



ENSP/FIOCRUZ



Curso de Especialização em Direitos Humanos e Saúde – 2024

*Gleyzielen Santos de Santana Vicente*¹

O trabalho como uma determinante de saúde: Inclusão e pertencimento para adultos com doenças raras²

Sou uma pessoa com Doença Rara, atualmente com 27 anos, e me inspirei no texto “*Retrocesso dos processos inclusivos de crianças/adolescentes com deficiência na rede regular de ensino: a legitimação do direito de exclusão por meio do aparato legal*”, pois entra no mérito das pessoas em situação de vulnerabilidade que enfrentam barreiras sociais e não têm política pública eficiente. A exclusão afeta suas vidas e reflete no âmbito do trabalho na fase adulta, apesar de nem toda pessoa com doença rara apresente alguma deficiência, ainda enfrentamentos muitos problemas sociais. O direito ao trabalho, assim como a saúde, são direitos sociais previstos no artigo 6º da nossa Constituição Federal:

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

Não obstante, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) prevê o trabalho como um direito humano (artigo 23):

1. Todo ser humano tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego.

¹ Advogada (Universidade São Judas Tadeu/SP). Integrante do GE Direito médico e bioética da USP/Ribeirão Preto e da Comissão de Direito Médico e da Saúde, da Comissão de Bioética e Biodireito da OAB-SP.

² Resenha do artigo Luciano Silveira Pacheco de Medeiros “[Retrocesso dos processos inclusivos de crianças/adolescentes com deficiência na rede regular de ensino: a legitimação do direito de exclusão por meio do aparato legal](#)”. *Janela Lateral*, MVisat, abril.2023.

2. Todo ser humano, sem qualquer distinção, tem direito a igual remuneração por igual trabalho.

3. Todo ser humano que trabalha tem direito a uma remuneração justa e satisfatória que lhe assegure, assim como à sua família, uma existência compatível com a dignidade humana e a que se acrescentarão, se necessário, outros meios de proteção social.

O Brasil como signatário da DUDH se compromete a cumprir e honrar os direitos previstos, pois em nosso país tratados e declarações sobre direitos humanos têm a força de emenda constitucional. Vejamos: *Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.* (Título II, Capítulo I, Inciso LXXIX, [§ 3º](#). CFRB, 1988)

Mas a realidade não é bem essa. Faço tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo pelo Sistema Único de Saúde. Para não dizer nunca, eu tive a carteira assinada uma única vez na vida antes de ficar doente, depois disso não importa a quão esforçada e qualificada eu seja, as empresas não contratam.

Essa realidade não é só minha, muitas pessoas com doença rara na fase adulta passam pela mesma situação, alguns conseguiram se aposentar, mas eu por exemplo não tive a oportunidade de contribuir para previdência de forma contínua e correta, isso pode e vai afetar minha aposentadoria. A falta de emprego me colocou em uma situação de exclusão, não tenho inglês e isso dificulta o ingresso no mestrado, nunca tive dinheiro para pagar, a primeira pós-graduação que faço é essa de Direitos Humanos, pois a Fiocruz me acolheu, consegui me formar em Direito com bolsa do Prouni, Fies e passe livre.

O fato de eu ter necessidade de ir ao médico muitas vezes no ano, a cada 06 meses, fora as questões de emergência, gera a discriminação, ainda mais quando o empregador faz perguntas sobre saúde. Você nunca será considerado como um candidato em potencial quando diz que tem uma doença rara, já participei de mais de 500 processos seletivos e todos foram negativos. Temos ainda a [Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos](#) que, no artigo 6º, elenca de forma bem clara que não podemos ser resumidos à nossa genética:

Nenhum indivíduo deve ser submetido a discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana.

Em consonância ao preconizado pela Organização Mundial da Saúde: *“saúde não é apenas ausência de enfermidade, mas um bem-estar por completo”*. Somos seres humanos com valores, sonhos, necessidades, que são minadas pelo preconceito, a discriminação e a falta de política pública, como menciona Luciano Medeiros (2024):

Para as práticas e políticas de Estado neoliberais, as pessoas com deficiência não produzem com eficiência, são considerados inimigos do Estado, inimigos da economia, inimigos do neoliberalismo, pois

não correspondem à lógica da performatividade, não correspondendo, assim, à lógica do mercado. O neoliberalismo aciona estratégias biopolíticas para fazer viver ou para fazer morrer.

Eu percebi que se eu não continuar estudando nunca vou conseguir ter uma vida profissional e financeiramente estável, que se não fosse toda essa luta eu nunca ia conseguir ser contratada nem para uma vaga de nível médio. Essa questão, assim como no texto do Luciano pode ser resolvida lá na base, nos anos iniciais, com investimento em educação, acessibilidade para as crianças, inclusão e pertencimento.

Referências:

- Organização das Nações Unidas. [Declaração Universal dos Direitos Humanos](#). 1948.
- Brasil. CRFB. [Constituição da República Federativa do Brasil](#). Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.
- Unesco. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. [Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos](#). 1997.