociais que envolvem a ampliação do Poder Judiciário e em paralelo abarca o enfraquecimento da democracia em razão da apatia política e da contratualização das relações sociais (VIANNA, 1999 e 2007). Em função disso, diálogos institucionais, principalmente entre o Poder Judiciário e o Poder Executivo começaram a ser estabelecidos com a intenção de reduzir as demandas de saúde requeridas no espaço do judiciário⁵⁴. No entanto, uma pesquisa realizada pelo Conselho Nacional de Justiça - CNJ de 2019 indica que a judicialização da saúde está longe de ser refreada. A pesquisa intitulada “*Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução*” revela que o número de demandas judiciais relativas à saúde aumentou 130% entre 2008 e 2017, enquanto o número total de processos judiciais cresceu 50%. Como consequência o MS afirma que “em sete anos houve um crescimento de aproximadamente 13 vezes nos seus gastos com demandas judiciais, atingindo R\$ 1,6 bilhão em 2016” (INSPER, 2019, p. 7). Esses dados refletem a dimensão da judicialização da saúde no Brasil.

Barroso (2018) afirma que a alta judicialização no país pode ser examinada em termos quantitativos e qualitativos. Quantitativos, se observarmos a explosão de ações judiciais nos últimos anos. O relatório de pesquisa *Justiça em Números - 2020* do Conselho Nacional de Justiça – CNJ, revela que o ano de 2019 fechou com 77,1 milhões de processos em tramitação. Qualitativos, se considerarmos que uma parte relevante das questões nacionais são dirigidas ao Supremo Tribunal Federal - STF.

Não é difícil de perceber as várias questões implicadas nos debates sobre judicialização da saúde. A leitura da questão que se toma aqui, no entanto, não é definida pela polarização ou escolha simplista de um argumento. Observar a judicialização nos acórdãos passa por identificá-la como um fenômeno social emaranhado numa teia de relações e práticas sociais que abarcam formas particulares de disputas de narrativas. Com isso quer-se dizer que os modos de requerer, de contestar e de julgar, integram as marcas da cena judicial que se desenrolam numa perspectiva conflituosa. Singularizado pelo aspecto da saúde, o fenômeno se complexifica tendo em vista que os sentidos da saúde são diversos e os magistrados envolvidos estão, no fim das contas, estabelecendo verdades sobre um corpo que demanda um bem de saúde. Esse processo de estabelecimento de verdades gera contestações nas quais tipos de

⁵⁴ No Rio de Janeiro, por exemplo, foi criada em 2007, com o objetivo de enfrentar a judicialização, a Central de Atendimento a Demandas Judiciais. Em 2009 foi implantado o Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde (NAT) no Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. Em 2013 através de uma parceria entre o estado do Rio de Janeiro, o município do Rio de Janeiro, Defensoria Pública da União e do Estado foi criada a Câmara de Resolução de Litígios de Saúde que tem atuação anterior a proposição da ação no poder judiciário.

evidências, argumentos, autoridades de saúde, leis etc. são empregados para disputar os sentidos de direito à saúde.

Faz parte do objetivo deste capítulo compreender as dinâmicas internas da judicialização da saúde a partir das moralidades que estão circulando nos acórdãos e que ajudam a produzir ou reificar os sentidos de saúde e de direito à saúde. Com efeito, captar a linguagem das emoções significa observar seus tensionamentos e endereçamentos e enxergá-la como uma categoria de inteligibilidade que permite descortinar uma parte do mundo social. Parte-se do princípio de que os discursos presentes nos “documentos vivos” moldam não apenas o direito à saúde, mas também qualificam saúde, na medida em que esta é um aspecto-chave no processo da judicialização.

5.1 Dois campos em disputa: Direito e Saúde

Enredada por duas áreas, Direito e Saúde, que possuem campos epistemológicos distintos, a judicialização da saúde se apresenta como um tema bastante espinhoso. As discussões geradas por aqueles que são a favor e por aqueles que são contrários à prática permitem dizer que a questão é atravessada por saberes que são construídos a partir de referenciais específicos de cada área que quase sempre estão em disputa. Mas, ainda que esses dois campos tenham paradigmas próprios que modulam de maneira intensa nossos comportamentos, as dinâmicas da vida social foram se encarregando de aproximar, não sem desafios e limites, os dois campos.

Delimitado por um espaço de práticas sociais estruturado de relações de poder, possuindo referências específicas e uma historicidade particular, o campo não é uníssono, ao contrário está em disputa (BOURDIEU, 1996, ARAÚJO, 2013). Se o campo está disputa, os saberes produzidos em seus espaços estão tensionados por entendimentos e interações de agentes e instituições que demandam reconhecimento. Assim o campo do Direito disputa entendimento e legitimidade sobre os sentidos de direito à saúde e o campo da Saúde disputa entendimento e legitimidade sobre os sentidos de saúde. Nessa luta por validade instrumentalizada por controvérsias, alianças, desacordos, combinações, negociações e até mesmo entendimentos de outros campos de conhecimento, desembargadores precisam decidir os significados do direito à saúde.

Apesar de o direito à saúde estar expresso na Carta Magna e regulamentado pela Lei 8080/90 é preciso reforçar que garantir o direito à saúde passa por uma definição do que é saúde. Desembargadores que lidam cotidianamente com pareceres de ordem médica e com o

sofrimento de outrem são afetados por uma dada visão de saúde que circula na sociedade. Certamente, o sentido não é único e também não é harmônico. Os discursos sobre saúde são atravessados por moralidades, por vivências e por variadas perspectivas teóricas e intelectuais.

Publicado em 1983, o livro “*O Saber Local*” de Clifford Geertz abordou o crescimento dos litígios no direito público nos Estados Unidos, que de certa maneira obrigou os “juízes a saberem muito mais do que realmente lhes interessa saber” (GEERTZ, 2004, p. 255). No Brasil, de acordo com o site de pesquisa do TRF2 o crescimento exponencial de ações sobre bens de saúde teve duas consequências bem peculiares: a primeira caracterizada por um desequilíbrio no orçamento público da saúde; a segunda “é que esse aumento exponencial de demandas versando sobre direito sanitário passou a exigir dos magistrados saberes próprios técnicos (da área de medicina) e normativos (sobre a organização do SUS) para boa fundamentação de suas decisões”.⁵⁵ Significa dizer que, materializado nos acórdãos, o direito à saúde movimenta saberes diversos.

O direito material à saúde, seja na concessão de um medicamento, seja na concessão de fraldas descartáveis é necessariamente amparado por laudo médico. Os principais fundamentos da racionalidade médica que aparecem nos acórdãos estão relacionados com um sistema de diagnósticos e com um sistema de intervenções terapêuticas. No Ocidente moderno, a racionalidade médica, definida como um sistema lógico, simbólico e teoricamente estruturado de produção de verdades mutáveis sobre a doença e sobre o corpo, pode ser resumidamente descrita pelo termo biomedicina (CAMARGO JR, 1992, 2005). Em linhas gerais, o modelo biomédico compreende saúde como um dado da natureza relacionado com a simples ausência de doença. Forjada por um tipo de cientificidade “correspondente à racionalidade da mecânica clássica, caminhando no sentido de isolar componentes discretos, reintegrados *a posteriori* em seus ‘mecanismos’ originais” (CAMARGO JR, 2005, p.178), a biomedicina entende a doença como um processo biológico. Este entendimento positivista acarreta produção de tecnologias que vão alimentar o saber médico levando-se em conta a objetividade, a cientificidade e a universalidade do conhecimento.

Se o campo, como visto, pressupõe uma disputa por centralidade de poder, a biomedicina, através de sua capacidade de disputar saberes, entregando credulidade e legitimidades a estes saberes e àqueles que os professam, exerce poder simbólico. O reconhecimento da biomedicina nos acórdãos demonstra a sua eficácia simbólica numa realidade objetiva.

⁵⁵ Ver <https://www10.trf2.jus.br/comite-estadual-de-saude-rj/nat-jus/> Acesso em 22 de mai. de 2022.

Caso 122: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: Idoso. Número de páginas do documento: 15.

Portanto, havendo prescrição médica não cabe ao Judiciário determinar quais fármacos disponibilizados pelo SUS servirão ao tratamento. Esta atribuição é conferida ao profissional que acompanha o paciente, este sim detentor de conhecimentos técnicos para eleger o tratamento que melhor se adequa a cada caso.

Caso 37: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Número de páginas do documento: 11.

O magistrado deve agir com racionalidade técnico-jurídica dentro da medicina baseada em evidência. A concessão de medidas judiciais tendentes a assegurar a realização de tratamentos médicos e o fornecimento de medicamentos, nas hipóteses excepcionais em que comprovado o risco iminente à saúde e à vida do cidadão, é medida que se impõe, sendo devido o fornecimento do medicamento pleiteado na origem, prescrito pelo médico assistente do autor, a quem cabe decidir o melhor e mais eficaz ao caso concreto, que inclusive ressalta que a ausência do medicamento poderá ocasionar perda irreversível e risco de cegueira.

Profissional com conhecimento técnico; prescrição médica; laudo médico são termos muito comuns que compõem os acórdãos. A cura provém do diagnóstico cientificamente construído associado à terapêutica igualmente científica. Dos 134 documentos analisados, 98 citam alguma expressão com significados muito semelhantes aos mencionados, que demonstram a importância da autoridade médica para legitimar o pleito em questão.

No cenário da judicialização da saúde o saber médico também aparece tensionado pela própria estrutura do judiciário e pelos saberes que circulam na sociedade e evidentemente atingem os desembargadores. Desse modo, os acórdãos acionam e incorporam sentidos de saúde, como se vê abaixo:

Caso 16: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: menor “portador de retardo mental grave”; família do menor é pobre” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente menor. Número de páginas do documento: 16.

No que se refere à necessidade de observância da evidência científica, em discurso comemorativo aos 50 anos de formado, o médico Dráuzio Varela nos remete a uma importante contemplação: O médico que toma decisões não amparadas em evidências científicas sólidas será uma figura tão ultrapassada quanto a dos que aplicavam ventosas e propunham sangrias. (...)

A descrição acima traz dois elementos interessantes sobre o contexto da judicialização. Em primeiro lugar, o sentido imediato do trabalho do desembargador é dado pela incorporação de um capital simbólico específico. Entendendo capital simbólico como o “poder atribuído àqueles que obtiveram reconhecimento suficiente para ter condição de impor o reconhecimento” (BOURDIEU, 1987, p. 164), é possível verificar que a fala de Drauzio Varella aparece como uma referência externa, porém legítima para atribuir sentido não apenas à racionalidade médica, como também às sensibilidades jurídicas. Enquanto nos casos 12 e 37, já citados, a legitimidade da autoridade médica do paciente é mencionada como fator de validade da causa pedida, no caso 16, a voz acionada pelo magistrado é alheia ao julgado.

Drauzio Varella se tornou nacionalmente conhecido como um dos primeiros médicos a fazer uso dos meios de comunicação de massa para propagar informações sobre saúde. No referido discurso comemorativo, o médico afirma que o slogan “Saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado” é uma demagogia, pois não garante os “meios para cumprir tal dever e infantiliza o cidadão, ao retirar dele a responsabilidade de cuidar da própria saúde”⁵⁶. Para falar da evidência médica, Varella cita os avanços das pesquisas dos últimos 30 anos que produziu uma medicina altamente tecnológica. Como consequência dessa explosão de informações variadas e valiosas, Varella identifica o avançar de uma medicina personalizada que leva em conta a biodiversidade humana. Por fim, o médico ressalta os próximos desafios relacionados com o acesso da população à essa medicina e sugere que essa empreitada é tarefa “para gerações, porque exigirá a reinvenção de um SUS que ainda nem conseguimos implantar com a abrangência necessária”.⁵⁷

É importante destacar que Drauzio Varella é uma figura de autoridade não apenas para um agente do Poder Judiciário, mas também para a própria instituição, uma vez que o médico participou da Reunião Preparatória do XII Encontro Nacional do Poder Judiciário, organizada pelo CNJ no ano de 2018. Esta reunião teve por objetivo discutir os desafios e aperfeiçoamentos no atendimento das demandas de saúde à sociedade. Em sua palestra intitulada *Saúde como Direito*, Varella reafirmou sua visão sobre a universalização dos serviços de saúde. De acordo com ele “Saúde é um dever do cidadão, que deve cuidar da sua própria saúde. E se o cidadão não tem condições é aí que entra o papel do Estado”⁵⁸. Desse modo, Varella defendeu que os

⁵⁶ Ver A medicina 50 anos depois. Drauzio Varella. Disponível em <https://drauziovarella.uol.com.br/drauzio/a-medicina-cinquenta-anos-depois-artigo/>. Acesso em 06 de nov. de 2020.

⁵⁷ Idem.

⁵⁸ Ver <http://gmf.tjrj.jus.br/noticias/noticia/-/visualizar-conteudo/5265985/5809330>. Acesso em 14 de nov. de 2020.

serviços gratuitos sejam destinados à população que não tem condições de arcar com essas despesas.

Certamente o desembargador do caso 16 trouxe para o cenário jurídico uma concepção de saúde proveniente de um veículo midiático, onde o agente do campo da Saúde citado é uma figura reconhecida de autoridade.

Araújo (2000) compreende que a produção de um texto envolve a produção de uma estratégia, que no fim das contas corresponde a uma intenção de gerar sentido. Mas não se pode alcançar os efeitos de sentido sem identificar “em que rede de outros textos ele se encontra e como se manifestam naquela materialidade discursiva” (ARAÚJO, 2000, p. 134). Assim, o desembargador do caso 16 em seu lugar de poder discursivo negociou a produção de sentidos de saúde. Através desta negociação, o magistrado construiu uma realidade sobre saúde e interveio no sentido imediato de seu mundo social.

Em segundo lugar, ao apregoar a partir do campo da Saúde a racionalidade técnico-jurídica baseada em evidência, o desembargador não consolidou apenas a assertiva de que a evidência científica é necessária na medicina, mas também que o magistrado deve “agir com racionalidade técnico-jurídica dentro da medicina baseada em evidência” (acórdão 16). Não se trata de observar apenas o laudo médico (medicamento/terapêutica), mas se este laudo médico está embasado nas evidências científicas (comprovações sobre o grau de validade dos medicamentos e da terapêutica escolhida pelo médico).

No Brasil, a peça processual que instaura o processo jurídico é chamada de petição inicial. É a petição inicial que traz os fatos constitutivos do direito, e sendo assim, além de outros aspectos, ela indica as provas que pretende produzir. Em nenhum acórdão analisado, os documentos comprobatórios que levaram o paciente a demandar um bem de saúde foi questionado. Todos eles traziam evidências médicas na forma exigida pelo tribunal, qual seja, laudo médico fundamentado e circunstanciado. Mas a evidência da qual fala o desembargador, parece ser de outra natureza. Uma evidência médica de comprovação científica, e não apenas uma evidência de caráter jurídico.

A evidência científica do campo da Saúde atravessou de maneira inequívoca as decisões judiciais formatadas pelo campo do Direito. Usando a linguagem da evidência científica e objetivando fornecer aparato técnico aos magistrados, propiciando maior racionalização do uso dos recursos públicos, o Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro, em convênio com a Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil criaram no ano de 2009 o Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde (NAT). Projeto pioneiro, que serviu de modelo para a criação dos Núcleos de Apoio Técnico do Judiciário – NAT JUS espalhados pelo país. Compostos por

equipes de profissionais de saúde, como farmacêuticos, enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e nutricionistas, normalmente, funcionários do Estado cedidos aos tribunais, os NATs têm a finalidade de dar suporte técnico aos juízos onde tramitam ações judiciais com pedidos de medicamentos e internações. Sobre esse ponto, deve-se lembrar que juízes e desembargadores não são obrigados a seguir o parecer do NAT e nem mesmo sua consulta é obrigatória.

O caso 55 que segue abaixo, mostra uma situação em que o desembargador pede auxílio do NAT para formar seu juízo diante do caso apresentado. O medicamento requerido foi negado com base no argumento de que não há para tal fármaco comprovação de eficácia. Vale notar que o desembargador não desqualifica o pedido médico, entretanto acata o parecer desfavorável do NAT.

Caso 55: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: “pessoa carente”. Desfecho: desfavorável ao paciente. Número de páginas do documento: 6.

A fim de formar a convicção do Juízo, foi oficiado ao NAT-JUS que emitiu a seguinte Nota Técnica sobre o medicamento solicitado. Transcrevo parte da Nota:

“Óleo de Lorenzo: Trata-se de módulo de lipídeos para nutrição enteral ou oral com uma mistura 4 partes trioleato de glicerol, que é rico em ácido oléico e 1 parte de trierucato de glicerol, rico em ácido erúico. Segundo o fabricante não deve ser consumido por indivíduos sem Adrenoleucodistrofia ligada ao X.”

Apesar da necessidade do medicamento, eis que foi receitado por médico da rede pública de saúde, entendo que não há prova suficiente de que tal medicamento é imprescindível. Além disso não há comprovação acerca da eficácia do tratamento com o “Óleo de Lorenzo”.

Já o caso 73 revela uma situação interessante em que a oitiva do NAT é requerida pelo próprio Estado contra o qual o bem de saúde é demandado. Cabe dizer que o médico que assiste o paciente é, de acordo com o documento, integrante do SUS. No seu parecer, o desembargador diz que para a formação do convencimento do magistrado, as “informações lavradas pelo médico do paciente *detêm* força probante superior às manifestações do NAT-JUS” (acórdão) e explica-se da seguinte maneira:

Caso 73: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 18.

O Parecer do NAT-Jus não detém natureza vinculante, pela inteligência do art. 479, c/c o art. 371, ambos do CPC/2015, os quais prescrevem que o julgador, no seu livre convencimento motivado, tem plena liberdade para atribuir à prova técnica o valor que reputar devido. Desse modo,

os Receituários (confeccionados pelo médico que está acompanhando o Impetrante) apresenta força probatória muito superior ao Parecer Técnico assinado pela suposta expert, que, além de não identificar a sua especialidade, produziu o laudo após fazer a análise indireta do caso, adotando como método de trabalho o exame dos documentos acostados aos autos, ao passo que o referido ortopedista prescreveu a medicação com base em exames e diagnósticos elaborados pelo contato direto com o paciente.

A citação acima está registrada em negrito, demarcando, assim, o lugar de atenção que o magistrado lhe atribui. O desembargador aponta, então, dois critérios que acompanham a classificação da perita do NAT retratada como uma “suposta expert”: o primeiro se relaciona com a falta de identificação de sua especialidade; e o segundo, ao método de trabalho do NAT que analisa o caso indiretamente através dos documentos integrantes dos autos. Na concepção do desembargador, o contato direto com o paciente é importante para a prescrição de medicamentos. Para ele há uma diferença entre analisar um caso e analisar um paciente.

Sem dúvida, a implementação do NAT-JUS espelha a necessidade de buscar alternativas para resolver a questão da judicialização na saúde no país. Entretanto, as formulações, como as do desembargador do caso 73 e do caso 55, indicam discursos dissonantes sobre o NAT e sobre a ideia de promoção de saúde, no próprio âmbito do Poder Judiciário.

5.2 Os sentidos de saúde

A abordagem que se faz aqui sobre a judicialização da saúde conduz necessariamente à problematização das noções de saúde-doença, uma vez que seus sentidos sociais são disputados e negociados no processo judicial desde sua origem até o seu momento decisório. Significa dizer que os usos políticos, científicos, subjetivos e filosóficos dos sentidos de saúde são manejados no espaço do judiciário para, no fim da linha, estabelecer o direito à saúde.

Antes de mais nada, é importante fazer um balanço dos possíveis sentidos de saúde que o termo encerra. Isto porque, além de comportar numerosas possibilidades de entendimento, possui usos que alcançam diferentes partes do mundo social. Do fortalecimento de campos disciplinares a remissões políticas, passando pelo cotidiano dos indivíduos em geral, os usos de saúde revelam que embora participando de uma realidade biológica, os sentidos de saúde são sempre sociais. Assim, por exemplo, Almeida Filho (2013) ao analisar o conceito de saúde, tendo por fundamento o contexto sanitário, identifica diferentes dimensões que são expressas pelas ideias de saúde como *fenômeno*, como *metáfora*, como *medida*, como *valor* e como *práxis*. Sua reflexão sobre saúde abarca além do aspecto biomédico, elementos sociais,

políticos, institucionais e ideológicos. Vale a ressalva de que esta sistematização não esgota as possibilidades de leitura do processo saúde-doença.

Saúde como *fenômeno* indica o estado vital do indivíduo, sendo objetivamente definida como uma condição natural de ausência de alterações nas funções do corpo. Desse modo, saúde é compreendida por situações que aparentemente são seus resultados. Tendo como ponto nodal a ausência de doenças, esta concepção de saúde pode ser associada ao modelo biomédico. Como se verá, boa parte dos desembargadores instruem os acórdãos aparados por essa ideia de saúde.

Saúde como *metáfora* expressa sua produção simbólica, localizando-a num tempo histórico e num determinado contexto social. A título de exemplo, Sontag (1984) ao analisar a doença como metáfora, descreve as maneiras pelas quais a tuberculose e o câncer nos séculos XIX e XX foram assimiladas na vida social. A autora traça um paralelo entre as duas doenças explicando que a tuberculose era vista como uma doença de líquidos, que ataca os pulmões, contaminando as pessoas descuidadas e apaixonadas. De outra parte, o câncer era visto como uma doença que petrifica, que ataca partes do corpo consideradas embaraçosas como o reto, os seios, a bexiga, a próstata e que afeta pessoas reprimidas e inibidas. Tanto a tuberculose quanto o câncer eram doenças apresentadas com cunho moral. Essas mitificações produziram realidades para além da materialidade orgânica da doença. Pensar a doença como metáfora é pensar os significados sociais atribuídos às doenças.

Saúde como *medida* está relacionada com um tratamento quantitativo dos fenômenos de saúde. Esta dimensão se volta para o campo médico, numa abordagem clínica e epidemiológica, tendo a preocupação de aferir o estado de saúde dos indivíduos e da população. Almeida aponta para o caráter multidimensional do estado de saúde, uma vez que os sintomas não caracterizam perda de funcionalidade necessariamente; e que pode haver sofrimento relacionado com os processos doença-saúde sem haver evidência de doença.

Saúde como *valor* diz respeito aos serviços de saúde mercantilizados sob a égide do direito social, dos serviços públicos e do bem comum. Esta faceta abarca as discussões sobre desigualdade em saúde e políticas redistributivas. A ideia de saúde como valor, por exemplo, foi usada no Brasil pelos defensores da Reforma Sanitária entre os anos de 1976 e 1988, que deu origem ao SUS.

Saúde como *práxis* toma a saúde como campo de saberes e de práticas que resultam no enfrentamento simbólico e concreto dos eventos relativos ao processo saúde-doença. Nessa linha, a promoção da saúde através da prevenção e proteção impõe um conjunto de práticas discursivas que levam em conta vida, risco, doença, cuidado, cura etc.

Cabe ainda dizer que sobre o contexto da judicialização da saúde, que está sendo analisado aqui, incide o enfoque de saúde pública. Embora o conceito não apareça nos acórdãos de modo claro, a própria ideia de direito à saúde foi construída com base no entendimento de saúde oferecido pelo campo da saúde pública. Dessa forma, “a identificação das condições de saúde da população e de seus determinantes, bem como a formulação e implementação de políticas e propostas de intervenções resolutivas visando promover, proteger e restaurar a saúde da população” (BUSS, 2010, p. 33) foram determinantes para a elaboração do direito à saúde constitucionalmente protegido.

No Brasil, o campo da saúde pública deu origem a um novo campo que construiu novos conceitos e metodologias para explicação de realidades bastante complexas. Foi desenvolvido o campo da saúde coletiva que reunia um conjunto de saberes provenientes de diversas áreas. Saúde coletiva inclui tanto as ciências naturais quanto às sociais, constituindo um campo interdisciplinar de “intervenções, sendo a saúde questão social e direito de cidadania” (CANESQUI, 2010, p.57). Neste caso, este campo também conforma os sentidos de direito à saúde.

A análise da produção e/ou reificação de sentidos de saúde foi conduzida de forma a resgatar as percepções, as racionalidades e as sensibilidades que atingem os desembargadores no processo decisório.

O exame dos documentos mostrou que, de modo geral, saúde é encarada como um processo complexo onde se enredam categorias como doença, vida, sofrimento, corpo, sobrevivência, morte, bem-estar etc. Assim, como se verá, os desembargadores em suas decisões acionam sentidos de saúde associados à ideia de fenômeno, muito regrada pela perspectiva de ausência de doenças, o que traz por consequência uma relação com a biomedicina. Além disso, outro sentido mobilizado é o conceito ampliado de saúde, em que a saúde é definida como o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida (Anais da 8a CNS, 1986)⁵⁹. Nessa medida, saúde é resultante de diferentes condições materiais, considerando inclusive o acesso a bens e serviços de saúde.

Pensados e produzidos na e pela cultura, os sentidos de saúde variam histórica e socialmente. Cultura é entendida como um sistema de símbolos, caracterizado por relações, acontecimentos, atos etc. (GEERTZ, 1978) que organiza a forma pela qual grupos e indivíduos atribuem sentido ao mundo. Desse modo, as noções de saúde que circulam na sociedade fazem

⁵⁹ Disponível em http://www.ccs.saude.gov.br/cns/pdfs/8conferencia/8conf_nac_anais.pdf Acesso em 20 de set. de 2021

parte de um complexo cultural com interações sociais que variam no tempo. Vale ressaltar que compreender o fenômeno da saúde como uma construção social não implica desconsiderar a materialidade do corpo e suas funções orgânicas. O que se argumenta é que a saúde pode ser compreendida como uma forma de entendimento sobre o corpo que, em última instância é também produto da cultura. Evidentemente a maneira pela qual nos relacionamos com nossos corpos não é única, mas determinados regimes de verdade sobre o corpo subjazem a essa relação. Partindo desse pressuposto é possível dizer que atualmente, em grande medida, os sentidos de saúde envolvem os processos de adoecimento/sofrimento a partir de um olhar muitas vezes naturalizado sobre o corpo como se vê no caso subsequente:

Caso 67: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 18.

Não há como o direito deixar de atender às condicionantes objetivas que possibilitem a sobrevivência e a saúde. Nessa quadra, saúde e doença são condicionantes e, quando esta última advém, torna-se lesiva ao ser, já que ligada a uma antecipação da morte. Estando doente, a pessoa se encontra menos capaz de fazer as coisas que, para si, são valiosas. Há uma limitação com possível bloqueio do fluxo normal de sua vida.

Verifica-se no fragmento acima que o desembargador decidiu favoravelmente ao paciente, relacionando medicamentos (condicionantes objetivas) à sobrevivência e à saúde. A noção de saúde está umbilicalmente relacionada com doença e ambas são percebidas como condicionantes. No discurso do desembargador fervilham condições de existência naturalizadas por uma dada ideia de doença. A narrativa do desembargador é construída por uma semântica agônica, onde concepções abstratas como “lesiva ao ser”, “antecipação da morte”, “menos capaz de fazer coisas que, para si, são valiosas”, “bloqueio do fluxo normal da vida” são levantadas para assegurar um bem de saúde objetivo. Numa abordagem antropológica, pode-se constatar que orbita nos termos do magistrado uma ideia sociocultural de doença. Delineia-se uma experiência aflitiva, demonstrando a visão de mundo do desembargador e seu imaginário sobre o processo de adoecimento.

Embora fulcral para a concepção de saúde pelo escopo biomédico, a categoria doença é pouco problematizada. Camargo Jr (2007), afirma que ao trabalhar com uma imprecisão conceitual do termo doença, o modelo biomédico acaba por reificá-lo como uma condição natural e implícita de determinadas enfermidades. Como consequência deste entendimento

sucedem-se um tipo de cuidado que privilegia prescrições medicamentosas, objetivando a cura ou a prevenção de disfunções.

Sarti (2010) afirma que o corpo se constitui como realidade humana a partir do significado que a coletividade lhe concede. No mundo ocidental, as verdades estabelecidas sobre a saúde e a doença, profundamente arraigadas nos corpos, são produzidas principalmente pelos agentes ligados ao campo da biomedicina. Não obstante, haja discursos dissonantes, a ideia de corpo e saúde como entidades naturais e realidades biológicas por excelência assume forte presença na contemporaneidade. Em virtude do peso do saber biomédico na configuração de um processo judicial sobre saúde, uma vez que laudos médicos e pareceres farmacêuticos são requisitos de prova da necessidade do bem de saúde demandado, o fenômeno da medicalização como consequência deste saber precisa ser analisado como parte de um conjunto que qualifica a saúde.

Seguramente, os medicamentos são parte importante para a consecução de ações de saúde. Entretanto, a não problematização da noção de doença contribui para o fortalecimento do processo social mais amplo denominado medicalização em que “problemas não médicos passam a ser definidos e tratados como problemas médicos” (ZORZANELLI et al, 2014, p. 1860) ocasionando a naturalização e a institucionalização de doenças. Desse modo, incorporada no quadro cultural, a medicalização coopera para formatar os entendimentos de saúde, passando a compor a subjetividade dos indivíduos. De acordo com Zorzaneli (2014), diferentes camadas de ocorrências da medicalização estão convivendo⁶⁰. Esta convivência não se verifica apenas na esfera da sanitização do social⁶¹, como também se desenrola na lógica da politização da saúde⁶².

⁶⁰ Rafaela Zorzaneli (2014) explica que o conceito de medicalização aparece de forma recorrente em análises ligadas às Ciências Sociais e Humanas, contudo muitas vezes ele aparece de maneira genérica. A autora, então, busca no sociólogo Peter Conrad uma definição mais precisa do significado e conclui que para este autor a medicalização se refere à possibilidade de acomodar qualquer evento num “problema médico”. A autora explica que no decorrer da primeira década dos anos 2000, vozes discordantes apontavam para a perda da eficácia do conceito em virtude de sua abrangência. Para ela o “uso do termo medicalização como uma crítica ao poder médico obscurece diferentes níveis de sua ocorrência” (ZORZANELLI, 2014, p. 1860). De tal modo, a autora traz os estudos de Lupton para quem os diferentes jogos de poder que incidem nos usos dos processos medicalizantes por pacientes não foram percebidos pelos autores da década de 70, como por exemplo, Peter Conrad. Esses autores apostaram unicamente na recepção passiva da medicalização pelos pacientes. O conceito de medicalização abafou os jogos de força produzidos no interior das relações sociais, desconsiderando o papel ativo dos sujeitos na apropriação de medicamentos e em sua lida com o corpo.

⁶¹ A ideia de sanitização do social aponta para crescente adoção de uso de fármacos em situações que não demandariam uma intervenção biomédica. Aponta-se ainda ideia de “domesticação de incertezas” com a criação e legitimação de fatores de risco e seu consequente controle do corpo e do ambiente. Ver NUNES, João Arriscado. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 87, dezembro 2009, 143-169.

⁶² Politização da saúde, neste contexto, se refere a perspectiva de saúde como um direito.

O debate mais importante sobre a medicalização que serve a esta tese é menos a ideia de uma expropriação de cuidados das pessoas por parte de profissionais da saúde e mais o ocultamento de uma dimensão conflitiva e negociada das relações sociais nas formas pelas quais as pessoas se apropriam dos discursos sobre a medicalização e sobre a saúde.

Assim, o medicamento nos acórdãos não é visto apenas como um produto com valor de mercado, ele é também um bem simbólico que representa em alguns casos a cura, em outros, uma esperança de sobrevivência e em tantos mais, a dignidade da pessoa humana, encerrando uma ideia de saúde. Nesta direção Lefèvre (1983) afirma que o medicamento é a “possibilidade mágica, que a ciência, através da tecnologia, tornou acessível de materializar, representar, numa pílula ou em algumas gotas, este valor/desejo sob a forma de prevenção, remissão, triunfo definitivo (cura)” (LEFÈVRE, 1983, p.27).

Nos acórdãos subsequentes, casos 111 e 71, o medicamento enquanto um bem simbólico abranda o sofrimento. De acordo com Camargo Jr. (1992) para o paciente, a experiência da doença relacionada com o sofrimento é um fato concreto e impeditivo de autocuidado, tornando-se necessária a intervenção médica. Já o médico, se relaciona fundamentalmente com a doença como expressão da lesão, sendo o sofrimento do paciente irrelevante. Embora, não se faça aqui uma análise da percepção médica sobre doença e sofrimento, os laudos apresentados no sistema judiciário obedecem à racionalidade médica da biomedicina no sentido de definir um diagnóstico e estabelecer uma terapêutica. O sofrimento do paciente como “o ponto de partida da medicina, tanto historicamente quanto a cada nova consulta” (CAMARGO JR., 1992, p. 209) segue aparecendo nos acórdãos como mobilizadores de provimento de medicamentos.

Caso 111: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 8.

Ao Estado cumpre garantir medicamento necessário para aliviar sofrimento. (...) Nesse contexto, não se mostra razoável prolongar o sofrimento do paciente negando-lhe o medicamento que lhe proporciona maior conforto e dignidade.

Aliviar o sofrimento é a tônica de 19 acórdãos analisados. De acordo com Vaz et al. o fato determinante para a entrada do sofrimento no espaço público é a “sua capacidade de expressar a violação de valores básicos de uma cultura” (2012, p. 28). A dor produzida por uma enfermidade entra em cena para compor a decisão judicial. Nos documentos, o sofrimento é marca de prevalência. É interessante perceber que os magistrados não suspenderam seus

entendimentos de mundo para avaliar um caso concreto. A lógica que permeia a culturalidade revelada no discurso é aquela que reconhece o medicamento a priori, independentemente do caso específico, como um produto que realinha uma condição de vida ao eixo da dignidade.

O medicamento não possui um significado a-histórico, seus sentidos são atribuídos numa dada formação social. Lefèvre (1983) afirma a existência de pelo menos três dimensões da lida com medicamento na sociedade brasileira. Uma dimensão bioquímica de cura, controle ou prevenção; outra de alienação e dominação que faz do medicamento uma mercadoria com valor de uso; e uma terceira dimensão encerrada no símbolo que representa uma perspectiva de saúde.

A dimensão simbólica do medicamento afeta a compreensão das questões de ordem social, pois passam a ser vistas como passíveis de serem medicalizadas. As consequências da transformação de fenômenos sociais em questões médicas podem ser sintetizadas principalmente no reforço da autoridade médica, no aumento de confiança da população nos produtos do Complexo médico-industrial e na medicalização da vida. Nesta conjuntura, o universo simbólico constituído por afetos, por significados compartilhados num sistema sociocultural fabrica subjetividades sob a chancela da medicina.

A judicialização de medicamentos também representa uma luta do cidadão contra o Estado para ter acesso não apenas a um bem de capital, mas também simbólico. Esse bem simbólico não representa somente a saúde do requerente, ele corresponde a uma ideia de saúde que não atinge apenas os pacientes ou os que fazem uso de fármacos sem prescrições, mas atinge a todos (inclusive magistrados), porque todos os sujeitos se constituem observando um conjunto de códigos e comportamentos.

Outro processo importante que se desenvolve como consequência dessa forma de entendimento de saúde é a farmacologização, pois a naturalização do corpo termina por estabelecer “necessidades de saúde”. Nessa medida, o processo de farmacologização é produto de um dos sentidos biomédicos do processo saúde-doença. A farmacologização diz respeito à “tradução de condições, capacidades e potencialidades humanas em oportunidades para intervenções farmacológicas” (CAMARGO JR, 2013, p. 845). A busca pelo ato médico para eliminar, minimizar ou prevenir um sofrimento é acompanhada pela busca de um remédio. O interessante é que a farmacologização cria, de acordo com Camargo Jr. (2013), identidades em torno do uso de certos fármacos. Certamente, Camargo Jr. está falando de uma identidade em conexão com o consumo cultural de medicamentos, uma identidade referenciada por uma condição médica.

Numa perspectiva de “justiça sanitária” em que, para além das lutas com foco em serviços de saúde, existe “um conjunto de situações em que a realização do direito à saúde passa pelo reconhecimento da existência de pessoas afetadas por certas doenças” (NUNES, 2009, p. 155), a doença precisa ser introduzida no domínio da vida, precisa ser positivada pelo saber biomédico para que o direito à saúde seja garantido. O sujeito autorreferido por sua doença “procura definir a sua condição em termos que o ‘medicalizam’ que o tornam identificável como uma condição exigindo cuidados médicos e direitos associados ao reconhecimento dessa condição” (NUNES, 2009, p. 156). Se o reconhecimento do direito à saúde passa pelo reconhecimento do tratamento da doença, ou pelo menos da doença, então a noção de medicalização nesses termos associada à prática do biopoder é utilizada numa estratégia de obtenção de direito.

Foucault define biopoder como “o conjunto dos mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui suas características biológicas fundamentais vai poder entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral de poder” (FOUCAULT, 2008, p.3). Os gradientes de percepção do direito à saúde passam por ações, tecnologias, autoridades, modos de julgar, tipos de conhecimento, moralidades que juntos constituem um arranjo legítimo de determinação do direito à saúde restrito aos casos em que um bem de saúde está sendo judicializado.

Caso 60: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: Ministério Público Estadual em benefício de paciente adulto. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 6.

Tem-se aqui o fenômeno da judicialização da saúde (...). O fenômeno surge diante da impossibilidade de efetivar-se o direito constitucional, tendo em vista a ineficiência do órgão estatal competente. A questão em exame é a mais importante para qualquer ser humano, pois trata da manutenção da vida biológica, um bem jurídico a ser protegido por todos. O direito tutela a vida. Essa é a tarefa de todo o aparelho estatal.

É possível também estabelecer nexos entre o direito à sobrevivência, analisado no capítulo 4, e o valor que a vida biológica recebe. Uma vida acometida por uma doença que mata, precisa ser protegida. Nesse plano a noção de biolegitimidade proposta por Fassin (2012) pode ajudar a pensar outras lógicas de saúde presentes no espaço específico do judiciário. Se biopoder tem relação com um poder específico sobre a vida envolvendo a

governamentalidade⁶³, a biolegitimidade é definida por Fassin como um “poder da vida” que se organiza através de uma ordem de valores, e não através de uma hierarquia de poder. A biolegitimidade é a “legitimação dos direitos em nome do corpo que sofre” (FASSIN, 2014, p. 9). Os direitos passam a ser constituídos e as políticas públicas passam a ser planejadas através do reconhecimento do corpo doente. Uma economia moral trabalha de modo a fornecer outros sentidos para a existência humana, mas esse modo de existir não se justifica por si só, nele está contida uma combinação entre corpo e sofrimento que dá concretude ao sujeito de direitos. O corpo se qualifica em termos de moralidades. Volta-se então a reflexão inicial desse tópico em que se afirmou que o processo de saúde-doença-cuidado se manifesta no corpo não apenas como produto biológico, mas também como um construto cultural onde a representação da dor e do sofrimento não são fixas, nem universais.

Desse modo, ao conceito de biolegitimidade se encostam determinadas moralidades que transformam uma pessoa num portador de direitos. Se na Constituição de 1988 está estabelecido que a saúde é direito de todos e que o Estado deve implementar políticas que visem à promoção e garantia da saúde, a relação jurídica compele os sujeitos a introduzir a doença num domínio da vida, marcado pela burocratização do social, com o objetivo de legitimar suas pretensões. Esta inserção é burocrática e administrativa, mas também é sensível uma vez que a precariedade do corpo se torna visível. A precariedade, neste lugar, é expressa pela fragilidade existencial da experiência humana (BUTLER, 2013, 2015). Há nessa situação, diferentes formas de configurar a vida e de posicionar os sujeitos. Tais formas são organizadas por meio de distribuição desigual de poderes. Os questionamentos sobre os valores que imperam no momento da decisão do magistrado estão sendo observados segundo este horizonte teórico.

Conforme explicado no capítulo 1, uma consideração importante sobre os sentidos de saúde que emergem dos acórdãos é a apreciação sobre o produto fralda descartável. Existe uma discordância com relação ao insumo caracterizar um bem de saúde. Para a administração Pública, ela é apenas um produto de higiene pessoal, de alçada da assistência social, já para o judiciário como um todo, ela é um insumo promotor de saúde. De acordo com Geertz “a parte ‘jurídica’ do mundo não é simplesmente um conjunto de normas, regulamentos, princípios, e valores limitados, que geram tudo que tenha a ver com o direito, e sim parte de uma maneira específica de imaginar a realidade” (2004, p. 259). Voltado para a sua Antropologia

⁶³ Foucault afirma que a ‘governamentalidade’ é “o conjunto constituído pelas instituições, procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer essa forma bem específica, ainda que complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por forma maior de saber a economia política, por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança” (2008, p.143).

Interpretativa, que entende a cultura como como uma trama de significados compartilhada pelos membros de cada sociedade, Geertz afirma que o sistema jurídico constitui um sistema cultural, como qualquer outro, mediado pelo símbolo. Para o autor “trata-se, basicamente, não do que aconteceu, e sim do que acontece aos olhos do direito” (2004, p. 259). Nesse sentido, diante das alegações da administração Pública de que o item judicializado não está protegido pelos artigos da Constituição, na medida em que não é um bem de saúde, e sim um artigo de higiene pessoal, os magistrados afirmam que em virtude de sua função, as fraldas descartáveis promovem saúde, portanto são passíveis de serem judicializadas tendo por base o direito constitucional à saúde.

Caso 13: Bem demandado: Fraldas descartáveis geriátricas. Parte: xxxxxx. Número de páginas do documento: 6.

Cumpra lembrar que para a pessoa que não está em faixa etária na qual o uso de fraldas é ordinário a utilização é uma imposição oriunda de patologia, utilidade médica portanto, não um item de higiene.

Caso 8: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: idoso. Desfecho: favorável ao paciente idoso. Número de páginas do documento: 9.

Outrossim, evidencia-se que o estado de saúde poderá ser agravado no caso do não fornecimento do material que garantirá a saúde do apelado, isto por que é sabido por qualquer ser humano que, a falta de higiene de um idoso que nem sequer consegue movimentar as pernas pode ocasionar escaras e por consequência, infecções, além de outras complicações.

Por derradeiro, o recorrente sustenta que o fornecimento de fraldas geriátricas, classificadas como produtos de higiene pessoal, não são oferecidas pelo SUS, existindo política pública que oferece subsídio de até 90% do valor das fraldas descartáveis (programa Aqui Tem Farmácia Popular), mediante simples cadastro com CPF e Receita Médica da parte interessada.

Destarte, o uso das fraldas geriátricas representa para o apelado o atendimento ao seu direito de proteção à saúde em sua forma preventiva, posto que a higiene e assepsia que elas proporcionam reduz o risco de aparecimento de outras doenças.

No caso 8 verifica-se o afloramento de certa aversão à argumentação de que fraldas constituem um produto de higiene pessoal sem previsão de fornecimento pelo SUS. O desembargador relatou o que lhe parece óbvio. Isolando os termos registrados tem-se as seguintes expressões “é sabido por qualquer ser humano”; “falta de higiene do idoso”; “nem sequer consegue movimentar as pernas”; “pode ocasionar escaras”; “por consequência,

infecções, além de outras complicações”. Se todo ser humano sabe o que acontece com um idoso que fragilizado não tem acesso a itens de higiene que promovem saúde, como a administração pública ignora este fato? Parecendo indignado, o desembargador construiu sua decisão enredando saúde, falta de higiene, exposição de um corpo idoso que pode vir a sofrer com ausência do bem demandado. Assim, a fralda descartável foi ressignificada pela instância judiciária que a tomou como um bem preventivo de promoção de saúde. O sentido ampliado de saúde produziu efeitos.

Além disso, em 29 acórdãos analisados, União, Estados e Municípios defendem que fraldas descartáveis são produtos de natureza assistencial e que sua dispensação é feita pelo Programa Farmácia Popular do Brasil com um custo reduzido de 90% para os cidadãos. Como resposta, os desembargadores ponderam que a pretensão dos pacientes é o fornecimento gratuito de fraldas ante a incapacidade financeira das partes.

O caso abaixo revela uma situação inabitual em que a demandante criança, portadora de deficiência e hipossuficiente teve seu pedido de fraldas descartáveis negado no juízo de Primeira Instância. Por isso, seu representante legal recorreu à Segunda Instância. Este caso foi considerado atípico, pois o que geralmente ocorre nos eventos relacionados com pleitos de fraldas descartáveis é a apelação dos entes públicos, que condenados a fornecer as demandas dos pacientes acabam recorrendo da decisão de Primeira Instância. Apenas três apelações foram realizadas por pacientes que não tiveram seus pleitos garantidos na Primeira Instância. Dentre estes três acórdãos, dois mantiveram a decisão da Primeira Instância e um deu novo parecer concordando com a perspectiva da paciente/demandante.

Caso 11: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: criança “portador de deficiência intelectual moderada” (acórdão) representada por sua responsável. Seu pleito foi negado na Primeira Instância sob alegação de que as fraldas descartáveis podem ser substituídas por fraldas de pano. Desfecho: favorável à paciente criança. Número de páginas do documento: 8.

Não há dúvidas de que o autor necessita utilizar-se de fraldas em razão da sua deficiência, conforme o laudo médico acostado no evento x (laudo x). Não há necessidade de conhecimentos técnicos para saber que o indivíduo que possui ‘intestino neurogênico’ necessita utilizar fraldas descartáveis, pois não possui total controle sobre a função intestinal.

Todavia, o Juízo singular reconheceu a improcedência do pedido inicial adotando os seguintes fundamentos: “No presente caso, não há demonstração de que fraldas descartáveis são imprescindíveis aos cuidados da saúde do autor e que não podem ser substituídas por fraldas de pano - sabidamente mais econômicas e com possibilidade de reutilização. Nesse sentido, é indiscutível que utilização de fraldas descartáveis representa uma comodidade a quem assiste ao paciente (e não ao paciente), pois dada a

natureza descartável dispensa a adoção de medidas de lavagem e secagem para sua reutilização tal como acontece com as fraldas de pano”. (...)

Ainda, no caso dos autos, pairam dúvidas se o fornecimento de fraldas significaria efetivamente uma mera comodidade a quem assiste o autor, havendo documento médico dando conta de que ele necessita de "cuidados especiais e de dois acompanhantes para cuidados adequados" (evento x – LAUDO x).

Sendo plenos os cuidados necessários ao autor, não há como negar que a utilização de fraldas de pano, justamente por exigir uma manutenção à parte (medidas de lavagem e secagem para sua reutilização), se daria em prejuízo desses cuidados frequentes.

Vale lembrar que a situação de hipossuficiência econômica da família do autor, assistido pela Defensoria Pública da União, impede qualquer possibilidade de contratação de pessoas para auxiliarem nos cuidados destinados ao autor.

Por outro lado, é injustificável que o Poder Público forneça fraldas descartáveis tão somente para idosos e portadores de deficiência, excluindo adolescentes e crianças, como é o caso do autor, o que implica grave ofensa ao princípio constitucional da isonomia.

Por fim, não há como negar que "o uso de fralda descartável oferece mais higiene e facilita os cuidados e o manuseio do paciente", como bem salientado no parecer ministerial (evento x).

Sob as circunstâncias acima é possível verificar que, diferentemente dos outros acórdãos, neste o desembargador fez questão de citar os argumentos da negativa do juízo de Primeira Instância. Nesse caso o juiz havia recusado o argumento da necessidade de fraldas descartáveis, não obstante o laudo médico comprovando a indispensabilidade do item demandado e afirmou que o pleito se trata de comodidade a quem assiste ao paciente, e não propriamente ao paciente. A isso, de forma mais dura, o desembargador responde que “não há necessidade de conhecimentos técnicos para saber que o indivíduo que possui ‘intestino neurogênico’ necessita utilizar fraldas descartáveis, pois não possui total controle sobre a função intestinal” (acórdão). O desembargador também declara que as fraldas de pano, como o próprio juiz de Primeira Instância sustentou, “justamente por exigir uma manutenção à parte” redundaria em prejuízos à assistência do paciente, que não possui condições financeiras de contratar pessoas para auxiliar seus cuidados. Assim, ele rebate os argumentos de Primeira Instância e concede o bem demandado. Vale notar um tom de perplexidade do desembargador com a opção de uso de fraldas de pano levantada pelo juízo singular. Além disso, o desembargador demonstra, em seu registro, uma indignação com “ofensa ao princípio constitucional da isonomia” que o Poder Público pratica em seu injustificável fornecimento de fraldas descartáveis apenas a idosos e portadores de deficiência, excluído, portanto, as crianças.

5.3 Manifestações do ativismo judicial: as imagens do SUS.

Não resta dúvida de que o fenômeno da judicialização da saúde envolve a ampliação das interferências do Poder Judiciário na produção e execução de políticas públicas do setor. Muitos autores que têm se debruçado sobre o tema, tanto na instância acadêmica quanto na instância jurídica, identificam o conceito de “ativismo judicial” como parte das ações que envolvem a judicialização (KOERNER, 2013, ASENSI, 2013, CORVINO, 2017, BARROSO, 2018). O conceito se refere ao comportamento autônomo, proativo e expansivo dos juízes na construção dos casos e na tomada de decisão. Envolve também a interferência do Judiciário em decisões de outros poderes.

O ativismo judicial permeia um espaço de interseção entre a política e o Direito. São dois mundos distintos com perspectivas de ações distintas, mas com fronteiras porosas. De acordo com Koerner “ao ultrapassar essas fronteiras e ingressar num mundo que não lhe é próprio, o agente judicial – o juiz, um tribunal, ou o judiciário como um todo – produziria riscos, extrapolaria suas funções, distanciar-se-ia de seus quadros de referência e atuaria sob o efeito de influências indesejáveis, como valores subjetivos, preferências, interesses e programas políticos” (2013, p. 72). O autor afirma ainda que o ativismo judicial revela um modo de pensar o Direito na contemporaneidade. Decerto um campo não harmônico, onde os acórdãos podem ser encarados como cenários privilegiados em que as tensões do Direito se manifestam:

Caso 26: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: menor. Desfecho: favorável ao paciente menor. Número de páginas do documento: 16.

O magistrado não pode se descurar de que não há como confundir o protagonismo judicial de garantia do acesso à saúde com o ativismo judicial puro, regado com "populismo judicial".

Quando o magistrado afirma que não se pode “confundir o protagonismo judicial de garantia do acesso à saúde com o ativismo judicial puro, regado com ‘populismo judicial’”, ele está se filiando a uma corrente jurídica que relaciona a função jurisdicional, de dizer o direito no caso concreto, com o valor positivista do conjunto normativo. O desembargador registra a tensão que existe no campo do Direito. Uma tensão referente aos argumentos formulados pelos magistrados em seus discursos jurídicos na efetivação de suas funções jurisdicionais. O campo está em franca disputa.

O professor de direito da PUC-PR e desembargador aposentado Vladimir Passos de Freitas (2021) explica que o ativismo judicial tem a sua origem após a Segunda Guerra Mundial

com o alargamento de direitos estabelecidos pela Declaração Universal de Direitos Humanos. Uma característica fundamental do ativismo judicial é a relativização do raciocínio jurídico. Para Freitas (2021) o juiz ativista pode ser movido por duas perspectivas: uma se relaciona com à busca da transformação social, ligado ao idealismo; e a outra diz respeito a algo subjetivo que nem sempre é percebido pelo juiz, ligado ao sentimento.

Embora o parecer do desembargador do caso 26 tenha sido positivo, ele não deixou de registrar seu questionamento contra o idealismo e o uso do sentimento na definição de questões de alçada jurídica. Seu ataque é direcionado ao ativismo judicial.

A despeito de que nem toda judicialização corresponde ao ativismo judicial, uma vez que há decisões, na esfera da judicialização, que ocorrem nos limites da norma, o conceito torna-se relevante quando se observa a relação dos desembargadores com os fundamentos organizacionais do SUS e com suas percepções sobre o Estado como se vê nos casos abaixo:

Caso 89: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 10.

Entendo que a saúde do paciente não pode ficar condicionada a previsão de medicamentos em lista do SUS, comprovada a necessidade do tratamento.

Caso 22: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 14.

Assim, é direito do cidadão exigir o dever de o Estado (lato sensu) fornecer medicamentos, tratamentos, insumos, exames e procedimentos cirúrgicos indispensáveis à sua sobrevivência, posto que é mandamento constitucional (arts. 5º, § 1º; 6º e 196 da CF/88), que os serviços de saúde são de relevância pública e de responsabilidade de todos os entes da federação, que não podem afastá-lo por argumento tão raso como o da limitação de uma lista produzida pelo próprio poder público, diante da imperiosa necessidade de se preservar o bem jurídico maior: a vida

O argumento de que à saúde do paciente não pode ficar condicionada à lista de medicamentos é muito presente nos acórdãos em que a administração Pública contesta o pedido do fármaco alegando o respeito aos parâmetros de gestão do SUS. “Ficar condicionada”, “lista do SUS”, “lista produzida pelo próprio poder público” são expressões correntes e reveladoras de um desinteresse com relação à política pública orientadora dessas listas. Note-se que os desembargadores falam em “lista do SUS” sem qualquer especificação quanto ao nome da

Política Nacional de Medicamentos, da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais - RENAME e do Programa de Dispensação de Medicamentos em Caráter Excepcional.

O caso 22 traz ainda um sentimento de desconfiança com relação a administração Pública. O desembargador ainda confere intensidade ao concluir que “não podem afastá-lo por argumento tão raso como o da limitação de uma lista produzida pelo próprio poder público” (acórdão). O Estado aparece como possibilidade de agir em proveito próprio, e não como a encarnação dos interesses da coletividade. Além disso, cabe notar que a demanda é por fraldas descartáveis, e o magistrado fala em preservação do bem jurídico maior que é a vida.

Caso 59: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 12

Comprovada a gravidade da enfermidade e a necessidade de medicamentos específicos, assim como a carência financeira para custeá-los, é dever dos entes públicos o fornecimento do tratamento, garantindo as condições de sobrevivência dignas, não podendo o apego ao formalismo - da inclusão do medicamento na lista do SUS - se sobrepor aos direitos inerentes à saúde do cidadão.

Garapon afirma que “é através de um abuso de linguagem que se fala de direito à saúde, visto que o Estado não pode assegurar a eternidade a ninguém” (1997, p. 145). É razoável pensar que o princípio da dignidade da pessoa humana, o direito à vida e o direito à saúde, no caso 59, foram combinados de modo a justificar a sobrevivência digna. Esta justificativa foi exposta para explicar a não observância da lista de medicamentos do SUS. Como consequência, a ideia de sobrevivência digna alterou as hierarquias de poder. Aplicar a norma não significa apenas aplicar um sentido, mas significa produzir sentidos. O imperativo da “sobrevivência digna” se opôs ao “apego ao formalismo” das regras. Ora, o formalismo é justamente um dos critérios que asseguram a legitimidade da instituição judiciária. O campo do judiciário não funciona sem o protocolo, pois é nele que se assentam e se encenam as relações sociais. Fazendo uma correlação, o fundamento da decisão contraria as próprias bases do Poder Judiciário, pois o desembargador minorou o formalismo do Poder Executivo diante da demanda do direito à saúde.

Em alguns acórdãos o que aparece para reger as decisões dos magistrados são as condições estabelecidas pelo Superior Tribunal de Justiça em maio de 2018 durante o julgamento REsp 1.657.156-RJ (Recurso Repetitivo), de relatoria do Ministro Benedito Gonçalves. Neste acórdão ficou decidido que a concessão dos medicamentos não incorporados em atos normativos do SUS exige a presença cumulativa dos seguintes requisitos: i)

Comprovação, por meio de laudo médico fundamentado e circunstanciado expedido por médico que assiste o paciente, da imprescindibilidade ou necessidade do medicamento, assim como da ineficácia, para o tratamento da moléstia, dos fármacos fornecidos pelo SUS; ii) incapacidade financeira de arcar com o custo do medicamento prescrito; iii) existência de registro do medicamento na ANVISA, observados os usos autorizados pela agência. Desse modo, é o próprio sistema judiciário quem está ditando as normas a serem observadas diante da judicialização.

Caso 52: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: menor. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 12.

O fornecimento de medicamentos não previstos pela lista do SUS por força de decisão judicial caracteriza uma realização da eficácia direta do direito fundamental à saúde e à vida. (...) Como se sabe, as composições farmacológicas, frequentemente, não têm o mesmo resultado para o tratamento da enfermidade a que se propõe curar, e por isso, de nada adiantará receitar o seu similar ou genérico. E, numa perspectiva humanitária, não atende ao princípio constitucional da dignidade da pessoa humana ter ciência de que uma medicação é inútil e, mesmo assim, a prescrever, ao argumento de impossibilidade orçamentária. No caso, o aspecto financeiro deve ceder para atender ao bem maior, que é vida.

No acórdão acima em que a lista do SUS não é respeitada, chama atenção duas proposições. A primeira se refere à maneira como o desembargador vê a própria ação de avaliar medicamentos não constantes das listas do Sistema Único de Saúde. Sua decisão é declarada como realização de eficácia direta do direito à saúde e à vida, a despeito de o Ministério da Saúde ser o programador da política pública de saúde. A segunda diz respeito à perspectiva humanitária que é trazida para condenar o argumento da administração Pública de falta de previsão orçamentária para o medicamento requisitado. A perspectiva humanitária remete a sentimentos morais, que como visto, são aqueles que manobram nossas emoções para o sofrimento dos outros com o intuito de lhes pôr fim. Fassin (2010) afirma que a razão humanitária governa vidas precárias, vidas que não são garantidas, vidas que não são definidas no absoluto de uma condição, mas na relação com aquelas que têm poder sobre elas. Decerto, os magistrados decidem causas que impactam imensamente a vida das pessoas. Através dos seus enunciados é possível identificar uma linguagem particular que sugere uma espécie de engajamento moral nas dobras do institucional. A perspectiva humanitária impõe uma responsabilidade pelo outro dada pela compaixão, onde o sofrimento funciona com o elemento disparador de sentimentos morais (FASSIN, 2010). Na perspectiva da justiça a responsabilidade

pelo outro é mediada pela instituição. O sofrimento entendido como uma instância subjetiva e despolitizada é vocábulo corrente nas práticas da judicialização. Ele levanta, no caso 52, uma indignação moral contra o SUS e faz suas exigências. O sujeito de direitos é, então, qualificado pelo olhar do magistrado, em muitos casos ele será representado como vítima não apenas de uma condição de saúde, mas do próprio Estado gestor.

5.3.1 No cerne da indignação: entre a “ineficiência” do SUS e a construção do sujeito-vítima sofredor

Como uma expressão de valor e sensibilidade, a vítima forjada no bojo do sofrimento é uma categoria epistêmico-política que vem sendo estudada por autores como Didier Fassin e Samuel Léze (2009) no âmbito da Antropologia Moral. Conforme os autores, a contemporaneidade é marcada pela impregnação da linguagem moral na representação dos acontecimentos trágicos e dos mais insignificantes. Os autores identificaram uma configuração histórica marcada pela difusão de preocupações morais, e ao mesmo tempo, uma banalização das palavras, imagens e práticas que se associam a elas. Combinadas e sobrepostas no espaço público, essas duas camadas, “a profunda e a superficial, que por vezes se tornam quase indistintas, constituem o que se pode denominar de a questão moral” (FASSIN e LÉZÉ, 2009, p. 10). Significa dizer que a questão moral se localiza no espaço público vinculando-se à produção, à compreensão e à distribuição de valores. Nesse sentido, a produção de um sujeito-vítima distribuído no acórdão evidencia um sujeito em sofrimento. Utiliza-se o termo sofrimento na concepção de Birman (2012), segundo o qual o sofrimento pressupõe uma demanda endereçada ao outro. Desse ponto de vista, o sofrimento se volta para a alteridade.

O caso 57 citado abaixo representa uma configuração macropolítica em que o SUS é delineado como sistema que ao invés de promover a vida, é gerador de mortes. A ideia de que os brasileiros “ficam à mercê” de um sistema de saúde precário, sugere que os pacientes estão sem possibilidade de qualquer reação diante da administração Pública. Sendo assim, dotado de uma dimensão heroica, o Poder Judiciário no exercício de sua missão constitucional deve romper com curso da dor e sofrimento a que estão sujeitos milhares de brasileiros. Com indignação, a precariedade do sistema de saúde é denunciada, de modo que não é a doença que vítima e leva à morte, mas sim a ineficiência do SUS.

Caso 57: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 14.

Por derradeiro, o Poder Judiciário, no exercício de sua alta e importante missão constitucional, deve e pode impor ao Poder Executivo Estadual o cumprimento da disposição constitucional que garante o direito à saúde, sob pena de, não o fazendo, compactuar com a dor e sofrimento de milhares de brasileiros que, ficam à mercê de um sistema de saúde precário e ineficiente que, em vez de salvar vidas, muitas vezes condena à morte.

Esta imagem do SUS, que gera o sentimento de indignação não é fruto apenas de uma “revolta” idiossincrática dos magistrados, mas de sentimentos que circulam na sociedade de forma mais ampla. Na dissertação “Judicialização, mídia e neoliberalismo: análise discursiva sobre a judicialização da saúde na imprensa”, Marina Bittencourt de Campos (2020) demonstra que a “ineficiência do Estado”, o “sucateamento da saúde”, o “sofrimento do paciente” são termos que aparecem de forma recorrente nos media analisados. Durante anos o SUS foi alvo de veiculação nos meios massivos como o lugar das filas, do atraso, do descaso e por conseguinte utilizado, em sua imagem de precariedade, como defesa da saúde privada. A ideia de que o SUS não funciona é permanentemente reatualizada pelos media. Tomando a mídia como um elemento que reflete e articula os sentidos sociais circulantes na sociedade, é possível dizer que essas formas de entendimento sobre o sistema de saúde reverberam no sistema judiciário quando um bem de saúde é demandado. Ainda de acordo com Campos “a imprensa suscita o sentimento de compaixão chamando o leitor a se indignar com aquela injustiça e constrói o discurso em que o Estado é o responsável pelo sofrimento, num contexto em que o Estado é visto como um provedor de serviços” (2020, p. 78). Esses sentimentos morais, construídos à distância, buscam despertar engajamento de ações através da emergência da política da piedade. Como os desembargadores não estão afastados da sociedade, todo o quadro cultural afetivo e simbólico os alcança. O que atinge a todos, a todos faz sentir.

O sociólogo francês Luc Boltanski (2004) em seus estudos sobre moralidade, meios de comunicação e política mostrou que o engajamento no espaço público ocorre com base em exigências morais fomentadas por aquilo que ele define como “sofrimento à distância”. Sofrimento à distância pode ser compreendido como a produção, repartição e distribuição em registros visuais e escritos de um episódio ou uma circunstância de sofrimento que resulta em respostas de agentes individuais, como cidadãos ou de agentes coletivos, como instituições de Estado. O sofrimento à distância, então, é capaz de acender sentimentos morais que resultam no engajamento para a realização de ações que busquem acabar com as injustiças.

O autor reflete sobre as condições geradoras desse sofrimento à distância no âmbito de um regime de visibilidade específico, que acaba por regular a relação sensível entre sofredores e espectadores. Nessa reflexão, Boltanski (2004) percebe três tópicos que juntos ou separados

constituem os pilares do sofrimento à distância, quais sejam, a denúncia, o sentimento e a estetização. Na denúncia, o sentimento de indignação contra aquele que causa o sofrimento é aflorado; no sentimento, o acordo social que garante a humanidade como valor intrínseco compartilhado coincide com a sensibilização, enaltecendo o alegórico benfeitor; a estetização deriva do horror do sofrimento através da apreciação do espetáculo do sofrer. Assim, através de um circuito moral, político e estético, o autor chega ao regime de piedade. No pacto entre observador e sofredor, o reconhecimento, fabricado no contexto de um poder regulatório, revela um gradiente de comoção que desencadeia respostas afetivas e morais. De acordo com Butler "nós somos seres sociais, que trabalham em meio a interpretações sociais elaboradas, tanto quando sentimos horror como quando não o sentimos. Nossa comoção nunca é somente nossa: a comoção é, desde o começo, transmitida de outro lugar" (BUTLER, 2015, p. 81). Boltanski observa o sofrimento à distância no dispositivo midiático e compreende os mecanismos que interpelam os espectadores na interação com o sofrimento alheio suscitando ações ou modos de sentir sobre os sofredores e sobre as situações de sofrimento. De tal maneira, os sentimentos sobre aqueles que sofrem são organizados pelo registro da piedade, e os sentimentos causados pelo sofrimento aludem à injustiça que carece de reparação, no entanto o engajamento no espaço público para a reparação irrompe através do também registro da piedade, e não do registro da justiça.

Como dito, a análise desenvolvida por Boltanski sobre o sofrimento à distância se refere ao suporte midiático. O ponto que liga a análise do autor à argumentação presente nesta tese é mais a ideia de que o sofrimento modifica as condições do debate na esfera pública, uma vez que o espetáculo do sofrer exige um compromisso das pessoas com uma causa. As questões basilares associadas às suas tópicas podem ser verificadas, quando o magistrado denuncia o Estado a partir de um sentimento de indignação, provocado pela quebra do pacto social estabelecido pelos valores constitucionais. O acórdão pode ser identificado como a cena na qual o espetáculo do sofrer se desenrola.

Em todo acórdão, o julgador escolhe os termos e os argumentos que constarão da decisão. De acordo com Garapon aquele que julga "nunca está completamente isento de juízos antecipados" (1997, p. 317). Apesar de construir suas decisões baseando-se nos processos que originaram as reivindicações, os desembargadores deliberam, também, a partir de um universo externo àquilo que compõe o processo.

Embora não tenha sido dita por um juiz, a fala abaixo é parte constituinte do acórdão (caso 21), escolhida pelo desembargador para constar do documento. É, portanto, um argumento utilizado pelo desembargador para condenar a administração pública a fornecer

fraldas descartáveis. A relatoria do acórdão assumiu a reflexão levantada por um defensor público numa audiência pública sobre o princípio da dignidade humana.

Caso 21: Bem demandado: Fraldas descartáveis geriátricas. Parte: Ministério Público⁶⁴. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 19.

[...] O Sistema Único de Saúde é um verdadeiro caos, em que o desrespeito contra o cidadão prevalece, vitimando os idosos e portadores de deficiências físicas e mentais de forma acentuada.

Citarei um exemplo, talvez um dos mais ultrajantes, das inúmeras hipóteses fáticas em que a dignidade inerente a todo ser humano é conspurcada. O Sistema Único de Saúde não fornece fraldas descartáveis para as pessoas que necessitam utilizá-las. (...)

O fornecimento de fraldas, caso fosse realizado pelo SUS, proporcionaria bem-estar e certa autonomia no ambiente domiciliar onde as atenções centram-se no idoso e nos portadores de deficiências físicas e/ou mentais. A incontinência urinária e fecal, por ilação lógica, conduz ao isolamento social da pessoa que sofre com tais enfermidades. O isolamento conduz à depressão e ao sentimento de menos valia. É certo que existe tratamento para tais enfermidades, mas enquanto a terapêutica é desenvolvida, uma forma de minorar os efeitos psicológicos nos pacientes e familiares é o fornecimento de fraldas descartáveis. Sem dúvida, com tal providência, estar-se-ia prestigiando o pórtico constitucional de observância obrigatória, qual seja, a dignidade da pessoa humana.

Infelizmente, o pensamento acima ainda não foi encampado pelo Ministério da Saúde e pelo Chefe do Poder Executivo Federal. O Poder Legislativo também se queda inerte e não reclama a adoção de providências urgentes para salvaguardar a dignidade de inúmeros brasileiros. (Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudienciaPublicaSaude/anejo/Direitos_dos_usuarios_do_SUS.Pdf>, acesso em 1.11.2019). (...)

Várias questões são levantadas nessa passagem de um documento que possui dezenove laudas. A maneira como o SUS é observado e como os sentimentos são despertados dão conta de que o espaço do judiciário não é apenas um lugar de arbítrio ou de apaziguamento das relações sociais, mas é também um lugar de estímulo de políticas públicas, onde se diz aquilo que se espera de tal política. O juiz aparece como animador de políticas públicas (GARAPON, 1996).

O SUS é retratado como um pandemônio, onde o sentimento de respeito ao indivíduo como cidadão inexistente. Respeito é visto como um sentimento moral que “entra numa ordem simbólica capaz não só de coagir a uma ação, mas de estruturar e educar a ação” (RICOUER, 2008, p. 56). Dizer que “o fornecimento de fraldas, caso fosse realizado pelo SUS,

⁶⁴ Devido às diversas representações acerca da necessidade de recebimento de fraldas descartáveis para idosos e pessoas com deficiência, que chegaram ao Ministério Público este órgão ajuizou contra o município X em favor de todos os municípios que comprovarem a necessidade de fazer uso do insumo de forma contínua.

proporcionaria bem-estar e certa autonomia” e que “a incontinência urinária e fecal, por ilação lógica, conduz ao isolamento social da pessoa que sofre com tais enfermidades” (caso 21) é se inclinar a uma dupla tarefa. A primeira, de determinar que um insumo seja garantido pelo SUS; a segunda de estabelecer, como consequência de um isolamento presumido, um sentimento e uma doença a partir de uma “ilação lógica”, como o defensor advoga.

Ao falar que “Isolamento conduz à depressão; e ao sentimento de menos valia”; e que o fornecimento de fraldas descartáveis é uma “forma de minorar os efeitos psicológicos nos pacientes e familiares”, o desembargador que escolheu essas indicações está tomando sua decisão sob a ótica da chamada cultura terapêutica. Pode-se entender cultura terapêutica como uma constelação de valores em que a experiência subjetiva e o sistema de emoções exercem um sentido importante na compreensão e gestão da dimensão vivencial dos sujeitos (FUREDI, 2004; ILLOUZ, 2008). O conceito foi criado em meados do século XX e como recurso analítico possibilitou a compreensão de um novo etos que se constitui com um vocabulário terapêutico centrado no “eu” e nas suas emoções. Trata-se de camadas emotivas que se associam a entendimentos sobre saúde, cotidiano, relações sociais etc. O mundo é tomado como inescapavelmente subjetivo. E o uso de categorias diagnósticas como “depressão” para enfatizar um direito faz parte deste contexto.

Em termos de consequências governamentais, Nikolas Rose (1988) afirma que a administração do “eu” contemporâneo passou a ser uma atividade essencial das instituições modernas. Esse “eu” se relaciona com o manejo das emoções na vida social. Em suas palavras “a alma do cidadão entrou de forma direta no discurso político e na prática do governo” (1988, p. 31). O autor explica que as técnicas para administrar nossas emoções têm sofrido reestruturações ao longo da modernidade e que nos tornamos seres intensamente subjetivos. Os sentimentos que nos parecem tão íntimos, tão nossos, capazes de nos qualificar como pessoas singulares, são socialmente regulados e, por conseguinte, a subjetividade faz parte das avaliações das ações políticas. Rose se apoia nos estudos de Foucault para entender o governo não como uma instituição, mas como uma prática, como uma atividade na qual as autoridades vão agir sobre a subjetividade dos indivíduos de forma indireta. O governo atua não apenas pela lei, mas também por sua positividade.

O acórdão ainda traz uma pujança narrativa que constrói o sujeito como vitimado pelo SUS. Um sujeito abstrato, pois trata-se de uma ação do Ministério Público cuja decisão judicial resultante tem efeito *erga omnes*. Sujeito este marcado pelos atributos de idoso e portadores de deficiências físicas e mentais. Há que se levar em consideração que existe uma gramática moral que dá sustentação a categoria vítima, que nesse caso não é vítima de uma doença, mas de uma

política pública realizada de forma inadequada e insuficiente. Ser vítima significa ser afetado por dolorosas experiências que carecem de compensação.

Rifiotis (2013) ao se debruçar sobre a produção da justiça no Brasil utiliza os estudos de Fassin sobre a emergência do trauma e seu impacto na construção da vítima para propor a ideia de “sujeito-vítima”, escapando assim da categoria descritiva binária “vítima-agressor”. O sujeito de direito, na judicialização da saúde, é posto em questão como um sujeito-vítima. A declaração de que o SUS vitima idosos e deficientes, categorias já concebidas pela ideia de vulnerabilidade social, funciona como um elemento que liga inextrincavelmente valores e afetos justificando decisões judiciais. O modo de estar presente no documento revela que o sujeito-vítima produz moralidades capazes de legitimar suas demandas sociais.

Além disso, o fato de ser considerada uma circunstância ultrajante estabelece uma dimensão moral que vai sustentar a proteção de um direito. A semântica do sentimento moral é manejada no espaço público e acaba por circunscrever o sujeito de direito. Este sujeito vítima de um Estado falho em sua política pública de saúde é construído e reificado no documento, de modo que os sentidos atuantes no sistema de julgamento produzem, repartem, circulam e usam afetos e valores no espaço do judiciário. Uma economia moral centrada na dor passa a funcionar requerendo uma resposta social. No caso 21 encerra-se uma articulação entre regimento e indignação.

Paul Ricoeur (1996) analisando a posição do juiz no contexto jurídico francês contemporâneo afirma que diversas situações contribuem para o “apagamento da posição de árbitro ocupada pelo juiz: O consenso dá-se em torno de sofrimentos, e já não em torno de valores comuns” (1999, p. 13). O autor de forma alguma fala da judicialização da saúde, porém seus comentários sobre o avanço de intervenções judiciais, assim como sobre a “identificação emocional dos juristas com as vítimas” (1999, p.12) oferecem a dimensão da visibilidade dos afetos no espaço público.

No caso do acórdão 21, não se pode desconsiderar que as alegações adotadas pelo desembargador para fundamentar o relatório são de um defensor público que não participa do processo julgado. A produção de sentido sobre o SUS a partir de um discurso que qualifica, identifica e nomeia uma política pública como um “caos” atua sobre o sujeito de direito levando-se em consideração sentimentos morais que levantam uma semântica específica.

Dialogando com a gestão pública, os desembargadores refletem seus modos de compreender como a política voltada para a saúde vem sendo efetivada. Nessa reflexão, eles deixam escapar que suas linguagens não estão necessariamente polidas pelo processo ritual jurídico. O processo enquanto gênero discursivo tende a domesticar as emoções, no entanto

emergem nos acórdãos, através de seus léxicos, possibilidades de verificar que o ato de julgar também se concretiza levando-se em conta sentimentos morais. Os casos 19, 100 e 74 são também representativos, no que se refere às imagens do SUS e do Estado e aos lugares de ação dos agentes do Poder Judiciário.

Caso 19: Bem demandado: Fraldas descartáveis. Parte: “adolescente” (acórdão). Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 10.

É certo que, em regra, a implementação de política pública é da alçada do Executivo e do Legislativo, todavia, na hipótese de injustificada e desarrazoada omissão, caso destes autos, o Judiciário deve e pode agir para forçar os outros poderes a cumprirem o dever constitucional que lhes é imposto. Ou o Judiciário age como poder e põe fim às omissões abusivas, injustificadas e desarrazoadas, praticadas pelo Executivo, ou cidadãos em situações de risco continuarão sendo vítimas do abandono da saúde pública no Brasil.

O magistrado do caso 19 reconhece a função do Poder Legislativo e do Executivo na formulação e concretização de políticas públicas, mas ressalta que nos autos em análise, o Estado com uma postura injustificada e sem razão de ser abandona o cidadão, motivo pelo qual o Judiciário deve agir. Constata-se que o Poder Judiciário é apresentado como a última trincheira em que o direito à saúde é disputado. Entre frustração e voluntarismo heroico o agente do judiciário soluciona um litígio, enfrentando as “omissões abusivas” do Estado. O desembargador utiliza o termo vítima para significar as experiências dos cidadãos ao se relacionarem com um Estado que os desampara no setor de saúde pública. O sujeito de direito, nas narrativas públicas que envolvem a judicialização da saúde, também é representado como um sujeito-vítima. Para alguns estudiosos a vítima é figura reveladora da contemporaneidade (SARTI, 2011, AZEVEDO, 2013). Sendo assim, o documento acórdão como um acontecimento discursivo produz, reverbera e reifica a vítima.

Caso 100: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 13.

Dessa maneira, as doenças graves, que necessitam de medicação de forma constante e ininterrupta, indispensável para a implementação do tratamento de saúde, não podem esperar pela vontade política dos governantes, nem ficar submissas ao fornecimento de remédios imprescindíveis e urgentes a uma excessiva burocracia. O Estado, ao negar a proteção perseguida nas circunstâncias dos autos, omitindo-se em garantir o direito fundamental à saúde, descumpra o seu dever constitucional e ostenta

prática violenta de atentado à dignidade humana e o direito à vida, configurando uma postura totalitária e insensível.

Declara-se no caso 100 que o fornecimento de medicação a quem sofre de doenças graves não pode esperar pela vontade política dos governantes, afinal trata-se de questões de urgência. Sem demonstrar como os medicamentos são alocados nas listas produzidas pelo PNM, o desembargador aposta no sentido de urgência para denunciar a “excessiva burocracia” a que está submetida a provisão de fármacos. O discurso segue revelando a indiferença do Estado ao negar a proteção que o desembargador considera justa, tendo em vista sua própria decisão. Caracterizado como totalitário e insensível, pois se exime de seu dever constitucional, o Estado atenta violentamente contra à dignidade humana. A dimensão anunciada é a de um repúdio contra um Estado que demonstra um desprezo institucional pela vida. Mais uma vez, desembargadores denunciam uma espécie de omissão do Estado através de um léxico afetivo.

Caso 74: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: representada internada. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 10.

As notórias dificuldades impostas pelos réus, sem qualquer exceção, como decorrência de equivocadas políticas públicas para o setor, levam os cidadãos aflitos, como é o caso do(a) requerente, a pedir no Poder Judiciário aquilo que deveria partir de qualquer outra autoridade pública de saúde por dever de ofício.

O caso 74 apresenta o requerente como um cidadão aflito diante das “equivocadas políticas para o setor” de saúde. O magistrado não julga apenas o direito à saúde, mas faz julgamentos morais sobre as políticas públicas de saúde. Num tom de descontentamento e de indignação, surge a ideia de que as instituições ligadas à saúde não funcionam. A aflição enquanto um qualificador emocional é usado para caracterizar o cidadão. Tem-se uma ideia de justiça construída com base nas emoções. Já o Poder Judiciário é aquele para o qual os cidadãos aflitos recorrem diante da incompetência estatal.

Em linhas gerais, os valores ativados para enquadrar o SUS como uma política social ineficiente são da ordem da perplexidade e indignação. A semântica das emoções funcionou não apenas para construir o sujeito-vítima, mas também para localizar a instituição redentora (Poder Judiciário) e seus agentes que diante da emergência de sentimentos morais vão agir.

Pode-se dizer que os documentos analisados permitem observar o gerenciamento de economias morais, aqui interpretadas como um “tecido de valores saturados de afetos que se

sustêm e funcionam em uma relação bem definida” (DASTON, 2015, p. 322). O manejo das economias morais não se caracteriza pela manobra de um conteúdo específico, nem pela mobilização de uma ideologia de determinada comunidade discursiva, mas se pauta pela negociação de valores e afetos que legitimam o jogo de pertença e não pertença nas relações sociais.

A economia moral não está relacionada apenas com a gestão de padrões e comportamentos de um grupo, ela está englobada pelas emoções que tem lugar no social. Essa rede de “valores saturada de afetos” identificada por meio da linguagem das emoções garante visibilidade e, portanto, existência aos atores sociais. As emoções discursivamente mobilizadas nos acórdãos, não somente refletem, como produzem realidades. Numa perspectiva dialética a construção discursiva do social se relaciona com a construção social do discurso.

5.4 Lógicas sobrepostas: saúde como direito individual e direito coletivo

Outra importante dimensão que afeta o fenômeno da judicialização da saúde tendo por pano de fundo o ativismo judicial é a tensão entre as perspectivas de direito individual e de direito coletivo constantes dos acórdãos. De acordo com Asensi (2013), isto se dá porque o direito à saúde passa a ser apresentado ao mesmo tempo como um direito individual, na medida em que pertence a cada indivíduo sem possibilidade de violação pelo Estado; como um direito social, devendo ser realizado mediante ações de políticas públicas; e como um direito de participação, pois pressupõe a participação popular através de políticas sociais. Conforme o autor, o conjunto dessas dimensões remete ao direito de cidadania.

As disputas entre as perspectivas de direitos individuais e direitos coletivos marcam a judicialização da saúde. Os direitos individuais estão classificados na Constituição como: direito à vida; à intimidade; à igualdade; à liberdade; e à propriedade. Os direitos coletivos são classificados ao longo do texto constitucional e caracterizados, na maior parte, como direitos sociais (BONAVIDES, 2000).

Rifiotis (2014) propõe que o processo de judicialização não é tão somente um contexto em que os fatos acontecem, mas “um enquadramento geral em que se formam os próprios eventos e comportamentos” (RIFIOTIS, 2014, p. 15). Segundo sua visão a discussão sobre a judicialização é importante para compreender a sociedade brasileira contemporânea, que possui como matriz a ideia de direitos dos sujeitos. Deve-se prestar atenção, acima de tudo, às ações de direitos individuais, visto que elas revelam as formas de organização de agir em que o direito a ser judicializado é o direito individual à vida, e não o direito social à saúde. Dessa forma o

direito social à saúde passa a ser entendido como um direito individual à vida. O resultado é que o direito à saúde é visto como concorrente, isto é, vultosos recursos⁶⁵ destinados à saúde de toda a população passam a ser aplicados no tratamento de uma única pessoa.

A promoção da saúde tem um custo alto e os recursos financeiros, independentemente do subfinanciamento histórico do SUS e do instituto chamado de *Reserva do possível*⁶⁶, são limitados. “A saúde, vista pelo indivíduo, talvez não tenha ‘preço’ em termos de valor, vista pela sociedade, tem um ‘custo’ em termos de moeda” (RICOEUR, 2008, p. 242). Em apenas 4 acórdãos foram encontradas referências àquilo que é factível em termos de fornecimento de bens de saúde ao cidadão.

O caso 64 demonstra a preocupação do desembargador com o andamento da judicialização da saúde no país. De acordo com ele, uma política de saúde deve ter como gestor o Poder Executivo que possui o imperativo de decidir de que modo os riscos podem ser compartilhados. Nesse caso o parecer foi desfavorável.

Caso 64: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: desfavorável ao paciente. Número de páginas do documento: 12

O sistema oficial de saúde deve ser mantido por uma política pública que tenha por responsável o Poder Executivo. Em nenhum lugar do mundo é factível que um médico individualmente possa prescrever qualquer tratamento, que haverá de ser obrigatoriamente fornecido pelo Estado. Isso não é apenas economicamente impossível, mas muito menos aceitável sob o prisma de uma estratégia global de enfrentamento de doenças.

Aqui a decisão do magistrado se contrapõe à ideia de direito individual à vida e traz a perspectiva do direito social à saúde.

Lima (2013) afirma que o direito à saúde não é um direito que garante todo tratamento possível e imaginado, mas sim um direito de acesso a um serviço que é garantido e concretizado por meio de políticas públicas que visam atender a todos de forma indistinta. O direito à saúde

⁶⁵ As demandas individuais por medicamentos de alto custo impactam o orçamento do SUS a tal ponto que de acordo com um estudo feito pelo INSPER em 2016 somente a União teve de retirar R\$ 1,3 bilhões de outros programas para pagar a conta da judicialização. A judicialização de medicamentos de alto custo ampara fármacos não aprovados pela Anvisa, produtos de saúde não existentes no Brasil além disso, não há valores que não possam ser judicializados. Ver Site INSPER. Judicialização da saúde dispara e já custa R\$ 1,3 bi à União. www.insper.edu.br/conhecimento/direito/judicializacao-da-saude-dispara-e-ja-custa-r-13-bi-a-uniao. Acesso em 07 de junho de 2019.

⁶⁶ O princípio da reserva do possível subordina a atuação do Estado, no que diz respeito ao cumprimento de alguns direitos, à existência de recursos públicos disponíveis para a atuação do Estado. Mas, vale ressaltar que a inexistência de recursos deve ser comprovada quando o Estado se omite de prestar os direitos fundamentais previstos na CF/88, e ainda sim o Estado não está escusado do dever de garantir os direitos sociais prestacionais.

visto por esse ângulo não é uma realidade comum nos tribunais brasileiros. Barroso (2009) aponta para o fato de que quando uma questão de direito à saúde é resolvida individualmente, a equidade no sistema de saúde pública fica comprometida. Na medida em que a pessoa busca seu direito à saúde pela via judiciária na tutela individual, as condições para as formulações de ações públicas dirigidas a reduzir as desigualdades existentes ficam ofuscadas e o que passa a contar é a agência de cada sujeito para gerir suas questões de saúde. A tutela individual nos casos de judicialização da saúde aponta para a invisibilidade de outros que por diversos motivos não chegam à justiça. Desse modo, o acesso diferencial aos recursos destinados ao SUS não somente reforça a desigualdade, como produz iniquidades em saúde.

Além disso, o direito à saúde consagrado pela Constituição se reveste do chamado direito público subjetivo. Este direito permite ao cidadão processar o Estado com o intuito de fazê-lo cumprir o próprio direito. Conforme Duarte (2004) foi com o desenvolvimento do conceito de “direito público subjetivo” que houve o reconhecimento de situações jurídicas em que o Poder Público tem o dever de fazer ou não fazer algo em benefício de um particular. Como um instrumento de controle do Estado, o conceito tem um impacto profundo nas perspectivas de direito à saúde, pois ele manobra a produção de política pública de saúde no país. É interessante notar que o aparato que permite a manobra é o grande destaque aos direitos individuais. Dessa maneira, chega-se aos seguintes acórdãos:

Caso 102: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 7.

A saúde é um direito público subjetivo que não pode ficar sujeito e à mercê de programas restritivos de governo.

Caso 56: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Partes: xxxxxx. Desfecho: favorável ao paciente. Número de páginas do documento: 7.

Com a entrada em vigor da Constituição de 1988, o direito à saúde foi elevado à categoria de direito subjetivo público, reconhecendo-se o sujeito como detentor do direito e o Estado o seu devedor

Na imensa maioria dos acórdãos de alto custo analisados, os magistrados recorrem à expressão “direito público subjetivo” para fundamentar suas decisões dentre outros critérios. Já no contexto de judicialização de fraldas descartáveis apenas 2 fizeram referência à expressão. Pode-se considerar que os atravessamentos dos marcadores sociais da diferença neste último têm um papel mais decisivo no mundo social.

Em síntese, o direito público subjetivo pensado como a busca de um interesse individual é trazido e referendado como um argumento pertinente para as causas de fármacos de alto custo. A administração Pública rebate, afirmando o dano que essas ações judiciais causam aos recursos da área de saúde. Ao ter de destinar astronômicas quantias ao atendimento de um único cidadão, a coletividade, de acordo com o Poder Público, estaria prejudicada.

Dos 21 acórdãos em que a decisão foi negativa para o paciente, apenas 3 trouxeram para o debate a questão do direito coletivo como importante para ponderar as decisões no Judiciário.

Caso 39: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Partes: xxxxxx. Desfecho: desfavorável aos pacientes. Número de páginas do documento: 10

Apesar das dificuldades do sistema de saúde no Brasil, ao Poder Judiciário compete apenas, e quando provocado, garantir que o acesso às medidas adotadas na implementação de políticas de saúde pública seja universal e igualitário. Com efeito, não se pode privilegiar o Apelado para garantir-lhe determinado tratamento de saúde, receber este ou aquele medicamento, realizar esta ou aquela cirurgia, ser internado neste ou naquele hospital, vez que, da análise do caso em testilha, não se tem conhecimento sobre as políticas de prioridade, sobre as reais necessidades e conveniências das medidas adotadas pela Administração, de modo a evidenciar que a opção administrativa se mostra desarrazoada ou importa em verdadeira violação às garantias legais e constitucionais. A solução para tais entraves da saúde pública não compete ao Poder Judiciário, não podendo este se imiscuir na esfera de competência do Poder Executivo, impondo que um determinado tratamento deva ser posto à disposição da parte recorrida, minorando seu sofrimento e agravando, provavelmente, de outros.

Caso 46: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxxxx. Desfecho: desfavorável aos pacientes. Número de páginas do documento: 14

Evidente que a questão não é amena, uma vez que se trata da vida de uma pessoa. Todavia, nas ações de medicamento impõe-se que se decida racionalmente. A decisão de apelo humanitário em um determinado processo, beneficiando um único paciente, pode significar a inviabilização ou o cerceamento do direito ao tratamento de diversos outros que não tiveram a oportunidade de recorrer ao poder judiciário, muitos deles com finalidade curativa.

Caso 64: Bem demandado: Medicamento de alto custo. Parte: xxxxxx. Desfecho: desfavorável ao paciente. Número de páginas do documento: 12

O Judiciário não pode se considerar necessariamente mais sábio ou altruísta que os gestores do SUS, abrindo tantas exceções quantas forem as

demandas. A regra é o fornecimento dos remédios padronizados e nos estritos termos dos protocolos propostos pela Administração.

Em contrapartida, é idênticamente inviável presumir que as forças estatais não tenham defeitos. Seja como for, sem afastar jamais a perspectiva de impor o fornecimento de tratamento pelo caminho judicial, os pleitos não podem ser avaliados sob ótica emocional, muito menos é aceitável se desconsiderarem as muitas consequências, como os desajustes orçamentários, os interesses da indústria de medicamentos, a possibilidade de tratamento público equivalente e gratuito, além do prejuízo a outros pacientes que, em quadro até mais grave, esperam soluções.

Muito embora os argumentos dos casos 39, 46 e 64 não tenham sido vistos com frequência nos acórdãos, ao contrário, a raridade de suas aparições sugere que, de modo geral, preponderam os argumentos relacionados com o direito individual. Em virtude da diferença argumentativa em comparação com os outros acórdãos considera-se importante se ater a virada de modelo reflexivo que os três acórdãos oferecem.

Especificamente, o desembargador do caso 39 inicia o argumento afirmando as dificuldades do sistema de saúde no Brasil, mas em seguida revela princípios abstratos legais, impessoais e universais que o dirigem. A rigor, o magistrado está desvelando que o lugar da cidadania, dos direitos é o lugar de uma sociedade anônima, onde não se individualiza ou personaliza as relações. Aqui não houve espaço para o sofrimento, para as diferenças, para o relato de vida, para a culpabilização do Estado. Ainda que as dificuldades pelas quais o SUS passa tenham sido lembradas, ainda que as políticas de prioridades tenham sido trazidas à baila e ainda que o termo sofrimento tenha aparecido, todo esse conjunto foi registrado em termos impessoais. A relação entre Executivo, Judiciário e Cidadão não foi particularizada pelas emoções. O desembargador determina que privilégio não tem relação com direitos, uma vez que significaria exclusividade. Assim, ele parece afirmar a ideia segunda a qual o direito funciona em virtude de sua universalidade, portanto ele se refere a todos. Seu argumento adentra o universo da abstração igualitária de cidadania.

O caso 46 se assemelha ao 39 na proporção em que “benefício” equivale a “privilégio”. Os “outros que não tiveram a oportunidade de recorrer ao poder judiciário” são lembrados como parte do processo que envolve a judicialização da saúde. A decisão averbada pelo próprio magistrado como racional opera na chave dos direitos coletivos. Assim, a garantia de um direito individual de medicamento de alto custo, via tutela individual, pode ocultar várias outras pessoas que estão fora do processo, mas que esperam que as políticas públicas de saúde deem conta de suas demandas.

O caso 64 levanta alguns pontos que merecem ser observados. O primeiro se refere a ideia de que as decisões não podem ser pautadas pelo prisma emocional. O desembargador ao

denunciar um pretensu altruísmo do judiciário, está revelando como, em sua visão, as emoções estão dirigindo as atenções dos magistrados nos julgamentos que envolvem saúde. Não se pode perder de vista que os sentimentos morais quando despertados produzem uma ação diante do infortúnio do outro. Sob pena de ocultar as questões sociais subjacentes à judicialização da saúde, o desembargador condena a ótica emocional e registra aquilo que não pode ser desconsiderado no processo decisório. Dessa maneira, ele chama atenção para os desajustes orçamentário ocasionados pela judicialização, para os interesses da indústria de medicamentos⁶⁷, para possibilidade de tratamento público equivalente e gratuito já estabelecido pelos gestores da área de saúde e para o direito coletivo, na medida em considera os prejuízos de outros pacientes em situações mais graves.

O debate estabelecido pelos desembargadores dos casos 39, 46 e 64 gira em torno da tensão direito individual vs. direito coletivo, e o horizonte no qual este debate acontece está perpassado por outra tensão, qual seja: emoção vs. razão. É possível perceber que os referidos magistrados conformam o direito à saúde ao direito coletivo, atribuindo a ele a perspectiva da racionalidade e da razoabilidade. Os argumentos defendidos assinalam uma forte contrariedade ao apelo emocional, o que marca inclusive uma tensão no campo do Direito.

Já a imensa maioria dos acórdãos analisados justapõe o direito à vida ao direito à saúde, isto significa, que o direito individual prepondera no contexto da judicialização, sendo o Poder Judiciário visto como garantidor de um direito, no mais das vezes, atravessado pela semântica das emoções.

De modo geral, os documentos se apresentaram como um cenário onde coexistem normativas do campo jurídico e sentimentos morais. Seja observando o SUS, seja no entendimento de saúde embaraçado pela perspectiva de doença, seja na compreensão simbólica do lugar dos medicamentos na sociedade brasileira, seja na prática do ativismo judicial, seja na perspectiva de direito individual à saúde, os desembargadores revelaram que as emoções demarcam moralidades. Evidentemente existe um diagrama legal que respalda a decisão de magistrados, no entanto também existe uma economia argumentativa que é acionada a partir do campo dos afetos. Buscou-se, sobretudo, compreender como esta economia se entrelaça na teia de sentidos sobre saúde e direito à saúde. A semântica das emoções, analisada nos acórdãos, acabou por instituir uma hierarquia de necessidades, onde a precariedade da vida social individualizada no sofrimento de cada um se somou a critérios de direitos e de justiça. O direito à saúde foi amalgamado ao direito à vida. As desigualdades sociais deslizam para desigualdades

⁶⁷ De todos os acórdãos analisados, esta é a única referência aos interesses do Complexo-médico industrial.

contextuais, de modo que um sistema moral contribuiu para definir o cidadão brasileiro em sua relação com o direito à saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A judicialização da saúde, certamente, envolve diversos atores sociais, práticas discursivas, valores morais e questões políticas. Esta tese buscou refletir sobre como os desembargadores decidem o direito à saúde em conflito no tribunal. Esta reflexão mostrou que julgar, como diria Garapon (1997), é uma co-construção de sentido, e não meramente a aplicação de uma norma. Evidentemente a concretude das questões trazidas para julgamentos são analisadas conforme suas particularidades, e a despeito de possuir o traço comum da reivindicação via direito à saúde, magistrados lançam mão de diferentes estratégias argumentativas na definição das causas em disputa.

Se a produção de um texto envolve uma estratégia que objetiva a produção de um sentido social (ARAÚJO, 2000), pode-se dizer que os acórdãos se revelam como um espaço discursivo, onde visões de mundo, de vida, de saúde, de pessoa, de indivíduo, de justiça, de direito são negociados. Não se trata apenas de direitos reivindicados, mas de sentidos produzidos e postos em circulação.

Investigar a judicialização através das práticas discursivas desenroladas no acórdão propiciou a identificação de uma economia moral e argumentativa que entrelaçou as racionalidades normativas e técnicas a linguagem das emoções. Assim, a Constituição de 1988 apareceu em quase todos os acórdãos como um argumento retórico, principiológico. A inteligibilidade do direito à saúde está atrelada tanto às moralidades contidas no princípio da dignidade da pessoa humana quanto à proteção encerrada no direito à vida, de maneira que estes dois grandes motes da sociedade democrática ocidental são usados para reivindicar um direito já positivado e que tem seus limites.

A Lei 8.080/90 quando exposta também foi usada em seu aspecto mais geral, reafirmando a ideia de que é dever do Estado oferecer a saúde em sua integralidade. Por conseguinte, as contradições do sistema judiciário foram manifestadas quando os princípios da Lei do SUS foram hierarquicamente posicionados, uma vez que o princípio da integralidade ganhou mais relevo do que o princípio da universalidade. O direito à saúde foi constantemente apontado como integral, inclusive amparando as demandas por fraldas descartáveis, que eram enquadradas pela Administração Pública como produto de higiene ligado à cobertura da assistência social. Entretanto, a concessão deste insumo vinha associada aos marcadores sociais da diferença, sugerindo que o princípio da universalidade estava sendo confrontado com outros valores sobre o ser humano. A universalidade mostrava-se atravessada por formas singulares de existir. Se a integralidade confere o direito a tudo, ou quase tudo, em que pesem a pouca

representatividade dos discursos dissonantes; a universalidade está tensionada pelas marcas sociais que o sujeito carrega.

Os acórdãos indicaram duas grandes recorrências argumentativas, cada qual relacionada com os tipos de bens judicializados escolhidos para a análise. O fundamento da vulnerabilidade foi acionado nas demandas de fraldas descartáveis; e a alegação do sofrimento foi mobilizada nos casos de medicamento de alto custo. De um lado os marcadores sociais, assinalando as pessoas vulneráveis; de outro a precariedade da existência humana em seu sentido ontológico, assinalando a pessoa que sofre. Essas recorrências foram analisadas como evidência da construção do sujeito merecedor do direito.

O sujeito de direito é, na esfera da judicialização da saúde, muito mais um arranjo discursivo que precisa ser configurado para se afirmar enquanto merecedor, do que o sujeito abstrato que encerra valores universais em si e portador de direitos igualmente estabelecidos. O discurso que construiu o sujeito de direito em seu sofrimento particular e em sua vulnerabilidade repuxou uma dimensão contextual, vinculada à ideia moral de merecimento, para o centro do debate em que o direito à saúde é judicializado.

Os lugares de proteção da pessoa com deficiência, do idoso, da criança, do hipossuficiente são legítimos, e não estão sendo questionados nesta tese. O que se verifica é o caminho que conduz a uma decisão favorável na Justiça. Esses marcadores sociais da diferença fundamentaram as caracterizações do sujeito merecedor de direitos. Desembargadores reconheceram a articulação entre experiências de grupos marcados socialmente por diferenças, reforçaram discursos sobre a tutela de direitos e ressaltaram as interrelações da multiplicidade dos sistemas de qualificação social.

A narrativa que dá conta de um sofrer e o relato da trajetória pela perspectiva da saúde/doença também são legítimos, entretanto eles envolvem um instrumental que permite qualificar a vida a partir das experiências particulares motivadas pela dor. A narrativa biográfica declara a vida de cada sujeito como única, de maneira que o direito à saúde foi enquadrado pela proteção da vida justificada por sua natureza singular. Nesse sentido, os acórdãos mostraram que parece haver um deslocamento da economia moral que rege o entendimento sobre saúde pública, para uma economia moral de dimensão biográfica que trata saúde/doença como processos individualizados.

O contexto da biografia traz em si um esvaziamento histórico, político e social, na medida em que privilegia a existência social da pessoa pelo critério subjetivo de sua individualidade. O sujeito nesta dimensão é posicionado no lugar do sofredor, e não no lugar igualitário da ação política. Não se pode esquecer que dor biográfica é construída e relatada

para o outro, nesse sentido as biografias, as narrativas e as marcas sociais funcionaram direcionando o sentir sobre o outro. Elas apareceram entrelaçadas na teia de sentidos sobre saúde, direito e emoções.

Outra questão importante sobre a qual esta tese se debruçou foi sobre os sentidos de saúde que circulam no tribunal de justiça. Sem dúvida, reivindicar um direito à saúde no âmbito do Poder Judiciário passou pelo entendimento do que é saúde. Como produto de estruturas, agenciamentos e formas de produzir sentido sobre o mundo, a saúde está formatada, de maneira preponderante nos acórdãos, sob duas grandes chaves: saúde amparada pelo modelo da biomedicina e saúde em seu conceito ampliado.

Laudos, pareceres e receitas médicas são elementos fundamentais para se ter acesso ao direito à saúde. Ainda que alguns desses elementos tenham sido questionados pelos magistrados, que requisitaram pareceres do próprio tribunal, como os NATsJUS, não houve questionamento sobre a existência dos referidos itens. A lógica do saber biomédico estruturada na ideia da identificação de doença/sintoma para aplicação de uma terapêutica, tendo como resultado a cura ou amenização dos sintomas foi vista com regularidade nos acórdãos.

O reconhecimento presente em quase todos os acórdãos de que fraldas descartáveis fazem parte de insumos que promovem saúde revela que seu conceito ampliado, abarcando critérios de prevenção e bem-estar, está circulando no espaço do judiciário.

Mais um aspecto interessante que a etnografia do documento desvelou se refere às imagens que desembargadores têm do SUS. Visto como uma política social que não funciona, o SUS é intensamente criticado. Desse lugar, emerge o sujeito-vítima não de uma doença, mas da ineficiência do Estado. A linguagem das emoções segue constituindo esse sujeito a partir do sofrimento. E ao mesmo tempo em que se constrói o sujeito-vítima, o magistrado salvacionista também é construído. O sentimento de indignação diante dos relatos pessoais que dão conta de um sofrimento provocado pelo martírio que se segue em busca de um medicamento colabora para a produção de uma decisão judicial. Sem análises políticas sobre o SUS, como o seu subfinanciamento, o sentimento moral age e desembargadores declaram o sistema único como incompetente. A linguagem do direito com suas atribuições abstratas ao hibridizar com a linguagem específica das emoções permitiu um novo tipo de legitimidade, onde o direito coletivo à saúde foi traduzido como um direito individual, comprometendo o gerenciamento das políticas públicas. Entretanto, este direito individual acaba por se constituir num direito pessoal, porque outras pessoas com as mesmas patologias, não necessariamente vão recorrer à Justiça. É um direito individual singularizado por uma única existência. Os acórdãos puseram em funcionamento a política singular dos sujeitos. O sujeito abstrato universal aparece marcado

por uma dor, por uma condição e por uma narrativa. Os tensionamentos universal/particular, público/privado, coletivo/individual, indivíduo/pessoa como traços distintivos da modernidade foram arrastados para o tribunal diante da perspectiva binária pouco explicativa razão vs. emoção. Nesse sentido, a decisão final do magistrado é produto de uma profusão de dilemas que envolvem o gênero humano.

Por fim, cabe dizer que ouvir em profundidade as vozes que ecoam do fenômeno da judicialização da saúde não é escolher um lado (Estado ou indivíduo; Poder Executivo ou Poder Judiciário), mas compreender que os discursos não são auto evidentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABU-LUGHOD, Lila e LUTZ, Catherine A. (1990), "Introduction: emotion, discourse, and the politics of everyday life", in Lila Abu-Lughod e Catherine Lutz, *Language and politics of emotion*, Cambridge, Cambridge University Press.
- AMARAL, Francisco. *Direito Civil: introdução*. 4.ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
- ALMEIDA-FILHO, Naomar de. *O que é saúde?* Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2013.
- ANSART, Pierre. *A gestão das paixões políticas*. Paraná: Ed. UFPR, 2019.
- ARAÚJO, Inesita Soares de. Mercado simbólico: um modelo de comunicação para políticas públicas. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**. Botucatu, SP, v. 8/14, p. 165-178, 2004.
- _____. *A reconversão do olhar*. São Leopoldo, RS: Ed. UNISINOS, 2000.
- _____. *O campo da comunicação e Saúde: contornos, interfaces e tensões*. Intercom XXXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação – Manaus, AM – 4ª 7/9/2013.
- _____. *Os tambores do Olimpo e os tambores da Grécia: por melhores lugares de interlocução*. In: Fausto Neto, A. (Org). *O mundo das mídias: leituras sobre a produção de sentidos midiáticos*. 1ª. Ed. João Pessoa: editora da UFPB, 2006, p. 233-251.
- _____. *J. M. Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2007.
- ARENDDT, Hanna. *Da Revolução*. Brasília: Editora Ática, 1988.
- _____. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, Gen, 2017.
- ASENSI, Felipe. *Judicialização da Saúde e Conselho Nacional de Justiça: perspectivas e desafios*. In: *O CNJ e os desafios da efetivação do direito à saúde*. Orgs. NOBRE, Milton Augusto de Brito e SILVA, Ricardo Augusto da. Belo Horizonte: Editora Fórum, 2013.
- _____. (coord.). *Direito e saúde: Enfoques Interdisciplinares*. Curitiba: Juruá Editora, 2013.
- BARBOSA, Maria Lúcia, TEIXEIRA, João Paulo Allain. Neoconstitucionalismo e Novo Constitucionalismo Latino Americano: dois olhares sobre igualdade, diferença e participação. **Rev. Direito e Práx.** 8 (2), Jun 2017.
- BARBOSA, Lívya. *O jeitinho Brasileiro*. Editora Campus: Rio de Janeiro, 1992.
- BARRETO, Mauricio Lima. *O conhecimento científico e tecnológico como evidência para políticas e atividades regulatórias em saúde*. **Ciência & Saúde Coletiva** 9 (2):329-338, 2004.
- _____. *Desigualdade em saúde: uma perspectiva global*. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. Vol.22, n.7, 2017. pp.2097-2108.

BARROSO, Luís Roberto. A falta da efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial. **Jurisp. Mineira**, a. 60, n. 188, Belo Horizonte, jan/mar. 2009.

_____. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática. [Syn]Thesis, Rio de Janeiro, vol.5, n. 1, 2012, p.23-32.

_____. A Judicialização da Vida: E o papel do Supremo Tribunal Federal. Belo Horizonte: Fórum, 2018.

_____. www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudienciaPublicaSaude/anexo/Luis_Roberto_Barroso.pdf. 2009b.

BIEHH, João, PETRYNA, Adriana. Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, vol.23 n.1 Rio de Janeiro Jan./Mar. 2016.

BOBBIO, Norberto. Estado, governo e sociedade: por uma teoria geral da política. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2007.

BOLTANSKI, Luc. Distant Suffering: Morality, media and politics. Cambridge University Press, 2004.

BONAVIDES, Paulo. Curso de Direito Constitucional. 12. ed. São Paulo: Malheiros, 2002.

BOURDIEU, Pierre. Razões práticas: sobre a teoria da ação. Tradução de Mariza Corrêa. Campinas: Papyrus, 1996.

_____. A ilusão biográfica. In. Usos e abusos da história oral. Org. FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaina. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

BOSCHI, Caio C. Exercícios de pesquisa histórica. Belo Horizonte, Editora Puc Minas, 2011.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 04 de maio de 2018.

BRASIL. Diretriz para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde”. Disponível em <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/04/>. Acesso em 18/12/2019.

BRASIL. Normas para habilitação de serviços de atenção especializada e Centro de Referências em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde. Disponível em <http://conitec.gov.br/images/Incorporados/DoencasRaras-EixosI-II-III-FINAL.pdf>. Acesso em 18 de dezembro de 2019.

BRASIL. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 que Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Disponível em

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em 18 de dezembro de 2019.

BRASIL. Portaria Nº 3.916, DE 30 de outubro de 1998. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html Acesso em 04 de agosto de 2019.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 04 de maio de 2018.

BRASIL. Medida Cautelar na petição: Pet1246 SC STF - Supremo Tribunal Federal.

BRASIL. Recursos Extraordinários importantes: o RE n. 657.718 STF - Supremo Tribunal Federal.

BRASIL. LEI Nº 10.406, DE 10 DE JANEIRO DE 2002. Institui o Código Civil Brasileiro.

BRASIL. Recurso Especial STF 566.471 de 11.03.2020 – Voto.

BRITO, Jadir Anunciação de. Judicialização. In.: Org.: CALDART, Roseli, PEREIRA, Isabel Brasil, FRIGOTTO, Paulo Alentejano Gaudêncio. Dicionário da Educação do Campo. Rio de Janeiro, São Paulo: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Expressão Popular, 2012, p. 433-439.

BRUGGER, Andrey, PAULA, Daniel Giotti de. O direito à saúde e os fatos científicos: indo um pouco além do discurso ordinário e levando seriamente a saúde, afinal. In:

BUTLER, Judith. Quadros de Guerra. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2015.

_____. Vida Precária. **Contemporânea**, n.1, jan.-jun. 2011.

_____. Corpos em aliança e política das ruas. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CAMARGO, Ana Maria de Almeida. Os arquivos e o acesso a verdade (capítulo 19). In.: Desarquivando a ditadura: memória e justiça no Brasil, volume II. SANTOS, Cecilia MacDowell, TELES, Edson, TELES, Janaína de Almeida, organizadores. São Paulo: Aderaldo & Rothschild Editores, 2009.

CAMARGO JR, Kenneth Rochel de. As armadilhas da “concepção positiva de saúde”. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 76(1):63-76, 2007

_____. (Ir)racionalidade Médica: Os Paradoxos da Clínica. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, Vol. 2, Número 1, 1992.

_____. A Biomedicina. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15 (suplemento): 177-201, 2005.

_____. Medicalização, farmacologização e imperialismo sanitário. **Cad. Saúde Pública** vol.29 no.5 Rio de Janeiro, Maio, 2013.

CANESQUI, Ana Maria. Ciências Sociais e Humanas: interdisciplinaridade no campo da saúde coletiva. In. Pesquisa em Saúde Coletiva: fronteiras, objetos e métodos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

CANOTILHO, J.J. Gomes. Direito Constitucional. 6. ed. Coimbra: Almedina, 1993.

CANTISANO, Pedro Jimenez. Quem é o sujeito de direito? A construção científica de um conceito jurídico. **Direito, Estado e Sociedade**. n.37 p. 132 a 151 jul/dez 2010

CASTRO, Eduardo Viveiros de. e ARAUJO, Ricardo Benzaquen de. Romeu e Julieta e a Origem do Estado. In. VELHO, Gilberto (org.). Arte e Sociedade: Ensaios de Sociologia e Arte. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editores, 1977, pp. 130-169.

CARVALHO, José Murilo. Cidadania no Brasil: O longo caminho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

CASTILHO, José Roberto Fernandes. Os direitos humanos e suas gerações. **Revista da Procuradoria Geral do Estado de São Paulo**, n. 35, p. 173-181, jun. 1991.

COELHO, Claudia Maria, REZENDE, Claudia Barcelos. Antropologia das emoções. Rio de Janeiro, FGV, 2010.

_____. DURÃO, Suzana. Dossiê: Emoções, Política e Trabalho – estudos em antropologia das emoções. Introdução ou Como fazer coisas com emoções. **Interseções**. Rio de Janeiro, v.19, n.1, jun., 2017.

_____. VICTORIA, Ceres. A antropologia das emoções: conceitos e perspectivas teóricas em revisão. **Horizontes Antropológicos**. Vol. 25, n. 54, Porto Alegre, maio/ago, 2019.

COMANDUCCI, Paolo. Positivismo jurídico y neoconstitucionalismo. Madri: Fundación Coloquio Jurídico Europeo, 2009.

COMPARATO, Fábio Konder. Estado, reformas e desenvolvimento: A nova cidadania. **Lua Nova** (28-29), Abr 1993.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Relatório de pesquisa Justiça em Números 2020: ano-base 2019 - Brasília: CNJ, 2020.

CRUZ, Ariele Chagas, CUNHA JR, Dirley da. Direitos fundamentais e a unicidade do direito na teoria dos sistemas de Niklas Luhmann. In: Direitos Humanos Fundamentais. São Paulo: Saraiva, 2014.

DAMATTA, Roberto. A casa e a rua. Editora Guanabara: Rio de Janeiro, 1987.

DASTON, Lorraine. Os valores da ciência. In: FASSIN, Didier, LÉZÉ, Samuel. A questão moral: uma antologia crítica. São Paulo: Editora Unicamp, 2018.

DIMOULIS, Dimitri. Positivismo jurídico: significado e correntes. Enciclopédia jurídica da PUC-SP. Celso Fernandes Campilongo, Alvaro de Azevedo Gonzaga e André Luiz Freire (coords.). Tomo: Teoria Geral e Filosofia do Direito. Celso Fernandes Campilongo, Alvaro de Azevedo Gonzaga, André Luiz Freire (coord. de tomo). 1. ed. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017. Disponível em: <https://enciclopediajuridica.pucsp.br/verbete/84/edicao-1/positivismo-juridico:-significado-e-correntes> Acesso em 05/01/2020.

DO CARMO, Michelly Eustáquia, GUIZARDI, Francini Lube. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública**, 2018.

DUARTE, Luiz Fernando D. A Construção Social da Pessoas. In: Da vida nervosa nas classes trabalhadoras. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1986.

_____. Pessoa e Indivíduo. In. Antropologia e direito: temas antropológicos para estudos jurídicos /coordenação geral [de] Antonio Carlos de Souza Lima. – Brasília / Rio de Janeiro / Blumenau: Associação Brasileira de Antropologia / laced / Nova Letra, pp. 141-145, 2012.

_____. Distanciamento, reflexividade e interiorização da pessoa no Ocidente. **Mana** 2(2):163-176, 1996.

_____. and LEAL, OF., orgs. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998.

DUARTE, Clarice Seixas. Direito público subjetivo e políticas educacionais. São Paulo Perspec. vol.18 no.2 São Paulo Apr./June 2004.

DUMONT, Louis. O Individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

ELIAS, Norbert. O Processo Civilizador - 1. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

_____. O Processo Civilizador - 2. Rio de Janeiro: Zahar, 1993.

FAIRCLOUGH, Norman. Discurso e mudança social. Brasília: Editora UNB, 2016.

FASSIN, Didier. Compaixão e repressão: a economia moral das políticas de imigração na França. Ponto Urbe, 15, 2014.

_____. Humanitarian Reason: A moral history of the present. University of Berkeley: University of Califórnia Press, Califórnia, 2010.

_____. O sentido da saúde: antropologia das políticas da vida. In: SAILLANT, Francine; GENEST, Serge (org.). Antropologia médica: ancoragens locais, desafios globais. Rio de Janeiro Fiocruz, 2012.

_____, RECHTMAN, Richard. The empire of trauma: na inquiry into the condition of victimhood. Princeton University Press, New Jersey, 2009.

_____, LÉZÉ, Samuel. A questão moral: uma antologia crítica. São Paulo: Editora Unicamp, 2018.

FILMER, Paul. A estrutura do sentimento e das formações sócio-culturais: o sentido de literatura e de experiência para a sociologia da cultura de Raymond Williams. **Estudos de Sociologia**, Araraquara, v.14, n.27, p.371-396, 2009.

FLEURY, Sonia. Judicialização pode salvar o SUS. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 93, p. 159-162, abr./jun. 2012.

FOUCAULT, Michel. A Governamentalidade. In: *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1995.

_____. *Segurança, Território, População*. Martins Fontes São Paulo, 2008.

_____. *A ordem do discurso*. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

_____. *História da Sexualidade 1*. Cap. Direito de Morte e poder sobre a vida. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2014.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2015.

_____. *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: Nau editora, 2003.

_____. *História da Sexualidade 1*. Cap. Direito de Morte e poder sobre a vida. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2014.

FREITAS, Vladimir Passos de. Ativismo judicial: afinal, do que se trata? Disponível em <https://www.conjur.com.br/2021-dez-12/segunda-leitura-ativismo-judicial-afinal-trata#author>, 2021.

FRIAS, Lincoln, LOPES, Nairo. Considerações sobre o conceito de dignidade humana. **Rev. direito GV** 11 (2), Jul-Dec, 2015.

FURTADO, Mariana, SZAPIRO, Ana. Promoção da saúde e seu alcance biopolítico: o discurso sanitário da sociedade contemporânea. *Saúde Soc.* São Paulo, V. 21, n.4, 2012.

GARCÍA, Eusebio Fernández. *Entre la razón de Estado y el Estado de Derecho – La racionalidad política*. Madrid: Editorial Dykinson, 1997.

GARAPON, Antoine. *O juiz e a democracia: o guardião de promessas*. Instituto Piaget: Lisboa, 1999.

_____. *Bem julgar: Ensaio sobre o ritual judiciário*. Instituto Piaget: Lisboa, 1997.

GEERTZ, Clifford. *Interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 2013.

_____. *O saber local*. Rio de Janeiro: Vozes, 2018.

GIDDENS, Anthony. *A constituição da sociedade*. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2009.

GIELOW, Igor. Lula chega a 39%, aponta Datafolha; sem ele, Bolsonaro lidera. Folha de São Paulo, 22 de agosto de 2018. Disponível em <https://www1.folha.uol.com.br/poder/2018/08/lula-chega-a-39-aponta-datafolha-sem-ele-bolsonaro-lidera.shtml>. Acesso em 25 de junho de 2019

GIOVANELLA, L. et al (org) Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Capítulo 12 O Sistema Único de Saúde – SUS. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

GOMES, André Luís da Silva. A proteção da pessoa idosa por meio das disposições penais do estatuto do idoso. 16/09/2015. Disponível em <https://jus.com.br/artigos/42822/> Acesso em 09 de maio de 2021.

HALBWACHS, Maurice. “A Expressão das emoções e a sociedade”, in: **Revista Brasileira de Sociologia das Emoções**, v.8 n.22, pp. 201 a 218, abril, 2009.

HAROCHE, Claudine. A condição sensível. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2008.

HESSE, Konrad. A força normativa da constituição. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris Editor, 1991.

INSPER – INSTITUTO DE ENSINO E PESQUISA. NACIONAL DE JUSTIÇA. Relatório Analítico Propositivo Justiça Pesquisa. Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução, 2019. Acesso em 07 de junho de 2019.

KOPPER, Moisés. Nos limites da intervenção: a antropologia crítica de Didier Fassin. **Mana** Vol.20, n. 2, Rio de Janeiro, Aug. 2014.

KORNIS, George, E. M. e RODRIGUES, Paulo Henrique. Os (des)caminhos do direito à saúde no Brasil. **Estudos em Saúde Coletiva**. N.197, Outubro de 1999.

LABOISSIÈRE, Paula. Polarização na eleição é destaque na imprensa internacional. AGÊNCIA BRASIL, 07 de outubro de 2018. Disponível em <http://agenciabrasil.ebc.com.br/politica/noticia/2018-10/polarizacao-na-eleicao-e-destaque-na-imprensa-internacional>. Acesso em 25 de junho de 2019

LE BRETON, David. Antropologia das emoções. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2019.

LEFEBVRE, Georges. O Grande Medo de 1789. Rio de Janeiro: Campus, 1979.

LERNER, Kátia. Doença, Mídia e Subjetividade: Algumas Aproximações Teóricas. Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação XXXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação – Manaus, AM – 4 a 7/9/2013.

LIMA, Thalita Moraes. O direito à saúde na visão do poder judiciário: limites distributivos do discurso judicante. In.: Direito e Saúde: Enfoques interdisciplinares. Orgs: ASENSI, Felipe, MUTIZ, Paula Lucia Azevedo, PINHEIRO, Roseni. Curitiba: Editora Juruá, 2013.

LOPES, Maria Immacolata Vassallo de. Pesquisa em comunicação. Capítulo VII: Modelo metodológico: as fases da pesquisa. Edições Loyola. 2012. p. 135-157.

LOYOLA, Maria Andréa e VILLELA, Pedro. O modelo brasileiro de combate à epidemia de Aids: a participação da sociedade civil. In: Propriedade intelectual e políticas públicas para o acesso aos antirretrovirais nos países do Sul. POSSAS, C.; LAROUZÉ, B. (ed.). 1. Rio de Janeiro: ANRS e E-Papers, 2013. Disponível em http://www.pathexo.fr/docfiles/port_Acesso em 10/01/2020

LUPETTI BAPTISTA, Bárbara Gomes. Paradoxos e ambiguidades da imparcialidade judicial: entre “quereres” e “poderes”. Porto Alegre: Ed. Sergio Antonio Fabris, 2013.

MALINOWSKI, Bronislaw Kasper. Os Argonautas do Pacífico Ocidental. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

MARQUES, S.B. Judicialização do direito à saúde. **Rev Direito Sanitario**, São Paulo, v. 9, n. 2, out. 2008.

MARQUES, R.M.; PIOLA, S.F.; ROA, A. C. (Org.) Sistema de saúde no Brasil: organização e financiamento. Capítulo 4: O financiamento dos serviços de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Abres. 2016.

MARTINEZ, Mariana, BORGES, Waleska. Polarização na política abala relações familiares. O GLOBO- Brasil, 06 de outubro de 2018. Disponível em <https://oglobo.globo.com/brasil/eleicoes-2018-polarizacao-na-politica-abala-relacoes-familiares-23133374>. Acesso em 25 de junho de 2019

MAUSS, Marcel. A Expressão obrigatória do sentimento. In: Grandes Cientistas Sociais. São Paulo: Ática, 1979.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. Curso de Direito Administrativo. 8. ed. São Paulo: Malheiros, 1996.

MELO, Késia Maria Maximiano de, MALFITANO, Ana Paula Serrata, LOPES, Roseli Esquerdo. Os marcadores sociais da diferença: contribuições para a terapia ocupacional social. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* 28 (03), Jul-Set. 2020.

MENDES, Gilmar. <https://youtu.be/b4CWWWP9qw8>. Ministro Gilmar Mendes - palestra 2º Congresso Jurídico Abramge. O Congresso foi realizado em 29 de maio de 2017 em São Paulo. A publicação do vídeo foi disponibilizada em 07 de junho de 2017.

MESSEDER, Ana Márcia; OSORIO-DE-CASTRO, Claudia Garcia Serpa; LUIZA, Vera Lucia. Mandados judiciais como ferramenta para garantia do acesso a medicamentos no setor público: a experiência do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21(2):525-534, mar-abr, 2005.

MELO, Késia Maria Maximiano de, MALFITANO, Ana Paula Serrata, LOPES, Roseli Esquerdo. Os marcadores sociais da diferença: contribuições para a terapia ocupacional social. **Cad. Bras. Ter. Ocup.** 28 (03), Jul-Set. 2020.

MILLER, Peter, ROSE, Nikolas. Governando o presente. São Paulo: Paulus, 2012.

MIRANDA, Alcides Silva de. A Reforma Sanitária encurralada? Apontamentos contextuais. **Saúde em debate**, vol. 41, n.113, RJ, abr./jun.2017.

MORAES, Alexandre de. Direito Constitucional. São Paulo: Atlas, 1999.

NETO, Diogo de Figueiredo Moreira. Sociedade, Estado e Administração Pública. Rio de Janeiro: Top Books, 1996.

NIETZSCHE, Friedrich. Obras incompletas. Sobre verdade e mentira no sentido extra-moral. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

NORONHA, José de Carvalho, NORONHA, Gustavo Souto de, PEREIRA, Ruth Telma, COSTA, Ana Maria. Notas sobre o futuro do SUS: breve exame de caminhos e descaminhos trilhados em um horizonte de incertezas e desalentos. **Ciênc. saúde coletiva**. 2018, vol.23, n.6, pp.2051-2059.

NUNES, João Arriscado. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, 87, dezembro 2009, 143-169.

OCKÉ-REIS, Carlos Octávio. Sus: o desafio de ser único. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. O trabalho do antropólogo. São Paulo: Editora Unesp, 2000.

ORLANDI, Eni P. Discurso em Análise. Pontes: São Paulo, 2017.

OSORIO-DE-CASTRO, Claudia Garcia Serpa. Caracterização de demandas judiciais de fornecimento de medicamentos “essenciais” no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 26(3):461-471, mar, 2010.

PAIM, Jairnilson Silva. O que é SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

PEIRANO, Mariza. Etnografia Não é Método. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 20, n. 42, p377-391, jul./dez. 2014.

PEPE, Vera Lúcia Edais; VENTURA, Miriam; SANT’ANA, João Maurício Brambati; FIGUEIREDO, Tatiana Aragão; SOUZA, Vanessa dos Reis de; SIMAS, Luciana; Caracterização de demandas judiciais de fornecimento de medicamentos "essenciais" no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública** 26 (3), Mar 2010.

PEREIRA, Isabel Brasil e LIMA, Julio César Frana. Dicionário da educação profissional em saúde. 2.ed. rev . ampl. - Rio de Janeiro: EPSJV, 2008.

PETERS, Gabriel. Globalização, responsabilidade e a dor do outro distante. **Revista de Ciências Sociais**, Fortaleza, v. 44, n. 1, jan/jun, 2013, p. 252-288.

POUPART, Jean. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012, p. 215-253.

PUGLIERO, Fernanda. Polarização se reflete nas ruas. Made for minds, 01 de outubro de 2018. Disponível em <https://www.dw.com/pt-br/polariza%C3%A7%C3%A3o-se-reflete-nas-ruas/a-45712745>. Acesso em 25 de junho de 2019

RAZ, Joseph. The authority of law: essays on law and morality. New York: Clarendon Press, 1979.

REALE, Miguel. Filosofia do direito. 11. ed. São Paulo: Saraiva, 1986.

RESENDE, Viviane M, RAMALHO, Viviane. Análise do discurso crítica. 2^a ed, São Paulo, Contexto, 2013.

RICOUER, Paul. Prefácio. In: GARAPON, Antoine. O juiz e a democracia: o guardião de promessas. Rio de Janeiro, Revan, 1999.

_____. O Justo 2. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. O Justo 1. São Paulo: Martins Fontes, 2019.

RIFIOTIS, Theophilos. Entre teoria, estética e moral: repensando os lugares da antropologia na agenda social da produção de justiça. **Antropologia em primeira mão**. Vol. 141, Florianópolis, 2014.

RINALDI, Alessandra de Andrade. A sexualização do crime no Brasil. Rio de Janeiro: Mauad X: Faperj, 2015.

ROSALDO, Michele. Em direção a uma antropologia do self e do sentimento. **RBSE, Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, v.18, n. 54, pp.31-49, dezembro de 1999. Disponível em http://www.cchla.ufpb.br/rbse/RosaldoArt_RBSEv18n54dez2019.pdf Acesso em 05/05/2022.

ROSE, Nikolas. A Política da Própria Vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

_____. Inventando nossos selfs. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2011.

SANTOS, Boaventura de Sousa, MARQUES, Maria Manuel Leitão, PEDROSO, João. Os tribunais na sociedade contemporânea. **Centro de estudos sociais**, n.65, Coimbra, 1995.

SANTOS, Boaventura de Sousa. A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência. São Paulo: Editora Cortez, 2011.

SANTOS, Aline dos. Judicialização da saúde: da briga por fraldas a paciente de R\$ 1,2 milhão. Campo Grande News, 20 de maio de 2019. Disponível em <https://www.campograndenews.com.br/brasil/cidades/judicializacao-da-saude-da-briga-por-fraldas-a-paciente-de-rs-1-2-milhao>. Acesso em 08 de agosto de 2019.

SANTOS, Ellen Cristina Barbosa dos, TEIXEIRA, Carla Regina de Souza, ZANETTI, Maria Lúcia, ISTILI, Plínio Tadeu, PEREIRA, Lúcia Helena Terenciani Rodrigues, TORQUATO,

Maria Teresa da Costa Gonçalves. Judicialização da saúde: acesso ao tratamento de usuários com diabetes mellitus. **Texto Contexto Enferm**: 27(1), 2018.

SARMENTO, George. Direitos Humanos Fundamentais. São Paulo: Saraiva, 2014.

SARTI, Cynthia A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade** 10(1):3-13, 2001.

_____. Corpo e Doença no trânsito de saberes. **RBCS** Vol. 25 n° 74 outubro/2010.

SCAVONE, Lucila. Estudos de gênero: uma sociologia feminista? **Estudos Feministas**, Florianópolis, 16(1): 173-186, janeiro-abril/2008.

SCHEFFER, Mário. Judicialização e incorporação de tecnologias: o caso dos medicamentos para tratamento da Aids no Sistema único de Saúde. In: As ações judiciais no SUS e a promoção do Direito à saúde. Instituto de saúde, São Paulo, 2009.

SCHIERA, Pierangelo. Estado Moderno. In.: BOBBIO, Norberto. Dicionário de política. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1998, p. 428)

SCHWARCZ, Lilia. Sobre o autoritarismo brasileiro. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

SEN, Amartya. A ideia de Justiça. [versão Kindle]. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SILVA, José Afonso da. Curso de direito constitucional positivo. 3. ed. São Paulo: Malheiros, 1992.

SOARES, Ricardo Maurício Freire. Reflexões sobre o jusnaturalismo: o direito natural como direito justo. 2017. Disponível em http://www.unifacs.br/revistajuridica/arquivo/edicao_abril2007/docente/doc1.doc. Acesso em 07/01/2020.

SONTAG, Susan. Doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUZA, Marcele. Gasto com 10 remédios mais pedidos na Justiça para o SUS é de quase R\$ 1 bi. Portal de notícias UOL, 06 de abril de 2017. Disponível em <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2017/04/06> Acesso em 16 de agosto de 2018.

SUAREZ, Francisco. Tratado de las Leyes y de Dios Legislador. Madrid, 1967.

TAUK, Caroline Somesom e CORREA, Priscilla Pereira Costa. <https://www.jfrj.jus.br/conteudo/noticia/dados-como-estrategia-para-concretizacao-de-direitos-previdenciarios>. 27/11/2020. Acesso em 08 de jan. de 2022.

TEIXEIRA, Anderson Vichinkeski. Ativismo judicial: nos limites entre racionalidade jurídica e decisão política. **Rev. direito** GV 8 (1), Jun 2012.

TILLY, Charles. Coerção e Capital. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1996.

THOMPSON, Edward Palmer. A formação da classe trabalhadora inglesa: A maldição de Adão. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.

TURNER, Bryan S. Outline of a Theory of Citizenship. *Sociology* 24, 2, 1990.

TURNER, Victor W. Schism and continuity in an African Society: a study of Ndembu Village Life. Manchester: Manchester University Press, 1996.

VAZ, Paulo. Compaixão, Moderna e atual. In: João Freire Filho; Maria das Graças Pinto Coelho. (Org.). **Jornalismo, cultura e Sociedade: visões do Brasil Contemporâneo**. 1ed. Porto Alegre: Sulina, 2014, v. 1, p. 73-96.

VELHO, Gilberto. Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

_____. Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2003.

VENTURA, Miriam, SIMAS, Luciana, PEPE, Vera Lucia Edais, SCHRAMM, Fermim Roland. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 20 (1), 77-100, 2010.

_____. SANT'ANA, João Maurício Brambati; FIGUEIREDO, Tatiana Aragão; SOUZA, Vanessa dos Reis de; SIMAS, Luciana; OSORIO-DE-CASTRO, Claudia Garcia Serpa. Caracterização de demandas judiciais de fornecimento de medicamentos “essenciais” no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 26(3):461-471, mar, 2010.

VIANNA, Luiz Werneck, CARVALHO, Maria Alice Rezende de, MELO, Manuel Palacios Cunha, A judicialização da política e das relações sociais no Brasil. Rio de Janeiro. Editora Revan, 1999.

VIANNA, Adriana de Resende Barreto. Limites da minoridade: tutela, família e autoridade. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: UFRJ, PPGAS, Museu Nacional, 2002.

VIEIRA, Oscar Vilhena. Estado de Direito. Enciclopédia jurídica da PUC-SP. Celso Fernandes Campilongo, Alvaro de Azevedo Gonzaga e André Luiz Freire (coords.). Tomo: Teoria Geral e Filosofia do Direito. Celso Fernandes Campilongo, Alvaro de Azevedo Gonzaga, André Luiz Freire (coord. de tomo). 1. ed. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017. Disponível em: <https://enciclopediajuridica.pucsp.br/verbete/78/edicao-1/estado-de-direito> Acesso em 14/01/2002

VIEIRA, Fabiola Sulpino; ZUCCHI, Paola. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Revista Saúde Pública* 2007; 41(2):214-22.

VILLARINHO, Mariana Vieira, PADILHA, Maria Itayra, BERARDINELLI, Lina Márcia Miguéis, BORENSTEIN, Miriam Susskind, MEIRELLES, Betina Horner Schindwein, ANDRADE, Selma Regina de. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, mar-abr; 66(2): 271-7, 2013.

WALLERSTEIN, Immanuel. The Modern world-system: capitalista agriculture and the origins of the European world economy in the sixteenth century. Nova York: Academic Press, 1974.

WEBER, Max. “Classe, estamento, partido” in Gerth & Mills (orgs.) Ensaio de Sociologia. Weber: Economia e Sociedade, Vol. 1. Brasília: Editora, 1922.

_____. Economia e sociedade: Fundamentos da sociologia compreensiva. Vol. 1. Brasília/São Paulo: Editora UnB/Imprensa Oficial, 1994.

WERNECK, Alexandre, OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso de. Pensando Bem. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2014.

WIENER, Martin J. Men of Blood: Violence, Manliness and Criminal Justice in Victorian England. Martin J. Wiener. Cambridge University Press.

WRIGHTSON, Keith. Two concepts of order: justices, constables and jurymen in seventeenth-century England, 2017.

YOUNG, Iris Marion. O ideal da imparcialidade e o público cívico. **Revista Brasileira de Ciência Política**, nº9. Brasília, setembro – dezembro, 2012.

ZORZANELLI, Rafaela Teixeira, ORTEGA, Francisco, BEZERRA, Benilton. Um panorama sobre as variações em torno dos conceitos de medicalização entre 1950-2010. **Ciência e saúde coletiva**, vol.19, n.6 jan.-jun., 2014.