

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

Nathalia Letícia Souza Oliveira Espíndula¹, Bruno Soares de Lima¹, Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza¹, Patrícia Lima Pereira Peres¹, Eloá Carneiro Carvalho¹

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

Resumen

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

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

Resumo

Reflexão sobre judicialização da saúde na encefalopatia crônica não progressiva

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

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

Abstract

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

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

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

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Antes de la creación e implementación del Sistema Único de Salud (SUS), la salud no se consideraba un derecho universal de los brasileños, y la actuación del Estado en este ámbito se limitaba a acciones de combate a epidemias o a la oferta de atención exclusivamente a ciudadanos con vínculo laboral comprobado en la libreta de trabajo¹. Este período estuvo marcado por la división desigual de la sociedad en una estructura en la que los ricos podían costear su propia atención de salud, mientras que aquellos con empleo formal accedían a los servicios de salud ofrecidos por la seguridad pública. A su vez, los que no tenían un vínculo laboral formal buscaban caridad o programas selectivos de salud pública para una atención eventual².

En 1988, se promulgó la 8.^a Constitución Federal (CF) brasileña, nombrando nuevos parámetros que el Estado debe seguir en el ámbito de la salud pública. La garantía de la salud se entiende hoy por la interrelación entre determinantes sociales como la alimentación, la educación, la vivienda, la seguridad social, el empleo, el ocio, entre otros. A tal efecto, la CF, en su art. 196, estableció el deber del Estado en la formulación de políticas públicas para garantizar la provisión y el mantenimiento del acceso a la salud gratuita para todos los que la necesiten, sin discriminación:

*La salud es derecho de todos y deber del Estado, asegurado mediante políticas sociales y económicas que tengan como objetivo la reducción del riesgo de enfermedad y de otros problemas de salud y el acceso universal e igualitario a las acciones y servicios para su promoción, protección y recuperación*³.

Para que los ciudadanos pudieran gozar de este derecho, en 1988 la CF creó el Sistema Único de Salud. A partir de entonces, toda la población brasileña pasó a tener acceso a los servicios de salud por medio de este sistema, considerado uno de los mayores y mejores del mundo y que brinda servicios que van desde la atención ambulatoria hasta los más complejos, como las cirugías⁴.

El SUS está compuesto por servicios y acciones administrados en tres niveles de gobierno — municipal, estatal y federal— y también cuenta con servicios privados para complementarlo. El artículo 198 de la CF declara que el SUS es un conjunto de servicios públicos integrados que debe

organizarse de manera jerarquizada y regionalizada por medio de tres pilares: la descentralización, para que cada nivel de gobierno tenga su dirección única; atención integral; y participación de la comunidad³.

El pleno ejercicio del SUS se produjo después de la promulgación de la Ley 8.080/1990, conocida como Ley Orgánica de la Salud, que tiene como objetivo definir las condiciones para la promoción, protección y recuperación de la salud, así como la organización y el funcionamiento de los servicios⁵. De esta manera, el sistema se guía por principios doctrinales que expresan su ideología —universalidad, integralidad y equidad— y sigue principios organizativos que determinan su modo de funcionamiento: jerarquización, regionalización, participación popular y descentralización.

El principio doctrinal de la universalidad determina que todos los ciudadanos brasileños, sin ningún tipo de discriminación, tienen derecho a acceder a acciones y servicios de salud. La integralidad tiene un carácter polisémico, pues considera a la persona en su totalidad, para que todas sus necesidades sean cubiertas y la prestación de los servicios de salud se produzca de manera continua y articulada, con el fin de posibilitar acciones de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación³.

El principio de la equidad tiene como premisa reducir las disparidades sociales presentes en el país. Para ello, reconoce las necesidades individuales y de los grupos sociales minoritarios y ofrece servicios de salud que puedan reducir las injusticias sociales. Además del derecho universal a la salud, la CF de 1988 trae muchas novedades, como el Estado democrático brasileño, nuevos marcos políticos, administrativos e institucionales y derechos sociales³.

Divididos en tres ámbitos —fundamentales, sociales y económicos—, los derechos sociales han experimentado una ampliación, con énfasis en lo que se expresa con respecto a la salud como un derecho tutelado para todo ciudadano, y es deber del Estado proteger a todos sin discriminación alguna. En ese sentido, el SUS se considera una victoria en la historia de la democracia, ya que asegura derechos sociales a la población. Sin embargo, aún queda mucho que hacer en su implementación, ya que existen debilidades en el sistema que causan daños a la población^{6,7}.

En esta lógica, cabe resaltar que históricamente el SUS ha estado marcado por desafíos impuestos por el financiamiento público necesario para garantizar el derecho a la salud. La CF de 1988 establece que la financiación del SUS correría a cargo del presupuesto de la seguridad social, de la Unión, de los estados, del Distrito Federal, de los municipios y de otras fuentes. Sin embargo, fue recién en el 2000, con la Enmienda Constitucional (EC) 29, que se acordó la obligación de las tres esferas del gobierno de financiar el SUS y se determinaron fuentes estables de financiamiento, en un intento de evitar crisis⁸.

De esta forma, los estados ahora tienen la obligación de aplicar un mínimo del 12% de sus ingresos tributarios; los municipios, el 15%; y la Unión, el valor aplicado el año anterior con corrección de la variación nominal del producto interior bruto (PIB)². Así, la EC 29/2000 determina el inicio de la vinculación presupuestaria de la salud, lo que contribuye al aumento de los recursos aplicados en acciones y servicios públicos de salud, que en el 2000 correspondieron al 2,9% del PIB y, en el 2017, ascendieron al 4,1% del PIB².

En el 2015, la EC 86 determinó la implementación obligatoria de enmiendas parlamentarias individuales y estableció que los recursos federales mínimos para la salud comenzarían a calcularse con base en los ingresos corrientes netos (RCL, por sus siglas en portugués) de la Unión, comenzando con el 13,2%, en el 2016, para llegar al 15%, en el 2020⁹.

Estos cambios fueron consecuencia de la vinculación de los ingresos municipales y estatales, ya que anteriormente todos los recursos provenían únicamente de la Unión. Sin embargo, el SUS nunca tuvo el nivel de financiamiento compatible con los sistemas universales, de modo que pudiera garantizar los principios establecidos en la CF de 1988².

Así, el gasto en salud en Brasil equivale al 8% del PIB, y la mitad de este porcentaje corresponde a gasto privado. Sin embargo, evidencias internacionales indican que los gastos públicos comprometidos con la universalización de los sistemas de salud deben ser iguales o superiores al 70% del gasto total del sector, es decir, Brasil se posiciona más de 20 puntos porcentuales por debajo de lo que se espera².

En ese sentido, se observa un número creciente de acciones legales contra el Estado en el actual

escenario brasileño de la salud. Este fenómeno se denomina judicialización del derecho a la salud y se configura por la necesidad de recurrir al Poder Judicial para garantizar el acceso a los servicios de salud¹⁰.

El *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, publicado por la Organización Mundial de la Salud¹¹, estima que más de mil millones de personas tienen algún tipo de discapacidad, alrededor del 15% de la población mundial, según datos del 2010. El documento señala que el número de personas con alguna discapacidad tiende a crecer como resultado del envejecimiento de la población, considerando el aumento de condiciones crónicas de salud asociadas a la discapacidad, como diabetes, enfermedades cardiovasculares y enfermedades mentales.

El artículo 1.º de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, realizada en el 2006 por la Organización de las Naciones Unidas, define qué es una discapacidad:

*Las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias a largo plazo de naturaleza física, mental, intelectual o sensorial que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con otras personas*¹².

Esta definición demuestra que las personas con discapacidad enfrentan obstáculos discapacitantes en diversos ámbitos: políticas públicas ineficaces; barreras actitudinales excluyentes desde una perspectiva individual, estructural y social; y barreras ambientales que dificultan la participación social. “Discapacidad” es un concepto en constante evolución, resultante de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras que impiden la amplia participación social de estos sujetos en la sociedad en igualdad de condiciones que los demás¹³.

La encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE) es la discapacidad más común en la infancia, con una prevalencia de 2,1 casos por cada mil nacidos vivos. Ocurre debido a lesiones en el cerebro aún inmaduro, provocando alteraciones neurológicas que afectan el desarrollo infantil tanto en los aspectos sensorio-motores como cognitivos. El cuadro clínico abarca un grupo heterogéneo de condiciones clínicas que demuestran disfunción motora central, con cambios en el tono, en la postura y en los movimientos¹⁴.

Existe un alto número de personas con algún tipo de discapacidad, sin embargo no existen suficientes estudios estadísticos centrados en ellas, lo que conlleva a que no se formulen y no se implementen políticas públicas para esta población. Y, como Brasil está fuertemente marcado por la desigualdad social, es importante repensar el acceso de las personas con discapacidad al sistema de salud¹⁵, ya que el proceso de inclusión de estas personas se da de forma gradual, y hay que reconocer que estuvieron desatendidas durante muchos años. Por lo tanto, es necesario desarrollar políticas públicas para asegurar los derechos constitucionales.

La Ley 13.146/2015, Ley Brasileña para la Inclusión de la Persona con Discapacidad (Estatuto de la Persona con Discapacidad), es un hito en la protección de los derechos sociales, ya que asegura y promueve la igualdad y el ejercicio de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Esta ley tiene como objetivo la inclusión social y la ciudadanía, contribuyendo al acceso a la salud como derecho fundamental y determinando la accesibilidad a todos los lugares y servicios¹³.

También es importante resaltar que en el 2002 fue publicada la Política Nacional de la Salud de la Persona con Discapacidad por el Ministerio de Salud, que establece los siguientes propósitos generales:

Proteger la salud de la persona con discapacidad; rehabilitar a la persona con discapacidad en su capacidad funcional y desempeño humano, contribuyendo a su inclusión en todos los ámbitos de la vida social; y prevenir problemas que conduzcan a la aparición de discapacidades¹⁶.

Sin embargo, aunque existe un movimiento político para asegurar el acceso a la salud, las personas con discapacidad todavía enfrentan desventajas a la hora de acceder plenamente al SUS, lo que a menudo las lleva a recurrir a la Justicia en un intento de obtener la demanda necesaria¹⁷. En este contexto, el objetivo de este estudio fue discutir, en una reflexión teórica, los desafíos y perspectivas de la judicialización del acceso a la salud de pacientes diagnosticados con ECNE en tratamiento en el SUS.

Método

Se trata de un artículo de reflexión que propone una discusión sobre los desafíos y perspectivas de la judicialización del acceso a la salud realizada por pacientes diagnosticados con ECNE en tratamiento en el SUS. Para ello, se realizó una investigación documental en una base de datos secundarios, con enfoque analítico, descriptivo y retrospectivo, en la que se analizó todo el contenido de los procesos judiciales relacionados con el tratamiento y atención de pacientes con ECNE por el SUS.

Los fundamentos de la metodología reflexiva tienen la perspectiva de la íntima relación entre el conocimiento y la forma de producirlo. Así, los elementos lingüísticos, sociales, políticos y teóricos que contribuyen al desarrollo del conocimiento indican que el investigador debe presentar una postura crítica respecto a lo que se establece como cierto. Además, debe garantizar que los resultados del trabajo realizado puedan ampliar el conocimiento y permitir la reflexión, en lugar de la búsqueda de verdades absolutas en un campo científico determinado¹⁸.

La metodología reflexiva tiene dos características principales: la interpretación y la reflexividad. La primera coincide en que toda alusión al conocimiento surge de una interpretación de la realidad; es decir, no se acepta la atribución simplista de que las observaciones, entrevistas u otra información son solo un retrato de la realidad¹⁸. Por medio de esta metodología, la investigación y sus resultados son procesos socialmente incentivados mediante la negociación de sus significados. La segunda está atravesada por diferentes actores, como el investigador, la comunidad, la sociedad, las tradiciones culturales e intelectuales, así como las múltiples narrativas que recorren el proceso de investigación¹⁸.

Persona con discapacidad: encefalopatía crónica no evolutiva

Durante mucho tiempo, las personas con discapacidad fueron definidas por el pensamiento occidental como seres temibles y despreciables, calificados como fuera de la normalidad y vistos como inválidos o monstruos, e incluso era

habitual que los circos mostraran a esta población como una atracción. También existía la opinión de que eran seres degenerados que eran blanco de la ira divina o consecuencia de algún milagro, y muchas veces su destino era la muerte temprana, especialmente en los casos congénitos¹⁹.

En un contexto de opresión de los llamados cuerpos anormales, se creó el neologismo *disablism*, sin traducción al portugués, que refleja el entendimiento de que los impedimentos corporales son un motivo para la opresión y la discriminación. Sin embargo, si bien los estudios sobre discapacidad comenzaron tardíamente en los campos de las ciencias sociales y humanas, la discusión sobre el modelo social de esta condición llevó a una redefinición de qué es discapacidad y qué significa ser una persona con discapacidad, conceptos antes vistos como definidores de algo fuera del estándar de la normalidad²⁰.

Con base en lo anterior, ¿qué se puede considerar normal? ¿Qué debería clasificarse dentro de la normalidad o de la llamada anormalidad? La normalidad se entiende como una forma de dictar biomédicamente el estándar de funcionamiento de la especie y una condición moral para la productividad y la regulación de las normas sociales. Por lo tanto, la comprensión de la discapacidad va más allá de un concepto biomédico, ya que se relaciona con la opresión de cuerpos con variaciones en su funcionamiento²⁰.

En el escenario social, se perciben actitudes negativas y violaciones a los derechos de esta población, como negligencia y violencia psicológica, física, patrimonial, sexual e institucional. Dado que esto es resultado de una construcción social e ideológica realizada a lo largo de la historia, es necesario que la discapacidad sea vista desde una perspectiva política, para que se puedan formular políticas públicas dirigidas a este segmento social^{20,21}.

Entre las formas en que se puede presentar la discapacidad —en el sistema motor, auditivo, visual o intelectual, entre otros— se encuentra la ECNE, más conocida como parálisis cerebral, que es la causa más común de discapacidad en la primera infancia. Se caracteriza por un grupo heterogéneo de síndromes clínicos no progresivos, que engloban cambios en el movimiento, el tono muscular y la postura. Ocurre en el proceso de desarrollo cerebral, es decir, en un cerebro inmaduro^{22,23}.

Esta patología también provoca disfunciones sensoriales, comunicativas, perceptivas, conductuales y convulsiones, alteraciones que conducen a dificultades en la realización de actividades funcionales y actividades de la vida diaria²³. Debido a ello, la persona con ECNE presenta demandas de servicios especializados (fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional, neurología), terapias diferenciadas (hipoterapia, hidroterapia, TheraSuit) e insumos/medicamentos (pañales, silla de ruedas, cama adaptada, anticonvulsivos, entre otros).

Judicialización del derecho a la salud

La CF de 1988, en sus artículos 196 a 200 (Título VIII, Capítulo I, Sección II), establece la salud como un derecho social y fundamental, y trae elementos que definen principios, fuentes de financiamiento, estructura y responsabilidad de las entidades federativas del modelo de salud entonces adoptado. El artículo 196, en particular, refuerza el carácter universal del sistema de salud y el compromiso del Estado de garantizarlo mediante políticas sociales y económicas³.

Además, el artículo 227 de la CF señala que es deber de la familia, la sociedad y el Estado asegurar a los niños, adolescentes y jóvenes, con absoluta prioridad, el derecho a la vida, la salud, la alimentación, entre otros derechos sociales. Sumado a esto, el Estatuto del Niño y del Adolescente (Ley 8.069/1990), en su art. 4.º, muestra que el legislador imprimió un carácter de urgencia a la garantía de la prioridad, lo que se traduce en: 1) primacía de recibir protección; 2) precedencia de atención; 3) preferencia en la formulación y en la ejecución de políticas sociales públicas; y, finalmente, 4) asignación privilegiada de recursos públicos en áreas relacionadas con la protección de la niñez y la juventud²⁴.

Por ello, la salud se entiende como un derecho subjetivo y de aplicabilidad inmediata, y es susceptible de acción legal en el supuesto de incumplimiento por parte del Poder Público de lo previsto legalmente. Por lo tanto, a partir de la posibilidad de tutela judicial, se ha dado el fenómeno de la judicialización de la salud, que tiene como objetivo asegurar el acceso a los bienes de salud por medio del Poder Judicial²⁵.

Es notable el crecimiento de la intervención del Poder Judicial en el SUS, en los diferentes niveles de atención a la salud ofrecidos por el servicio. Como señalan Paula, Silva y Bittar²⁶, según el Ministerio de Salud, el SUS es uno de los mayores sistemas de salud pública del mundo y sus acciones y servicios incluyen atención ambulatoria, trasplante de órganos, control de fármacos, implementación de políticas de promoción de la salud, entre otros servicios. Por lo tanto, la acción del Poder Judicial en el SUS es amplia y no se limita a un solo aspecto, sino que abarca todos los servicios ofrecidos e incluso actos administrativos, como, por ejemplo, procesos de licitación para la adquisición de bienes y servicios²⁶.

La intervención judicial es realizada por todos los órganos del Poder Judicial, de acuerdo con lo dispuesto en el art. 92 de la CF, es decir, involucra desde el juez de primera instancia hasta el Supremo Tribunal Federal, máximo órgano del Poder Judicial, cuya responsabilidad, determinada por el art. 102 de la CF, es dar la última palabra sobre la interpretación y aplicación de las disposiciones constitucionales. Por lo tanto, la interferencia del Poder Judicial en el SUS ocurre ante la circunstancia de amenaza al derecho a la salud. La intervención judicial en el SUS se basa en fallas, mala gestión, omisión e inercia del Estado en garantizar condiciones mínimas de salud para su población²⁶.

Existen dos líneas de debate técnico-científico sobre la judicialización de la salud y sus repercusiones. La primera considera que este fenómeno no garantiza el cumplimiento del derecho colectivo a la salud y, por lo tanto, debería evitarse; y la segunda alega que es una herramienta que favorece la ampliación de la ciudadanía y el fortalecimiento de la democracia²⁷.

Los argumentos de que la vía judicial no mejora el acceso a la salud buscan justificarse con la afirmación de que la intervención en el SUS aumentaría la falta de equidad en el acceso a los servicios de salud. De esta forma, se daría ventaja a los grupos sociales con mayor poder de reivindicación y se cubrirían las necesidades de individuos o grupos privilegiados en detrimento de otros grupos sociales e individuos. También sostienen que la judicialización de la salud tiene un fuerte impacto en la administración pública, en el presupuesto público y en las cuestiones de igualdad de derechos^{28,29}.

Por otra parte, se entiende que las dos líneas de debate no necesariamente se oponen, ya que la judicialización es un camino que amplía los derechos sociales de la población y contribuye al fortalecimiento de la democracia. Sin embargo, es necesario observar cómo viene ocurriendo este fenómeno y sus repercusiones futuras, considerando que podría generar una marcada desigualdad en el acceso a bienes y servicios de salud para la población menos favorecida²⁷.

En la configuración jurídica anterior a la CF de 1988, los lineamientos de funcionamiento de la atención pública en salud eran solo técnico-científicos y administrativos. Tras la integración de la salud como un derecho universal y deber del Estado, se empezó a recurrir al sector jurídico para garantizar el acceso a los servicios de salud. Así, asegurar a los usuarios la atención integral del SUS se convirtió en un argumento para que muchas de las necesidades no cubiertas por el sistema público se convirtieran en demandas legales³⁰.

Además, según Fleury³⁰, la Unión viene contribuyendo cada vez menos al SUS, factor que va en contra del art. 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos de 1969, que determina que los gobiernos deben actuar para la progresión de los derechos económicos, sociales y culturales. Sin embargo, lo que se observa es que la representación de la Unión se vuelve cada vez más reduccionista.

Por lo tanto, cuando el derecho a la salud empezó a considerarse universal, ya no hubo la exigencia de prerequisites para que se pudiera disfrutar de él, y solo es necesario que el Estado ofrezca los medios necesarios. Sin embargo, es un hecho que el SUS sobrevive en condiciones financieras adversas, y esta circunstancia perjudica la distribución equitativa de servicios de calidad. Ciertamente, es la discrepancia entre el texto legal y la realidad lo que genera la llamada judicialización de la política³⁰.

La judicialización de la política representa el fortalecimiento de la democracia y de la inclusión social, por ser un medio para garantizar derechos, sin embargo este fenómeno puede considerarse resultado de la inercia de los Poderes Legislativo y Ejecutivo. El primero no es eficiente para definir el marco legal, y el segundo es ineficaz para acordar normas o parámetros que eviten la precariedad de las

instituciones estatales, y por lo tanto no se les responsabiliza por el peregrinaje de los usuarios en busca de atención. Fleury³⁰ usa la expresión “contraderecho a la salud” en referencia a esta circunstancia.

De esta manera, la judicialización de la salud puede ser el mayor aliado del SUS, y la acción de los Poderes debe orientarse a corregir las inequidades sociales y promover el respeto y el reconocimiento de las diferencias, apuntando al progreso en el financiamiento y la redistribución de los recursos. Por lo tanto, es evidente que no se debe combatir la judicialización de la salud, pero sí evitar que se convierta en una vía más hacia la inequidad social, criterio que sustenta el derecho y la administración pública³⁰.

Cabe señalar que la EC 95/2016³¹ perjudicó el acceso a los derechos sociales, incluido el derecho a la salud, al congelar el gasto público primario durante veinte años, lo que configuró una medida sin precedentes en los países capitalistas occidentales, que revela un verdadero fraude contra el SUS. La aprobación de esta enmienda estancó el gasto social y ya en los primeros años aumentó las desigualdades sociales en Brasil^{31,32}. Sin embargo, en el 2023, la EC 95/2016 fue derogada, volviendo a regir el piso constitucional federal del SUS del 15% de los ingresos mínimos corrientes, previamente establecido por la EC 86/2015⁹.

Consideraciones finales

El SUS es una conquista de toda la sociedad brasileña, estableciendo el compromiso de garantizar a todos, de forma gratuita y sin ningún tipo de discriminación, el acceso a bienes y servicios de salud. Por lo tanto, se trata de una política de Estado con el objetivo de incrementar los derechos sociales y garantizar el gozo de la ciudadanía. Sin embargo, el aumento exponencial de la judicialización de la salud en Brasil expone la fragilidad de la administración y distribución de los servicios ofrecidos por el SUS.

También fue posible observar que la judicialización de la salud para las personas con discapacidad, especialmente con el diagnóstico de ECNE, es poco abordada en el ambiente científico. En este contexto, una comprensión amplia de la persona con discapacidad y sus dificultades para acceder a los servicios ofrecidos por el SUS puede ayudar en la formulación de nuevas políticas públicas para esta población.

Este estudio muestra la relevancia social y política del tema, ya que aborda la defensa del derecho de acceso a la salud, la formulación e implementación de políticas públicas y la comprensión de la complejidad implícita en el proceso de judicialización. De esta manera, se contribuye a la reflexión sobre la judicialización que realizan las personas con ECNE, con el fin de asegurar su derecho a la salud.

Referencias

1. Paim JS. O que é o SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009.
2. Menezes APR, Moretti B, Reis AAC. O futuro do SUS: impactos das reformas neoliberais na saúde pública: austeridade versus universalidade. *Saúde Debate* [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];43(esp 5):58-70. DOI: 10.1590/0103-11042019S505
3. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008 [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2016 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/Cv8my>
4. Nascimento FL, Pacheco AESD. Sistema de saúde público no Brasil e a pandemia do novo coronavírus. *Boletim de Conjuntura* [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];2(5):63-72. DOI: 10.5281/zenodo.3759724%20
5. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 182, p. 18055, 20 set 1990 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/Tc5H9>

6. Anjos ECS, Ribeiro DC, Morais LV. Judicialização da saúde: uma revisão sistemática de literatura das iniciativas de diálogo institucional intersetorial. *Cad Ibero Am Direito Sanit* [Internet]. 2021 [acesso 28 dez 2023];10(1):113-28. DOI: 10.17566/ciads.v10i1.640
7. Carvalho ALB, Diniz AMS, Batista BNM, Barbosa DS, Silva ERRA, Santos OAN, Nascimento RV. Determinantes da judicialização da saúde: uma análise bibliográfica. *Cad Ibero Am Direito Sanit* [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];9(4):117-34. DOI: 10.17566/ciads.v9i4.670
8. Brasil. Emenda constitucional nº 29, de 13 de setembro de 2000. Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 1, 14 set 2000 [acesso 28 dez 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tny.im/WYr97>
9. Brasil. Emenda constitucional nº 86, de 17 de março de 2015. Altera os arts. 165, 166 e 198 da Constituição Federal, para tornar obrigatória a execução da programação orçamentária que especifica. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 1, 18 mar 2015 [acesso 28 dez 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tny.im/7ZiX1>
10. Lima GE, Maluf AC. Judicialização do direito à saúde em desfavor dos municípios: um paradoxo aos princípios da isonomia e da reserva do possível. *Revista de Direito Brasileira* [Internet]. 2018 [acesso 28 dez 2023];20(8):174-91. DOI: 10.26668/IndexLawJournals/2358-1352/2018.v20i8.3204
11. Organização Mundial da Saúde. Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPCD; 2012. p. 334.
12. Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Unicef [Internet]. 2006 [acesso 6 jun 2024]. Disponível: <https://tny.im/Y6fc6>
13. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, seção 1, p. 2, 7 jul 2015 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/xzRpp>
14. Pereira HV. Paralisia cerebral. *Resid Pediatr* [Internet]. 2018 [acesso 28 dez 2023];8(supl 1):49-55. DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-09
15. Wiegand BB, Meirelles JML. Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética. *Rev Latinoam Bioet* [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];19(2):29-44. DOI: 10.18359/rlbi.3900
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, seção 1, p. 1, 6 jun 2002 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/HyqCX>
17. Conselho Nacional de Saúde. Recomendação nº 016, de 21 de setembro de 2023. Recomenda a não redução do valor do piso constitucional federal do SUS a partir de 2023. *Conselho Nacional de Saúde* [Internet]. 21 set 2002 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/l8UjA>
18. Vásquez C, Burgueño R, Lima GR, Queiroz MM. Uma metodologia reflexiva para desocidentalizar o subcampo da Comunicação Organizacional Latino-Americana. *Intercom* [Internet]. 2022 [acesso 28 dez 2023];45:e2022110. DOI: 10.1590/1809-58442022110pt
19. Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2016 [acesso 28 dez 2023];21(10):3061-70. DOI: 10.1590/1413-812320152110.16642016
20. Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur Rev Int Direitos Human* [Internet]. 2009 [acesso 28 dez 2023];6(11):64-77. DOI: 10.1590/S1806-64452009000200004
21. Torres JP, Cruz LP, Cabral LSA. Concepções sobre deficiência importam? *Rev Bras Educ Espec* [Internet]. 2021 [acesso 28 dez 2023];27:e0200. DOI: 10.1590/1980-54702021v27e0200
22. Moraes DS, Teixeira RS, Santos MS. Perfil da judicialização do Método Therasuit e seu custo direto no âmbito do estado do Rio de Janeiro. *Rev Bras Epidemiol* [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];22:e190006. DOI: 10.1590/1980-549720190006
23. Camargos ACR, Lacerda TTB, Barros TV, Silva GC, Parreiras JT, Vidal THJ. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. *Fisioter Mov* [Internet]. 2012 [acesso 28 dez 2023];25(1):83-92. DOI: 10.1590/S0103-51502012000100009

24. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, seção 1, p. 13563, 16 jul 1990 [acesso 28 dez 2023]. Disponível: <https://tny.im/MrLve>
25. Vilela LM, Moliterno MP, Santos AO. Judicialização da saúde: um fenômeno a ser compreendido. In: Santos AO, Lopes LT (org.). Coletânea direito à saúde: dilemas do fenômeno da judicialização da saúde. Brasília: Conass, 2018 [acesso 28 dez 2023]. p. 308-319. Disponível: <https://tny.im/plhVk>
26. Paula CEA, Silva AP, Bittar CML. Expansão do poder judicial no Sistema Único de Saúde. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2019 [acesso 28 dez 2023];27(1):111-9. DOI: 10.1590/1983-80422019271293
27. Vieira FS. Direito à saúde no Brasil: seus contornos, judicialização e a necessidade de macrojustiça [Internet]. Texto para Discussão [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];(2547). Disponível: <https://tny.im/9Jgdf>
28. Ventura M, Simas L, Pepe VLE, Schramm FR. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. Physis (Rio J.) [Internet]. 2010 [acesso 28 dez 2023];20(1):77-100. DOI: 10.1590/S0103-73312010000100006
29. Pimenta KKP, Gonçalves O Jr. A Judicialização da saúde pública e o acesso à justiça. Revista Espaço de Diálogo e Desconexão [Internet]. 2018 [acesso 28 dez 2023];10(1):43-51. DOI: 10.32760/1984-1736/REDD/2018.v10i1.11748
30. Fleury S. Judicialização pode salvar o SUS. Saúde Debate [Internet]. 2012 [acesso 28 dez 2023];36(93):159-62. Disponível: <https://tny.im/aMv5V>
31. Brasil. Emenda constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 15 dez. 2016 [acesso 28 dez 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tny.im/2GAZo> 31. Mendes A, Carnut L. Crise do capital, estado e neofascismo: Bolsonaro, saúde pública e atenção primária. Revista da Sociedade Brasileira de Economia Política [Internet]. 2020 [acesso 28 dez 2023];57(3):174-210. Disponível: <https://tny.im/ji29e>
32. Gava GB, Sallati N. A emergência e o desenvolvimento do sistema de proteção social brasileiro: conquistas e desafios atuais. Leituras de Economia Política [Internet]. 2022 [acesso 28 dez 2023];33(2):49-73. Disponível: <https://tny.im/4ZJIU>

Nathalia Letícia Souza Oliveira Espíndula – Magister – nathalia.leticia.souzar@gmail.com

 0009-0002-9059-4940

Bruno Soares de Lima – Graduado – brunosl196@gmail.com

 0000-0002-1127-8767

Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza – Doctora – norval_souza@yahoo.com.br

 0000-0002-2936-3468

Patrícia Lima Pereira Peres – Doctora – patricia.uerj@hotmail.com

 0000-0001-7086-8970

Eloá Carneiro Carvalho – Doctora – eloacarvalhogrossi@gmail.com

 0000-0002-1099-370X

Correspondencia

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

Participación de los autores

Todos los autores contribuyeron a la elaboración de este artículo.

Recibido: 9.1.2024

Revisado: 2.5.2024

Aprobado: 3.6.2024