



## Efetivação do direito à saúde da população ou de interesses privados? Considerações a partir da análise da promulgação da lei 13.438 de 2017

Rui Massato Harayama<sup>1</sup>

**RESUMO:** Apresentamos alguns apontamentos sobre os atores e processos envolvidos na promulgação da lei 13.438 de 2017 que obriga a aplicação de protocolo para a detecção precoce do risco no desenvolvimento psíquico de crianças até os 18 meses. A coleta de dados foi intencional realizada por meio do acesso às bases de dados das câmaras legislativas assim como em incursões etnográficas realizada no ano de 2017. A análise apontou para a presença de grupos de interesses na formulação das legislações, assim como um grande desconhecimento, por parte dos legisladores, das leis vigentes e das divisões dos poderes. Conclui-se pela necessidade de aprofundamento de pesquisas no legislativo que possam auxiliar na compreensão dos desafios da implementação do direito à saúde no Brasil.

**Palavras-chave:** judicialização, direito em saúde, legislação, grupo de interesse.

### Introdução

Apesar do artigo 196 da Constituição de 1988 determinar que a saúde é direitos de todos e dever do Estado (1), a implementação e operacionalização desse princípio constitucional só ocorreu a partir da promulgação das leis orgânicas da saúde em 1990 (2) (3). Pós-constituente, no processo de institucionalização do Sistema Único de Saúde diversos movimentos sociais, com destaque para os portadores de HIV (4), tornaram-se atores importantes e formaram grupos de pressão para obter acesso a terapias e medicamentos junto ao governo brasileiro. Para esses grupos de pressão e para alguns operadores do direito e juristas, sendo a saúde dever do Estado, a oferta de terapias não deve ser negada por não ser prevista pelo sistema público de saúde, e deve ser compulsoriamente ofertada pelo executivo. O processo de judicialização da saúde, sobretudo no que concerne terapias de alto custo, é tema polêmico no campo da saúde pública. Apesar da discussão ter nuances sobre o real impacto na perpetuação da inequidade no Brasil, nota-se que o judiciário é importante ator para se pensar nas polêmicas associadas à efetivação do direito à saúde a partir da interpretação da Constituição Brasileira (5) (6) (7).

<sup>1</sup> Universidade Federal do Oeste do Pará



Entretanto, pouca análise é presente na literatura sobre o processo de aprovação e implementação de legislações que contradizem ou ainda tentam ordenar a rede de saúde pública. Ou seja, da intervenção do processo diretamente no legislativo e não no judiciário. No presente artigo, por meio do resultado da análise de documentos públicos e incursões etnográficas, apontaremos alguns caminhos entre a proposição de legislação, sua aprovação e implementação apontando estratégias de grupos de interesse em efetivar o direito à saúde não mais recorrendo ao judiciário, mas ao legislativo, impactando diretamente na autonomia do ordenamento das redes de saúde pública brasileiras. O movimento parece ir ao encontro com o mesmo processo analisado no caso dos empresários que migraram da pressão do executivo para o lobby no legislativo (8). Afinal, qual os interesses presentes e os possíveis impactos nessa nova forma de grupos de pressão?

### **O caso da Lei 13.438 de 2017**

Em 26 de Abril de 2017, a lei 13.438, que altera o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) “para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças” (9) foi promulgada. A inserção no ordenamento legal brasileiro de lei que obriga

a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico. (9)

Essa legislação causou debate e estranhamento entre os especialistas no desenvolvimento infantil, afinal, como seria possível caracterizar o ‘risco para o desenvolvimento psíquico’ em bebês de 18 meses de idade?

Entretanto, ao observarmos a justificativa do projeto de lei (PL), submetido pela senadora Ângela Portela em 04 de Agosto de 2011, observamos que o mesmo sustenta-se a partir do teste Protocolo IRDI ou Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil.

O Protocolo IRDI foi desenvolvido por um grupo de especialistas da área da psicanálise com o intuito de criar 31 indicadores de risco para o desenvolvimento infantil (10) e tem sido defendido como instrumento para auxiliar na detecção precoce de casos de autismo e



transtorno do espectro autista (TEA). Nesse sentido, a legislação, desde a sua fundamentação, tem como função primeira a detecção precoce de casos de autismo e TEA e foi fortemente influenciada pelos grupos de apoio aos autistas. Esse é um ponto que merece atenção especial sobre como grupos de interesse interferem nas políticas de saúde pública e como elas interpretam os princípios estabelecidos pelo Sistema Único de Saúde.

Após ser aprovado no Senado e encaminhado à Câmara de Deputados, o PL5501/2013 foi apensado ao PL 6687/2009 que “Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para tornar obrigatórias, na assistência à saúde da criança e do adolescente, as intervenções necessárias à promoção, proteção e recuperação do processo normal de crescimento e desenvolvimento”. No voto favorável apresentado pelo relator Deputado Walter Feldman à Comissão de Seguridade Social e Família, em 2013, o mesmo aprovava a medida que

apesar de simples e de traduzirem direitos já existentes no ordenamento jurídico vigente, servirão como um tópico de maior atenção por parte do SUS, já que merecerão destaque legal. Nesse sentido, as matérias revelam-se convenientes e oportunas para o sistema de saúde e para a proteção da saúde individual e coletiva, o que recomenda o acolhimento de mérito por parte desta Comissão. (11)

É nessa consideração de que o PL já estava pressuposto dentro das legislações brasileiras que no ano seguinte a Deputada Rosinha, quando emite parecer sobre o PL 5501/2013 apensado a outros dois afirma que

entendo a intenção dos autores das propostas e a demonstração de sua preocupação com a saúde das crianças e adolescentes, mas considero que as sugestões feitas são completamente desnecessárias, pois já estão previstas na ordem jurídica brasileira. Se os referidos direitos não são concretizados de forma adequada, isso tem ocorrido em virtude de outras questões não relacionadas à deficiência normativa. (12)

Nesse ponto observa-se o tensionamento do papel do legislativo em sua análise técnica, pelas Comissões, de verificar a pertinência dos temas ligados à saúde. O parecer do deputado Walter Feldman indica, inclusive, a necessidade de criar leis para questões já previstas no ordenamento jurídico brasileiro com o intuito de operacionalizar ações específicas e dando destaque às mesmas, confundindo o papel entre legislativo e executivo e as discussões clássicas sobre a separação dos poderes (13).



Mesmo cenário pode ser verificado na justificativa para a desapensação do PL e tramitação em separado na Câmara dos Deputados apresentado pela Deputada Shéridan que nos dá maiores elementos dessa indistinção da separação dos poderes ao afirmar que:

Além disso, cito a Lei 8.080/90, que é uma lei genérica, que não aborda a prevenção, mas apenas a promoção da saúde. O Conselho Nacional de Saúde criado por esta Lei nunca se pronunciou, durante esses últimos 24 anos, acerca de qualquer domínio, mecanismo ou protocolo a ser utilizado na prevenção dos transtornos do desenvolvimento causados por anomalias nos processos precoces da estruturação psíquica e/ou psicológica. (14)

Nesse sentido, torna-se evidente a construção, no campo legislativo brasileiro, de dois aspectos. (1) A assunção de que a categoria “risco do desenvolvimento psíquico” é com vias a detectar o transtorno do espectro autista e não outros problemas do desenvolvimento, (2) assim como a ideia, por parte dos legisladores, de que a legislação serve como suporte para que leis existentes sejam cumpridas, confundindo as competências entre o legislativo, executivo e judiciário, as leis orgânicas da saúde e o ordenamento de trabalho dentro do Sistema Único de Saúde.

Entretanto, para compreendermos como tais demandas tomam força, é necessário realizar algumas considerações sobre o lobby e grupos de pressão que atuam junto ao legislativo.

No caso em tela, o rito de proposição até a sua promulgação sofreu um processo de aceleração com o envolvimento do Deputado Franchiscini, líder do partido Solidariedade, que solicitou o regime de urgência do PL 5501/2013, em 29 de março de 2017, retirando o trâmite da lei que ocorria de forma terminativa nas Comissões, desde 2013, e colocando na pauta de votação do Plenário no mesmo dia e sendo aprovada. Nesse sentido, o envolvimento do deputado parece ser de cunho pessoal, ao alegar, na apresentação do relatório de aprovação do PL, a sua condição de pai de uma criança autista, assim como o envolvimento com o Movimento Orgulho Autista do Brasil. Assim como foi de sua proposição a criação da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos dos Autistas em abril de 2017.

A promulgação da lei, entretanto, gerou dificuldades no modelo de operacionalização que alterava, a partir de nova redação do Estatuto da Criança e do Adolescente, as atribuições do Sistema Único de Saúde na primeira infância.





Diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, durante a pesquisa de campo, informaram que a lei não precedia, de que não foram consultados e ouvidos pelos legisladores e solicitaram a revogação da lei, sobretudo no que tange a expressão, em lei, de procedimentos previstos e realizados por instrumentos como a Caderneta de Saúde da Criança (15), a Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (16), publicada em 2015, e as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) de 2014 (17), todos instrumentos do Ministério da Saúde. Assim como pela sobreposição à própria Lei 12.764 que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (18) e que garante diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, para todas as pessoas.

### **Considerações finais**

Com o acompanhamento intencional da tramitação de um projeto de lei da área da saúde até a sua promulgação foi possível observar como atores sociais realizam pressão para que determinadas pautas entrem no cenário legislativo. Entretanto, observou-se que o empenho individual de legisladores possibilitou acelerar o processo de tramitação do mesmo. Se a criação de leis a partir da demanda popular é algo previsível em um Estado democrático, a ausência de conhecimento técnico por parte dos legisladores sobre questões do direito à saúde foi notável. Também deve ser ressaltado o pressuposto presente na fala de legisladores de que leis podem ser criadas para efetivar direitos previstos no ordenamento jurídico. Assim como na concepção de saúde pautada em doença, e na visão estereotipada dos serviços prestados pelo SUS.

Dentro desse cenário, o histórico de promulgação da lei 13.438/2017 que vai desde a escolha de um protocolo de identificação psicanalítico até o protagonismo de um legislador em solicitar a urgência do tema, demonstram o papel do legislativo em criar dispositivos legais que perpetuem a inequidade e a medicalização da saúde pública. Como conclusão, observa-se a necessidade de melhor compreender as arenas de pressão não oficiais dos grupos de interesse e como essas estratégias criam ferramentas na criação de legislações no Brasil.



## Referências

1. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília : s.n., 1988.
2. —. Lei 8080 - Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília : s.n., 1990.
3. —. Lei 8142 Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília : s.n., 1990.
4. PANDOLFO, Mércia, DELDUQUE, Maria Célia e AMARAL, Rita Goreti. Aspectos jurídicos e sanitários condicionantes para o uso da via judicial no acesso aos medicamentos no Brasil. . Rev. salud pública, Bogotá , v. 14, n. 2, p. 340-349, Apr. 2012 . Available. 2012, Vol. 14, 2.
5. Asensi, Felipe Dutra e Pinheiro, Roseni. Judicialização da saúde no Brasil: dados e experiências. Brasília : Conselho Nacional de Justiça, 2015.
6. GOMES, Fernanda de Freitas Castro et al. Acesso aos procedimentos de media e alta complexidade no Sistema Unico de Saude: uma questao de judicializacao. . Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , . 2014, Vols. v. 30, n. 1, p. 31-43.
7. MACHADO, Teresa Robichez de Carvalho. Judicialização da saúde: analisando a audiência pública no Supremo Tribunal Federal. . Rev. Bioét., Brasília. 2014, Vol. 22, 3.
2. Diniz, Eli e Boschi, Renato. A desconstrução da ordem corporativa e os novos padrões de relacionamento com o Estado: os empresários e o legislativo. Empresários, interesses e mercado. Belo Horizonte : Ed. UFMG, 2004, 3, p. 241.
3. Brasil. LEI Nº 13.438, DE 26 DE ABRIL DE 2017 - Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos. Brasília : s.n., 2017.
4. Kupfer, M.C.M e all, et. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. Latin American Journal of Fundamental Psychopathology Online. 2009, Vol. 6.
5. Feldman, Walter. Parecer do Relator, Dep. Walter Feldman (PSB-SP), pela aprovação deste, do PL 5501/2013, e do PL 6183/2013, apensados, com substitutivo. 2013.
6. Rosinha. Parecer do Relator, Dep. Dr. Rosinha (PT-PR), pela rejeição deste, do PL 5501/2013, e do PL 6183/2013, apensados. Brasília : s.n., 2014.
7. Montesquieu, Charles Louis. Do espírito das leis. São Paulo : Abril, 1973.
8. Sheridan. Requerimento 2082/2015 - Requer a desapensação da proposição PL 5501/13 apensada à proposição PL 6687/09. Brasília : s.n., 2015.



9. Ministério da Saúde. Caderneta de Saúde da Criança. Brasília : Ministério da Saúde, 2005.
10. Brasil. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2015.
11. —. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) . Brasília : Ministério da Saúde, 2014.
12. —. LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012 - Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília : s.n., 2012.