

DROITS DES MALADES: VERS UNE DÉMOCRATIE SANITAIRE?

Organizador: Michèle Guillaume-Hofnung

Editora: Coleção Problèmes politiques et sociaux, publicada pela Documentation Française, em fevereiro de 2003, sob número 885.

Sueli Gandolfi Dallari^()*

Trata-se de um dossier sobre os direitos dos pacientes, realizado para a série *Problèmes politiques et sociaux*, que reproduz textos de fontes francesas e estrangeiras, organizado pela professora de direitos humanos da Universidade de Paris-11 Michèle Guillaume-Hofnung. O interesse da *Documentation Française* na apresentação das várias facetas do tema foi estimulado, sem dúvida, pela publicação da chamada Lei Kouchner (Lei n. 2002-203, de 4 de março de 2002, que já teve algumas de suas disposições examinadas em números anteriores da *Revista de Direito Sanitário*⁽¹⁾). Nesse número foram reunidos artigos apenas de autores franceses, já publicados em livros, coletâneas de jurisprudência ou mesmo em jornais diários, agrupados em quatro grandes capítulos, dedicados à evolução dos direitos dos pacientes, aos direitos dos pacientes conforme previstos na lei, ao paciente enquanto ator do sistema de saúde e, finalmente, a um balanço das circunstâncias que levaram ao aparecimento da “democracia sanitária”.

Tratando da essência e dos caminhos dos direitos do paciente foram recolhidos artigos sobre a ética e os direitos humanos, onde é discutida a crescente exigência ética que levou a colocar a pessoa humana como fim de toda a ação e serviço de saúde e a importância da afirmação dos direitos tanto para a formalização da democracia sanitária quanto para a construção da ética hospitalar e a elaboração da Declaração de Direitos dos Pacientes. Sob esse mesmo título é abordada, também, a

(*) Professora Titular da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; Livre-Docente em Direito Sanitário da Universidade de São Paulo; Diretora do Centro de Estudos e Pesquisas de Direito Sanitário — CEPEDISA. *E-mail*:sdallari@usp.br

(1) MONDIELLI, Eric. “A Evolução de Direito da Responsabilidade Médica e Hospitalar na França *in* Revista de Direito Sanitário”, vol. 4, n. 01, março de 2003, p. 11 a 40; CHABAS, François. “A informação em Pediatria *in* Revista de Direito Sanitário”, vol. 4, n. 02, julho de 2003, p. 46 a 59.

entrada em cena dos doentes, discutindo-se a tomada de consciência dos militantes e a crise de confiança nos sistemas de saúde, resultante das recentes catástrofes sanitárias. O primeiro capítulo se conclui, então, com o exame das grandes etapas que influíram diretamente na construção da Lei Kouchner, ou seja, a partir daquele precursor despertar de consciências até a apresentação, pelo Conselho Econômico e Social, do Relatório sobre os direitos das pessoas doentes, de 1996, ou o Relatório sobre os usuários do sistema de saúde, elaborado pelo grupo de trabalho encarregado pelo *États généraux de la santé* (semelhante à Conferência Nacional de Saúde, no Brasil) de fazer proposições sobre o lugar dos representantes dos usuários nos estabelecimentos de saúde, em 2000, ou, ainda, a própria realização desse *États généraux de la santé*, em junho de 1999.

O capítulo seguinte: os direitos do homem doente, cuida de examinar em detalhe a próprio texto legislativo, apresentando o quadro geral da lei e o contexto de sua elaboração; as seções dedicadas ao respeito da pessoa, tratando do direito à dignidade e à não-discriminação, ao respeito da vida privada e da confidencialidade e do alcance jurídico da afirmação de um direito à saúde, ou seja, um direito de crédito que corresponda à possibilidade de reivindicar uma prestação do Estado com base em objetivo constitucional; e a seção sobre a qualidade do cuidado, estudando o direito a receber os cuidados mais adequados e o nascimento dessa noção, e a questão do acesso aos cuidados paliativos, que havia sido introduzida por legislação anterior (de 9 de junho de 1999), divulgando, inclusive, os atos administrativos destinados a dar-lhe cumprimento, no âmbito do programa nacional de luta contra a dor 2002-2005.

Segue-se-lhe um capítulo intitulado os direitos do ator do sistema de saúde. Nele são discutidos em detalhes o tema da autonomia e da recusa do paternalismo, o da necessidade de transparência e, igualmente, a organização coletiva dos usuários. No primeiro são expostas as linhas mestras da nova repartição de poderes entre o paciente e a instituição, pois se reconhece que a simples liberdade de escolha do médico não é suficiente para estabelecer o equilíbrio na relação médico-paciente. É discutida, nesse mesmo espaço, a introdução do direito à recusa de um tratamento, que foi imediatamente questionado na justiça administrativa, mas que, também, levanta questões éticas, entre elas, aquela delicada, do direito à morte. Esse tema vem acompanhado da transcrição de um artigo publicado no jornal *Le Monde* (em 2 de maio de 2002), sobre a recusa da Corte de *Strasburg* de adotar o suicídio assistido. Sob o rótulo da transparência é apresentada a legalização do que já vinha sendo objeto de reiteradas decisões judiciais: o direito do paciente à informação, envolvendo, inclusive o direito de acesso direto ao prontuário médico. Especial atenção é dada, então, à participação dos usuários, procurando-se distinguir a representação das associações de doentes, tanto na rela-

ção médico-paciente quanto nas organizações hospitalares, da possibilidade de democracia sanitária, ou seja da participação direta dos cidadãos na organização (para os franceses, regional) do sistema de saúde.

Finalmente, o caderno se encerra com um capítulo destinado à avaliação: um balanço discreto: a emergência de uma democracia sanitária? Nele se revela que a lei não é ainda perfeitamente aplicada, que várias medidas ainda não entraram em vigor, que se trata ainda de garantir o primeiro direito dos pacientes, o de ser bem tratado, e que um primeiro levantamento sobre o impacto da lei nas práticas profissionais revela que ele deverá ser bastante modesto. Discutem-se, igualmente, as zonas de penumbra, ou seja, os doentes na prisão, os maus-tratos nos estabelecimentos para pessoas deficientes, a esterilização dos maiores incapazes, e a indenização da deficiência, examinando os argumentos a favor do direito à proteção jurisprudencial face ao direito à solidariedade nacional ainda não organizado. E, também, o risco de instaurar uma sociedade de indivíduos ignorantes de seus deveres e mudos, porque conduzida por condutas consumeristas ou de conceber a democracia baseada na desconfiança do Poder Judiciário. Para encerrar este capítulo e o livro, enfatiza-se, novamente, o risco de uma deriva “americana” do *lobbying* das associações de doentes face ao “poder médico”. Afirma-se que “a justaposição de indivíduos egocêntricos, considerando apenas seus direitos, só pode conduzir ao enfraquecimento da noção de solidariedade”, sendo indispensável definir “as condições de autorização das associações de usuários do sistema de saúde ou de implantação das comissões de relação com os doentes nos estabelecimentos sanitários”, para se concluir que “a democracia sanitária tem um preço, que se revela muito menor que aquele do não-respeito à autonomia da pessoa e de sua dignidade ... ela é essencialmente conquistada de cada instante. A formação em ética e direitos, vetores de um civismo sanitário, são sua melhor garantia” (p. 8).

De todo o exposto é forçoso terminar a resenha recomendando vivamente a coletânea em questão, para todos aqueles que desejam compreender o alcance da nova legislação francesa, que introduz a chamada democracia sanitária, muito inspirada na experiência brasileira de construção do sistema nacional de saúde.