

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS**

SUELEN CHIRIELEISON TERRUEL

**SAÚDE ENTRE O SOCIAL, O CIENTÍFICO E O JURÍDICO:
O ABORTAMENTO DE ANENCÉFALOS**

FRANCA

2011

SUELEN CHIRIELEISON TERRUEL

**SAÚDE ENTRE O SOCIAL, O CIENTÍFICO E O JURÍDICO:
O ABORTAMENTO DE ANENCÉFALOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Trabalho e Sociedade

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Iris Fenner Bertani

FRANCA

2011

Terruel, Suelen Chirieleison

Saúde entre o social, o científico e o jurídico : o abortamento

de anencéfalos / Suelen Chirieleison Terruel. –Franca : [s.n.],
2011

159 f.

Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade
Estadual Paulista. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
Orientador: Íris Fenner Bertani

1. Aborto – Aspectos jurídicos, éticos e morais. 2. Serviço
Social – Aborto - Anencefalia. I. Título

SUELEN CHIRIELEISON TERRUEL

**SAÚDE ENTRE O SOCIAL, O CIENTÍFICO E O JURÍDICO:
O ABORTAMENTO DE ANENCÉFALO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Trabalho e Sociedade.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____

Prof^a. Dr^a. Iris Fenner Bertani

1º Examinador: _____

Prof. Dr. Gustavo Saad Diniz

2º Examinador: _____

Prof^a. Dra. Edvânia Ângela de Souza Lourenço

Franca, 15 de agosto de 2011.

***Dedico este trabalho a todas as mulheres e
homens que choraram a perda
de seus filhos anencéfalos.***

AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo;

À orientadora Prof.^a Dr.^a Iris Fenner Bertani, pela credibilidade e incentivo;

Aos amigos Andreia Terra (bacharel em Letras/São Paulo), Roberta Stopa (assistente social/Marília), Gabriela Abrahão Masson (assistente social/Franca) e Renato Horta (advogado/Belo Horizonte), pelas discussões e apoio incondicionais;

À Laura Jardim (bibliotecária), pela compreensão e paciência.

Aos irmãos Jean Carlo e João Marcos, pela prontidão no auxílio com a informática; à pequena irmã Isabela, pela graciosidade;

Ao meu pai, pelos ensinamentos;

Ao querido Rodrigo, pelo companheirismo.

*“Debaixo d’água, por encanto, sem sorriso e sem pranto,
sem lamento e sem saber o quanto
esse momento poderia durar.
Mas tinha que respirar”*

Arnaldo Antunes

TERRUEL, Suelen Chirieleison. **Saúde entre o social, o científico e o jurídico: o abortamento de anencéfalo**. 2011. 159 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2011.

RESUMO

A gestante de feto anencefálico enfrenta dificuldades não apenas na deformidade letal do filho, mas também na impossibilidade de ter respeitada sua dignidade humana e autonomia, pois, caso seja biológica e psicologicamente incapaz de prosseguir na gestação, é obrigada a recorrer à justiça para garantir o direito de evitar danos ainda maiores. Por vezes, o trâmite judicial é demasiadamente moroso, o que pode fazer com que a gestação chegue a termo sem que o pedido tenha transitado em julgado. O Código Penal permite o abortamento nas hipóteses em que a gestação traga riscos de morte à gestante, como também concede o direito de interromper a gestação quando esta for resultante de estupro, buscando com isso preservar a integridade física, moral e a dignidade da gestante. O Supremo Tribunal Federal julgará a argüição de descumprimento de preceito fundamental nº. 54 interposta pela Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde, na qual se requer que o abortamento de anencéfalos não mais dependa de autorização judicial para ser feito. Caso o pedido seja julgado improcedente, casais continuarão a peregrinar em busca da efetivação do direito à liberdade de escolha para que esteja garantido o respeito à dignidade humana.

Palavras-chave: anencefalia. abortamento de anencéfalos. dignidade humana.

TERRUEL, Suelen Chirieleison. **Health between the social, scientific and legal: the abortion of anencephalic**. 2011. 159 p. Dissertation (Social Work Masters Degree) - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Franca, 2011.

ABSTRACT

The pregnant women with anencephalic fetus face difficulties not only in the lethal deformity of the child, but also the impossibility of having respected their human dignity and autonomy, since if they were biologically and psychologically unable to continue the pregnancy, are forced to go to court to ensure right to prevent even greater damage. Sometimes, the procedure is too time-consuming judicial which can cause the pregnancy comes to term without the application has become final. The Penal Code permits abortion in cases in which pregnancy brings risks of death for pregnant women, but also grants the right to terminate the pregnancy when it is a result of rape, seeking to preserve the physical, moral and dignity of the pregnant woman. The Supreme Court will judge the claim of breach of fundamental precept number 54 filed by the National Confederation of Workers of Health, which requires the abortion of anencephalic no longer depends on judicial authorization to be done. If the request is rejected, couples continue to search realization of their right to freedom of choice so it will be guaranteed the respect for human dignity.

Keywords: anencephaly. abortion of anencephalic. human dignity

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 ANENCEFALIA.....	15
1.1 Incidência, desenvolvimento e conseqüências.....	15
1.2 O “anencéfalo” de maior sobrevivência no Brasil	31
1.3 Delimitação da vida humana	42
CAPÍTULO 2 ASPECTOS BIOÉTICOS	59
2.1 Evolução histórica da bioética	59
2.2 Discussão bioética sobre a gestação de anencéfalos	68
CAPÍTULO 3 SAÚDE E ANENCEFALIA.....	78
3.1 O SUS e a gestante de anencéfalo.....	78
3.2. Possibilidade de doação de órgão de anencéfalos.....	85
CAPÍTULO 4 REFLEXÕES JURÍDICAS	99
4.1 Código Penal e o abortamento de anencéfalos	99
4.2 Argüição de descumprimento de preceito fundamental nº 54	114
CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
REFERÊNCIAS.....	139
APÊNDICES	
APÊNDICE A – Ofício enviado ao CEP, Santa Casa de Franca, aos 25 novembro 2010	152
APÊNDICE B – Ofício enviado ao CEP, Santa Casa de Franca, aos 03 maio 2011	153
ANEXOS	
ANEXO A – Parecer de aprovação CEP, UNESP/Franca	155

ANEXO B – Parecer CEP, Santa Casa de Franca, aos 22 março de 2011	156
ANEXO C – Comunicado interno CEP/ Diretoria técnica, Santa Casa de Franca	157
ANEXO D – Manifestação Diretoria técnica da Santa Casa de Franca	158
ANEXO E – Parecer CEP, Santa Casa de Franca, aos 09 junho de 2011.....	159

INTRODUÇÃO

O presente trabalho busca apresentar de forma satisfatória algumas das discussões inerentes à interrupção de gestação de feto anencefálico, de modo que o leitor disponha de informações básicas que possibilite reflexão sobre o tema polêmico.

A anencefalia encontra-se entre as mais graves malformações congênitas do sistema nervoso central do embrião. Trata-se de uma malformação no tubo neural, que impossibilita a vida extra-uterina do feto. A interrupção da gestação de feto anencefálico somente é possível mediante concessão de autorização judicial. Esse pedido será feito pelos genitores ao juiz singular que decidirá sobre o deferimento. Ocorre que esse procedimento não oferece às famílias uniformidade quanto ao caso, pois o pedido estará sujeito somente às apreciações do juiz de 1ª instância. O recurso para decisões negadas é possível, mas apresenta grande risco de ser ineficaz considerando a notória morosidade do trâmite judicial, o que por vezes faz com que o a gestação chegue a termo sem que o pedido tenha sido apreciado. Ressalta-se ainda a possibilidade de que habeas corpus seja impetrado por terceiro visando proteger o anencéfalo, pedindo para que seja recolhida a autorização judicial que tenha permitido a interrupção da gestação.

Um dos objetivos inicialmente propostos pela presente pesquisa era verificar como o Sistema Único de Saúde (SUS) atende às necessidades da gestante de anencéfalo. Essas informações seriam obtidas por meio de entrevistas de seis gestantes e seis profissionais da área da saúde, dentre médicos e enfermeiros, que estivessem ou já estiveram diretamente envolvidos com o diagnóstico de anencefalia fetal. Esses sujeitos da pesquisa seriam indicados por intermédio da Santa Casa de Franca.

O projeto de pesquisa já havia sido submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da UNESP, campus de Franca, em 19 de agosto de 2009. Entretanto, quando houve contato inicial com o Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa, foi necessário iniciar um novo processo de submissão. Ao todo foram realizadas três tentativas: a primeira delas aconteceu em outubro de 2010, apenas mediante encaminhamento de ofício para que autorizassem os dados da pesquisa já autorizada pelo CEP da UNESP; a segunda tentativa foi a submissão completa em novembro de 2010, repetindo o que

já havia sido feito em 2009; a terceira ocorreu em maio de 2011, mas a resposta foi emitida apenas em junho de 2011, quando não havia mais tempo hábil para novas tentativas. Os documentos emitidos pelo CEP da Santa Casa de Franca constam em anexo.

Inicialmente alegaram impossibilidade de acesso aos dados necessários em razão do sigilo médico. Por fim, quando feita a reformulação do pedido para que não houvesse inobservância do sigilo, o Comitê de Ética em Pesquisa repassou o pedido para a Diretoria Técnica alegando que o requerido transcendia o âmbito de atuação do CEP. A resposta emitida pela diretora técnica afirmava novamente a intransponibilidade do sigilo médico e que nenhum profissional era habilitado para suprir a autorização dos pacientes, o que tornava inviável o pedido feito. A manifestação da Diretoria Técnica deixou evidente que nenhuma informação seria fornecida, tampouco a articulação de outros meios para que os dados fossem alcançados sem que houvesse quebra do sigilo médico.

Por razões claras, se fosse possível obter a autorização das gestantes e ex-gestantes de anencéfalo para o acesso aos dados, a intermediação da Santa Casa não seria mais necessária, pois a instituição somente foi procurada para que houvesse meios de entrar em contato com as gestantes e profissionais da saúde.

Outras hipóteses foram pensadas para que os sujeitos da pesquisa fossem encontrados, entretanto, nenhum deles trouxe êxito. Na Secretaria da Saúde do município não foi possível obter os nomes das gestantes. Na vara do júri, os processos que existiam estavam em segredo de justiça. A Defensoria Pública do município também não pode contribuir em razão do curto tempo de atuação que possui na cidade. Por fim, em pesquisa aos acórdãos do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, foi possível encontrar o nome de uma gestante, mas o procedimento de interrupção foi feito pela rede privada de saúde, o que descaracterizava o pré-requisito do sujeito de pesquisa, que era o vínculo com o SUS.

Contudo, a ausência de dados tornou-se um dado de extrema relevância, conforme conclusão obtida a partir do desenvolvimento da pesquisa bibliográfica.

No primeiro capítulo serão oferecidas informações para que se compreenda o que é a anencefalia, qual é a incidência da anomalia, como também estudos que demonstraram as causas da deficiência e se foi observada redução após as

medidas preventivas. A divulgação destes estudos deixará claro que não existe medida totalmente eficaz na prevenção da anencefalia.

Será apresentada a vida da Marcela de Jesus Ferreira, bebê considerada anencéfala por alguns especialistas e portadora de merocrania por outros. Este foi um caso de repercussão nacional que, por ter apresentado a maior sobrevivência registrada, tornou-se ícone da campanha anti-aborto no país.

O primeiro capítulo trará também a discussão sobre qual momento inicia-se e encerra-se a vida humana, tema de extrema relevância que delinea toda a discussão de interrupção de gestação de feto anencéfalo.

O segundo capítulo faz breve explanação sobre o surgimento da Bioética para que seja compreendida sua origem e a razão de sua atuação, tal como a importância da observação da Declaração Universal de Bioética e Direito Humanos (DUBDH) diante a vulnerabilidade a qual está exposta a gestante de anencéfalo. Evidencia-se que há orientação para que o Estado possibilite que sua legislação e administração estejam em consonância com os princípios bioéticos emanados pela DUBDH.

O terceiro capítulo apresenta reflexões sobre o SUS feitas sob o referencial da gestante de anencéfalo. É feita exposição sobre a evolução do conceito de saúde e considerações sobre a Lei Orgânica da Saúde. A defasagem da pesquisa qualitativa cede lugar ao pronunciamento do ex-ministro da saúde, José Gomes Temporão, quanto aos procedimentos adotados pelo SUS quando do recebimento da gestante de anencéfalo.

No capítulo referido também é feita apresentação da problemática decorrente da possibilidade de doação de órgão de anencéfalo através das resoluções emitidas pelo Conselho Federal de Medicina, conforme disposto pela Lei dos Transplantes.

O último capítulo traz a análise jurídica do tema proposto. É feita apresentação e discussão dos artigos do Código Penal referentes ao aborto, demonstrando que apesar da polêmica sobre o assunto, a pena imputada à gestante que aborte sua gestação não passará da pena de detenção de 1 (um) a 3 (três) anos. Evidencia-se a incoerência existente no fato de que o aborto, apesar de ser um crime doloso contra a vida, pode ser tratado como um crime de menor potencial ofensivo.

Neste contexto é feita a abordagem da arguição de descumprimento de preceito fundamental (ADPF) nº. 54, interposta ao Supremo Tribunal Federal pela

Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde em 2004. O pedido da ação é para que seja declarada inconstitucional a interpretação dos artigos 124, 126 e 128, I e II do Código Penal como impeditivos da antecipação terapêutica do parto em casos de gravidez de feto anencefálico, desde que a anomalia seja diagnosticada por médico habilitado. Os resultados da procedência desse pedido é que as gestantes não mais precisariam recorrer ao judiciário para quando desejassem interromper a gestação e que os trabalhadores da saúde não mais estariam submetidos ao risco de responsabilização criminal por realizarem o procedimento de antecipação.

CAPÍTULO 1 ANENCEFALIA

1.1 Incidência, desenvolvimento e consequência

Tratar da anencefalia no presente estudo foi motivo de inúmeras surpresas, dentre elas o total desconhecimento da maioria dos indivíduos sobre o que é a anencefalia. As pessoas aqui referidas não são as leigas desprovidas de acesso à informação, mas sim profissionais, tanto da área da saúde quanto acadêmica, que apresentavam dificuldade até mesmo na pronúncia do vocábulo.

A definição leiga de anencefalia é expressa como “monstruosidade consistente na falta de cérebro” (FERREIRA, 1995, p. 43). O uso do vocábulo monstruosidade não é ao acaso, pois como monstro entende-se “tudo o que é contra a ordem regular da natureza” (DICIONÁRIO, online).

Cientificamente, anencefalia é uma malformação decorrente do não fechamento do neuroporo anterior do tubo neural do embrião, o que implica na ausência ou formação defeituosa dos hemisférios cerebrais. Esta malformação ocorre em torno do 26º dia de gestação, momento no qual ocorre o fechamento do tubo neural: o período crítico varia do 21º ao 26º dia (CYPEL; DIAMENT, 1996).

O sistema nervoso do embrião está sujeito a malformações ocasionadas em consequência de anormalidades ocorridas durante o período embrionário ou fetal. A fase considerada mais importante para a formação do sistema nervoso do embrião é a da formação do tubo neural. O processo de formação e fechamento do tubo neural é suscetível a diversos erros, podendo originar malformações ao sistema nervoso consideradas letais, severas ou menores. As malformações serão consideradas letais quando incompatíveis com a vida; severas, quando causarem morte precoce, anormalidades ou paradas sérias no desenvolvimento físico ou mental; menores, quando geralmente associadas a uma variável quantidade de deformidades ou doenças, mas permitindo quase sempre determinado tempo de vida (CYPEL; DIAMENT, 1977). Padmanabhan (2006) afirma que os defeitos do tubo neural são um grupo heterogêneo e complexo de anomalias do sistema nervoso central que se encontram entre as anormalidades congênitas humanas mais frequentes, somente superadas pelos defeitos cardiovasculares.

Aguiar e demais pesquisadores (2003, online) apresentam as variações mais comuns dos defeitos do fechamento do tubo neural:

Os defeitos do fechamento do tubo neural (DFTN) são malformações congênitas freqüentes que ocorrem devido a uma falha no fechamento adequado do tubo neural embrionário, durante a quarta semana de embriogênese. Apresentam um espectro clínico variável, sendo os mais comuns a anencefalia e a espinha bífida. [...] A anencefalia é a ausência completa ou parcial do cérebro e do crânio. A espinha bífida é um defeito de fechamento ósseo posterior da coluna vertebral. O defeito pode ser recoberto por pele essencialmente normal (espinha bífida oculta), ou associar-se com uma protrusão cística, podendo conter meninges anormais e líquido cefalorraquidiano - meningocele; ou elementos da medula espinhal e/ou nervos - mielomeningocele. Outra forma clínica encontrada é a encefalocele, na qual o cérebro e as meninges herniam-se através de um defeito na calota craniana. Aproximadamente 20% das crianças afetadas por DFTN apresentam algum outro defeito congênito associado.

Fávero (1991, p. 698) elenca algumas das malformações que podem ou não impedir a vida:

[...] inúmeras malformações, quando de pequeno vulto, são compatíveis com a vida. É o que acontece com o lábio leporino, a goela do lobo, ausência de membros, pés tortos, sexo dúbio, inversões viscerais, etc. Outras vezes, a monstruosidade é de tal sorte que pode impedir a vida. Registrem-se a evisceração do tórax e do abdome, a anencefalia, a ausência de cabeça, fusão de membros, duplicidade de cabeça, anomalias de grandes vasos, isso tratando-se de monstros unitários. A monstruosidade pode ser dupla ou tripla e haver fusão e malformação de órgãos, que impeçam inteiramente a vida.

Segundo Cypel e Diamant (1996), geralmente a criança com anencefalia nasce sem testa, com orelhas de implantação baixa e pescoço curto. A base do crânio é diminuída por causa da alteração do osso esfenóide e a fossa posterior se apresenta com diâmetro transverso aumentado. A boca é relativamente pequena e o nariz longo e aquilino. Apresenta sobras de pele nos ombros, globos oculares protuberantes, pavilhões oculares malformados, fenda palatina e anomalias das vértebras cervicais. Responde a estímulos auditivos, vestibulares e dolorosos. Apresenta quase todos os reflexos primitivos do recém-nascido, além de elevar o tronco, a partir da posição em decúbito dorsal, quando se estende ou comprime os membros inferiores contra um plano da superfície (manobra de Gamstorp).

O fato do anencéfalo apresentar tais reflexos primitivos faz com que, não raramente, se afirme de forma equivocada que ele possui vida normal, apesar de desprovido de cérebro.

Para Shewmon (1988, p. 325), a resposta aos estímulos é possível nos casos menos críticos de anencefalia, o que, segundo ele, possibilita condições primárias sensoriais e de consciência. De acordo com o autor, isso é possível devido à neuroplasticidade do tronco cerebral:

Não se trata, obviamente, da possibilidade por parte do tronco de suprir as funções do córtex faltante, mas de admitir que a neuroplasticidade do tronco poderia ser suficiente para garantir ao anencéfalo, pelo menos, nas formas menos graves, uma certa primitiva possibilidade de consciência. Deveria, portanto, ser rejeitado o argumento que o anencéfalo enquanto privado dos hemisférios cerebrais não está em condições, por definição, de ter consciência e provar sofrimentos.

Para Barchifontaine e Pessini (2000, p. 243) o anencéfalo não pode ser considerado morto enquanto possuir o tronco cerebral em funcionamento:

[...] anencefalia consiste na ausência no feto dos dois hemisférios cerebrais. Não corresponde exatamente, no plano médico, à “morte cerebral”. O sinal inequívoco desta reside na constatação da ausência funcional total e definitiva do tronco cerebral. Este está presente nos fetos anencéfalos e permite, em alguns casos, uma sobrevivência de alguns dias, fora do útero materno.

Entretanto, Becker (apud DINIZ; PARANHOS, 2004, p. 32-33, grifo nosso) posiciona-se claramente quanto a real importância da existência do tronco cerebral no anencéfalo:

[...] considera-se o cérebro como uma unidade integrada e não somente o tronco cerebral, porque alguns defendem que o anencéfalo, possuindo o tronco, estaria vivo. Não, ele não está vivo. O anencéfalo está morto. O ser como indivíduo integrado, com as funções integradas, está morto. O que existem ainda são órgãos vivos. É um indivíduo morto com alguns órgãos vivos. Esse é o anencéfalo.

A definição de Becker acima citada demonstra a diferença entre a compreensão de vida e morte sob a perspectiva médica. Pacientes que têm a morte cerebral diagnosticada ainda mantêm alguns órgãos em funcionamento, mas isso não significa que aquele corpo esteja vivo. Tal como o anencéfalo, este corpo ainda “sobreviverá” por alguns instantes sem ajuda de aparelhos, mas a morte continuará sendo inevitável.

Lemire, Beckwith e Warkany (1978) afirmam que não existe cérebro bem constituído no anencéfalo. Há um desabamento ou ausência da calota craniana e dos tecidos cranianos que os encerram com presença do tronco encefálico e de porções variáveis do diencéfalo (BRASILEIRO FILHO, 2000). A criança nasce com o que se costuma chamar área cerebrovascular, que consiste numa massa de tecido conectivo vascular e esponjosa, colágeno, canais de sangue, cistos, glias, plexos coróides irregulares e hemorragias. A área cerebrovascular é coberta por um saco epitelial e em 46% dos casos não existem hemisférios cerebrais, havendo apenas rudimentos nos outro 54%. O cerebelo é ausente em 85% e o tronco cerebral ausente em 75% (CYPEL; DIAMENT, 1996). Na maioria das vezes, a anencefalia inviabiliza a possibilidade de vida-extra-uterina, podendo apresentar “[...] grau variado de má-formação e destruição dos esboços do cérebro exposto” (LEMIRE; BECKWITH; WARKANY, 1978, p. 231). A ausência dos hemisférios e do cerebelo pode ser variável, como variável pode ser o defeito da calota craniana. A superfície nervosa é coberta por um tecido esponjoso, constituído de tecido exposto degenerado.

O diagnóstico pré-natal da anencefalia pode ser feito a partir da 12ª semana de gestação através do ultra-som ou entre a 14ª e 16ª semana de gestação através da dosagem de alfa-feto proteína no líquido amniótico, cujos valores estarão aumentados (Aguiar, 2003). Geralmente os ultra-sonografistas preferem repetir o exame em uma ou duas semanas para a confirmação diagnóstica (CYPEL; DIAMENT, 1996).

Para o especialista em medicina fetal Tomas Gollop (1994), o grau de precisão dos resultados obtidos quanto à anencefalia na avaliação da saúde fetal é altíssimo, desde que os exames sejam realizados por equipe competente e especialmente treinada. De uma maneira geral, é admitida uma margem de erro menor que 1/1000.

Segundo Gollop, o diagnóstico pré-natal de anomalias fetais foi uma aquisição incorporada à medicina na década de 50 nos países desenvolvidos e iniciada no Brasil apenas no final dos anos 1970. Esse atraso da inserção da técnica fez com que muitas questões éticas referentes ao diagnóstico pré-natal já discutidas em outros países também chegassem com atraso ao Brasil, como por exemplo, a discussão sobre autorização para abortamento de anencéfalo (GOLLOP, 1994).

A etiologia dos defeitos de fechamento do tubo neural ainda não está bem esclarecida, sendo considerada uma herança multifatorial decorrente da interação entre fatores genéticos e ambientais (PACHECO et al, 2009).

Aguiar e demais pesquisadores (2003, online) afirmam que vários genes estão envolvidos no fechamento do tubo neural e que alguns desses genes podem conferir um forte componente genético, enquanto outros podem produzir apenas um pequeno efeito ou interagir com outros genes. Os genes candidatos mais estudados na malformação do fechamento do tubo neural são aqueles associados com o metabolismo do ácido fólico, particularmente uma mutação no gene da enzima metileno-tetra-hidrofolato-redutase. Para Santos e Pereira (2007), as causas dos defeitos do tubo neural também não são completamente conhecidas, mas as evidências indicam que, pelo menos em parte, se devem à nutrição deficiente, particularmente em ácido fólico, como também a causas genéticas ou ao uso de drogas. Para as autoras, certos medicamentos, como alguns usados para controlar convulsões, podem também causar defeitos de tubo neural.

José Ramírez Espitia e demais estudiosos (ESPITIA, 2003, online) apresentam inúmeras possibilidades do que pode levar às malformações congênitas (MC), além das já mencionadas:

Los factores más comúnmente asociados con las MC son la edad de la madre al momento de la concepción, factores ambientales como las radiaciones ionizantes, el consumo de algunos fármacos específicos (antipsicóticos, antibióticos antihipertensivos), el consumo de alcohol y otras drogas, y la presencia de infecciones maternas (sífilis, rubéola, varicela, etcétera) o de patologías como la diabetes. Estos factores pueden ocasionar desde defectos del tubo neural (DTN) hasta ausencia total de extremidades, pasando por una gama de afecciones como lesiones encefálicas, hidrocefalia, lesión de los nervios craneales, labio y paladar hendidos, anomalías cardíacas, pulmonares, hepáticas y renales. También la carencia de algunos micronutrientes en la dieta materna, como el ácido fólico, se

asocia con MC como DTN, malformaciones cardiovasculares, anomalías craneofaciales. Asimismo, se ha señalado que ciertas exposiciones ambientales y laborales a diversas sustancias químicas, como los plaguicidas y algunos disolventes, pueden incrementar el riesgo de MC.

Grande parte das informações referentes às malformações congênitas na América Latina é extraída dos dados obtidos do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC). Trata-se de um programa de pesquisa clínica e epidemiológica, de extensão latino-americana, criado em 1967, cujos principais objetivos são a prevenção dos defeitos congênitos através da investigação de causas, vigilância epidemiológica de malformações e ações de educação médica populacional. O ECLAMC mantém um banco de dados com as características reprodutivas de populações urbanas latino-americanas referentes a mais de quatro milhões de nascimentos, assim como o registro de recém-nascidos malformados e mais de 50 fatores de risco para análise de causa com enfoque caso-controle observados em 150 hospitais participantes do programa, distribuídos em 40 cidades de 12 países latino-americanos (CASTILLA; ORIOLI, 2004); (FIOCRUZ, online).

Um dos estudos originados a partir da análise de dados disponibilizados pelos hospitais que utilizam a metodologia do ECLAMC foi realizado na Colômbia, nas cidades de Cali e Bogotá e buscou verificar relação entre a incidência de malformações congênitas e a altitude das cidades (SALDARRIAGA et al, 2007). Foi realizado um estudo transversal fazendo uso da base de dados do ECLAMC do “Hospital Universitario del Valle (HUV)” da cidade de Cali, “Hospital Simón Bolívar”, “Clínica Emmanuel”, “Hospital Universitario San Ignacio” e “Clínica David Restrepo de la ciudad de Bogotá”. A população em estudo foram os recém-nascidos nos hospitais citados durante o período compreendido entre fevereiro de 2004 e março de 2005.

No “Hospital Universitario Del Valle de Cali”, situado a 997 metros acima do nível do mar, foram registrados 7.201 nascimentos, dentre os quais 21 apresentaram defeito do tubo neural, acarretando uma prevalência de 29,2 malformações para cada 10.000 nascidos. Em Bogotá, localizada a 2.640 metros acima do nível do mar, a soma total dos nascimentos registrados nas quatro instituições foi de 15.239, sendo que apenas 9 recém-nascidos apresentaram algum defeito do tubo neural. O

índice de malformações em Bogotá durante o período foi de 6 malformações para cada 10.000 nascidos. Foi notada, portanto, menor incidência de malformações congênitas nos filhos de mães que residem em cidades localizadas a mais de 2000 metros do nível do mar em comparação com os filhos de mães que residem em menor altitude. Apesar da diferença entre as incidências, os autores deixam claro que o papel atual da altitude na etiologia das malformações congênitas ainda é desconhecido, havendo possibilidade de que a explicação para tais diferenças na incidência esteja nos hábitos alimentares de cada população e na conseqüente diferença de ingestão de ácido fólico:

La prevalencia de los DTN es mayor en ciudades con altitud menor de 2.000 msnm, sin embargo, el papel fisiológico de la altitud en la aparición de DTN en niños no está claramente establecida [...] Existe una fuerte asociación estadística entre la altitud y la prevalencia de los defectos del tubo neural, se requieren estudios adicionales que relacionen otros factores de riesgo con la probabilidad de presentar estos defectos, para determinar así la existencia de una relación causal entre la altitud y los defectos del tubo neural. [...] Entre las explicaciones para esta diferencia [...], es posible que se encuentre el factor nutricional [...] ya que se esperaría que las dos ciudades tengan costumbres alimenticias diferentes, bien sea por el acceso a cierto grupo de productos o por el patrón cultural de alimentación. Sin embargo, serían necesarios estudios en los que se cuantifiquen los niveles de ácido fólico en la población general de dichas ciudades y a través de estos se identifique si existe un menor consumo de ácido fólico [...] (SALDARRIAGA et al, 2007, p. 192-193).

No México, uma pesquisa demonstrou que a incidência dos defeitos do tubo neural pode estar relacionada à exposição ambiental e laboral de compostos químicos, especialmente os pesticidas (ESPITIA et al, 2003). Perceberam os pesquisadores, dentre o período de 2001-2002, que entre os 11 estados com maior extensão de plantio estavam os 3 que apresentavam maior aumento anual na taxa de mortalidade decorrente de DTN, enquanto que, dos 11 estados com menor superfície plantada, estavam 5 dos 8 estados que não mostraram mudanças significativas nas taxas de mortalidade por defeito do tubo neural. Os pesquisadores deixam claro que a verificação trata-se de uma hipótese, mas que apresenta indícios suficientes para ser objeto de um estudo específico:

Aunque en México no existen registros sobre exposición, podemos aproximarnos a la prevalencia de exposición a plaguicidas por medio de la superficie de terreno de cultivo sembrada (hectáreas) en México durante el ciclo 2001-2002, observándose que entre los 11 estados con mayor extensión de superficie sembrada se encuentran los tres con el mayor incremento anual en la tasa de mortalidad por DTN: Chiapas, Oaxaca y Puebla. De hecho, el estado con mayor superficie sembrada es Chiapas, el cual tiene también el mayor tasa de mortalidad por DTN de todo el país. Por el contrario, entre los 11 estados con menor superficie sembrada se encuentran cinco de los ocho (Aguascalientes, Baja California Sur, Campeche, Coahuila, Colima) que no mostraron cambio significativo en las tasas de mortalidad por DTN. La hipótesis de que la actividad agrícola como indicador de exposición a plaguicidas pueda significar un mayor riesgo de engendrar hijos con DTN debiera ser objeto de un estudio específico (ESPITIA et al, 2003, online).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) realizou estudo cooperativo sobre o desenvolvimento do sistema nervoso e mostrou a incidência de malformações congênitas específicas em várias partes do mundo, incluindo o Brasil. Os menores índices foram os encontrados em Bogotá (Colômbia), na Cidade do México (México), e Medellín (Colômbia), com 1.1, 1.4 e 2.4 nascimentos de anencéfalos, respectivamente, para cada 10.000 nascimentos, enquanto os índices mais elevados estiveram em Bombaim (Índia), Alexandria (Egito) e Belfast (Irlanda do Norte), com 15.2, 31.3 e 42.4 nascimentos de anencéfalos, respectivamente, para cada 10.000 nascimentos. O índice brasileiro é de 5.5 nascimentos de anencéfalo para cada 10.000 nascimentos (MYRIANTHOPOULOS, 1977).

Dados mais específicos quanto à incidência do tipo de defeito do tubo neural no mundo foram divulgados em 2003 no Atlas Mundial de Defeitos Congênitos publicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Dentre o período de 1993-1998, houve prevalências variáveis de defeitos do tubo neural para os diferentes países. No Brasil os dados foram coletados nas 11 maternidades acompanhadas pelo ECLAMC. A prevalência de anencefalia por 1000 nascidos vivos é baixa na Croácia (0,000) e em Cuba (0,007), atingindo os mais altos índices no Brasil (0,862), Paraguai (0,869), Chile (0,905) e México (1,532) . Já as menores prevalências de espinha bífida por 1000 nascidos vivos estão na França (0,077) e Inglaterra/País de Gales (0,095) e as maiores no Brasil (1,139), Bulgária (1,152), Venezuela (1,196) e México (1,525) . Segundo estes dados, o México figura em primeiro lugar e o Brasil

em quarto dentre os 41 países pesquisados, tanto na prevalência de anencefalia quanto de espinha bífida (PACHECO et al, 2009).

As pesquisas que apontam as incidências de defeito de tubo neural no Brasil quase sempre são discrepantes. Como exemplo é possível mencionar um estudo realizado nas maternidades de Belo Horizonte, Minas Gerais, durante o período de 1990 e 2000. Foi registrada uma prevalência de 4,2 defeitos do tubo neural por 1000 nascidos vivos, número significativamente maior do que as estimativas apresentadas pela OMS referentes ao Brasil. Em Recife, Pernambuco, foram observados 5 casos por 1000 nascidos vivos. Já em São José dos Campos, São Paulo, valores mais baixos de prevalência foram encontrados, com 1,2 casos por 1.000 nascidos vivos (NASCIMENTO, 2008).

Um estudo epidemiológico sobre a anencefalia também foi realizado na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul. Foram observados todos os nascimentos ocorridos nas 5 maternidades da cidade durante o período de 1º de janeiro de 1990 a 31 de dezembro de 2002. Nesses 13 anos, dos 71.500 nascimentos ocorridos nos 5 hospitais-maternidade, 980 recém-nascidos eram portadores de algum tipo de anomalia congênita (1,37%). Destes, 49 (5%) tiveram diagnóstico de anencefalia, determinando uma prevalência de 0,68/1.000 nascimentos. Quando observado o sexo dos recém-nascidos diagnosticados com anencefalia, 65,3% eram do sexo feminino. Outros dados relevantes foram apresentados pelos pesquisadores:

Quanto à raça, os caucasóides são mais afetados que os negróides [...]. A sazonalidade também é relevante no nascimento de anencéfalos, sendo mais freqüente quando as concepções se dão no outono. Em relação à idade materna existe um maior acometimento em filhos de mulheres com mais de 40 anos e com nível socioeconômico desfavorável (FERNÁNDEZ et al, 2005, online).

Alguns dos dados obtidos na pesquisa realizada em Pelotas conferem com os dados apresentados por Cypel e Diament. Segundo eles, a incidência da anencefalia “[...] é seis vezes maior na população branca do que na preta, assim como no sexo feminino mais do que no masculino” (CYPEL; DIAMENT, 1996, p. 745).

Os resultados mais recentes do ECLAMC mostraram prevalências mais altas de defeitos do tubo neural de: 3,13 (1999) 3,32 (2000) e 3,36 (2001) por mil nascidos vivos. Estas prevalências colocam o Brasil ao lado do México no patamar dos

países com as mais altas taxas de defeitos do tubo neural (SALDARRIAGA et al, 2007).

Ressalta-se que as incidências acima referidas descartam defeito do tubo neural de gestações que foram natural ou deliberadamente interrompidas. Quando consideradas tais gestações, os índices de incidência dos defeitos do tubo neural aumentam significativamente. Em âmbito mundial, no início da década de 1980, a prevalência de defeitos de tubo neural entre os nascidos vivos era de 1 caso para cada 1000 nascidos. Quando considerada a incidência dos defeitos de tubo neural entre os abortos espontâneos, a estimativa aumentava para 13,1 casos para cada 1000 abortos espontâneos (ESPITIA et al, 2003).

Hernández e demais pesquisadores afirmam que dentre os defeitos do tubo neural que acarretam os abortos espontâneos, a anencefalia representa 95% das causas:

Los DTN [...] representan del 20 % al 45 % de las anomalías congénitas reportadas en las pérdidas gestacionales y en la mortalidad peri y posnatal. [...] Se ha demostrado que los DTN en productos de abortos espontáneos se presentan entre 3,6 % y 8,7 % de los casos y los más frecuentes son la anencefalia, espina bífida y encefalocele. Las dos primeras representan el 95 % de todos los DTN y el encefalocele el 5 % (HERNÁNDEZ et al, 2009, p. 13-16).

Os autores supracitados apresentam importante dado sobre a probabilidade de recorrência para as defeitos do tubo neural. Afirmam que, por tratar-se de herança multifatorial, o risco de recorrência nas famílias já afetadas se baseia em dados empíricos. Nesse sentido, ficou demonstrado que os casais que tenham uma gestação ou um filho previamente afetado terão o risco de recorrência para defeito do tubo neural numa próxima gestação entre 3% e 6% e este é consideravelmente maior que o risco da população em geral. Para os pais que tenham dois ou três filhos diagnosticados com defeito do tubo neural, o risco para uma futura gestação pode aumentar entre 10% e 20%. Por outro lado, a frequência de defeito do tubo neural (DTN) entre familiares de primeiro e segundo grau de pacientes afetados é maior que a reportada para o resto da população (HERNÁNDEZ et al, 2009).

Riscos semelhantes de recorrência são trazidos por Cypel e Diamant (1996): 2,7% para outra anencefalia ou de 4,6% para qualquer outro defeito do tubo neural;

após dois irmãos afetados, o risco sobe a 10% ou 12%; parentes de segundo e terceiro graus têm risco menor que 1%.

Como já dito anteriormente, há forte indício de que a deficiência de ácido fólico esteja vinculada à causa do defeito do tubo neural. Esta relação foi sugerida há mais de 50 anos e tem sido reconhecida através de numerosos estudos clínicos e experimentais (CALVO; BIGLIERI, 2008).

O ácido fólico pertence ao grupo de vitaminas do complexo B, sendo também conhecido como vitamina B9. Seu nome químico é ácido pteroilglutâmico. Foi descoberto em 1930, quando verificaram que a anemia gestacional poderia ser tratada com extrato de levedura, no qual foi encontrado o folato. Em 1941 foi possível isolar este folato a partir de folhas de espinafre, dando origem ao nome fólico, do latim, folha. Portanto, a diferença entre folato e ácido fólico é que este é a forma sintética do folato, encontrada em suplementos vitamínicos e alimentos fortificados (BAILEY, 2000) enquanto folato é a forma da vitamina encontrada naturalmente nos alimentos (KRISHNASWAMY; NAIR apud NASSER et al, 2005). O termo folato é utilizado para designar todos os compostos naturais que tenham atividade vitamínica similar a do ácido pteroilglutâmico (TÂMEGA; COSTA, 2007).

O ácido fólico tem um papel fundamental no processo da multiplicação celular, sendo imprescindível durante a gravidez. O folato interfere com o aumento dos eritócitos, o alargamento do útero e o crescimento da placenta e do feto. O ácido fólico é requisito para o crescimento normal, na fase reprodutiva (gestação e lactação) e na formação de anticorpos. Atua como coenzima no metabolismo de aminoácidos (glicina) e síntese de purinas e pirimidinas, síntese de ácido nucléico DNA e RNA e é vital para a divisão celular e síntese protéica. Conseqüentemente, sua deficiência pode ocasionar alterações na síntese de DNA e alterações cromossômicas.

Até o momento desconhece-se o mecanismo pelo qual o ácido fólico previna os defeitos do tubo neural. Alguns estudos sugerem que este micronutriente corrige uma deficiência nutricional já instalada, enquanto outros indicam que a função seria de compensar as deficiências que alguns indivíduos têm em processar o ácido fólico. Em um estudo recente foi identificado que uma em cada sete pessoas pode portar uma mutação genética que provoca uma deficiência de ácido fólico, mesmo quando a alimentação contém a quantidade recomendada de ácido fólico natural. Estas pessoas têm dificuldades para processar a forma da vitamina que se encontra

naturalmente nos alimentos, comprometendo a absorção e diminuindo os níveis de ácido fólico no sangue. Desta forma, as mulheres que possuem esta mutação genética podem correr um risco maior de gerar um feto com defeito de tubo neural.

Além disso, as gestantes são mais propensas a desenvolver deficiência de folato provavelmente devido ao aumento da demanda desse nutriente para o crescimento fetal e tecidos maternos. .

Considerando que o tubo neural se converte em medula espinhal e cérebro entre o 18º e 26º dia de gestação e que as mulheres desconheçam seus estados gravídicos neste período, é comum que não tenham tomado nenhuma precaução para elevar os níveis de folato ou ácido fólico no organismo preventivamente. Em razão disso, é de extrema importância que todas as mulheres em idade fértil tenham acesso a alimentos ricos em folatos ou fortificados com ácido fólico a fim de evitar que a vitamina não esteja disponível no organismo durante o primeiro mês de gestação (SANTOS; PEREIRA, 2007).

As principais fontes alimentares de folato são espinafre, feijão branco, aspargos, verduras de folhas escuras, couve de bruxelas, soja e derivados, laranja, melão, maçã, brócolis, gema de ovo, fígado, peixes, gérmen de trigo, salsinha, beterraba crua, amendoim (NASSER, et al, 2005). Outras fontes de folato citadas por Santos e Pereira, (2007) são o abacate, abóbora, batata, carne de vaca, carne de porco, cenoura, couve, leite, milho, queijo.

Nasser (2005) acredita que esses alimentos têm quantidades insuficientes para suprir as necessidades da mulher que deseja engravidar, até porque o cozimento prolongado dos alimentos pode destruir até 90% do seu conteúdo em ácido fólico. Isso ocorre porque o folato não é estável ao calor e por isso o processamento de alimentos a temperaturas elevadas resulta em perdas consideráveis da vitamina. Santos e Pereira (2007) também consideram difícil alcançar os requerimentos de folato com uma dieta normal equilibrada (sem alimentos fortificados), pois esta fornece cerca de 0,25mg/dia considerando o valor energético total de 2.200Kcal diárias.

Ressalta-se ainda que a vitamina B12 é um co-fator essencial para o metabolismo do ácido fólico e para a síntese de DNA e RNA, e portanto, deve ser ingerida concomitantemente aos folatos e ácido fólico (SOUTO,et al, 2007).

As recomendações nutricionais de 1989 (RDA – colocar a sigla por extenso) indicavam um consumo de 0,18mg/dia para mulheres adultas e de 0,4 mg/dia para

gestantes. Em 1992 o “Centers for Diseases Control and Prevention” (CDC) recomendou para as mulheres que planejassem engravidar e com história familiar negativa de defeitos do tubo neural a ingestão de 0,4mg/dia, mas para aquelas com alto risco (história prévia de filhos com defeitos do tubo neural) a recomendação era dez vezes maior: 4mg/dia. Em 2000, o Institute of Medicine of the National Academies, dos Estados Unidos, elevou as recomendações nutricionais e estabeleceu 0,4mg/dia para mulheres e 0,6mg/dia para gestantes. No Brasil, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) em sua publicação mais recente elevou as recomendações nutricionais de ingestão diária de ácido fólico conforme proposto pelo “Institute of Medicine of the National Academies” (FOOD, 1998).

Visando garantir a ampla cobertura da estratégia de suplementação de ácido fólico à população de gestantes, 40 países instituíram a medida da fortificação de alimentos consumidos em larga escala com ácido fólico para a prevenção da ocorrência de DFTN (PACHECO et al, 2009).

Diversos países do continente americano implementaram a fortificação com ácido fólico em alimentos de consumo habitual, geralmente farinhas, como medida principal de prevenção dos defeitos do tubo neural. Entre eles estão Canadá, Costa Rica, Chile, El Salvador, EUA, Guatemala, Honduras, México, Nicarágua, Panamá e Peru (CALVO; BIGLIERI, 2008).

Apesar dos 40 países adotarem a fortificação obrigatória, apenas quatro avaliaram esta estratégia. Todos os estudos demonstraram impacto e redução significativa na prevalência de defeitos do tubo neural, variando de 19 a 78% (SANTOS; PEREIRA, 2007).

Pesquisa realizada em 45 estados dos Estados Unidos e Washington constatou redução de 19% na ocorrência de defeitos de fechamento do tubo neural após a implantação da medida. Na Ilha de Newfoundland, Canadá, observou-se redução de 78% na prevalência de DFTN após o período mandatório de fortificação com ácido fólico (PACHECO et al, 2009).

Na Argentina, pesquisadores avaliaram os resultados da fortificação da farinha de trigo com ácido fólico feita em 2003, comparando a incidência das malformações congênitas nos períodos de 2000-2003 e 2005-2006. Os dados para análise de ingestão de folatos foram extraídos da Pesquisa Nacional de Nutrição e Saúde, visando mensurar a ingestão média de folatos pela população feminina, inclusive gestantes, antes da fortificação da farinha de trigo com ácido fólico. As

médias obtidas foram de 532 e 821 µg/dia em mulheres de 10-49 anos e gestantes, respectivamente. Foram adicionados 245 µg/dia à média de 532 µg/dia de ingestão de folatos das mulheres de 10-49 anos e 331 µg/dia à média de 821 µg/dia de ingestão de folatos das gestantes. Os pesquisadores buscaram os dados de mortalidade e altas hospitalares por defeitos congênitos associados ao ácido fólico tanto antes quanto após a fortificação, a partir das estatísticas de saúde oficiais. Chegaram aos seguintes resultados: a taxa de mortalidade por anencefalia no período de 2000-2003 foi de 53,1 por 100.000 nascidos vivos, enquanto que em 2005-2006, foi de 23,3 por 100.000 nascidos vivos, apresentando um declínio de 56%. As altas hospitalares (altas hospitalares) do setor público em 2005 diminuíram em relação a 2000 em 54% para anencefalia, 33% para encefalocete e 45% para espinha bífida. Os pesquisadores concluíram, portanto, que no período posterior à fortificação da farinha, as taxas de mortalidade fetal e infantil e as altas hospitalares por malformações congênitas associadas à deficiência de ácido fólico diminuíram sensivelmente. Entretanto, eles alertam que a cadeia causal não pode ser provada em sua totalidade, mas que a evidência da coincidência é altamente sugestiva, podendo ser considerada um exemplo particularmente bem sucedido em um período muito curto de intervenção nutricional com foco na saúde da população.

Desde 1996 a fortificação voluntária de alimentos com folato foi autorizada na Austrália e Nova Zelândia com o propósito de prevenir os defeitos do tubo neural. Foi relatada uma diminuição na incidência de defeitos do tubo neural na população não aborígine, mas nenhuma mudança na população aborígine.

No Brasil, o Ministério da Saúde deliberou e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) abriu consulta pública para discutir a fortificação de farinhas com micronutrientes. Durante este processo, a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) sugeriu a fortificação com ácido fólico. Seguiu-se regulamentação da adição de ferro e ácido fólico às farinhas de trigo e milho no Brasil pela Resolução RDC n. 344 da Anvisa determinando que a partir de junho de 2004, cada 100g destas farinhas contivessem 0,15mg de ácido fólico (SANTOS; PEREIRA, 2007).

Entretanto, inquéritos sobre consumo de folato entre gestantes brasileiras mostraram ingestão altamente deficiente, menor que 0,6mg/dia, ainda após a implementação da medida de fortificação das farinhas de trigo e milho. Em razão disso, alguns especialistas brasileiros têm questionado que talvez apenas a

fortificação de farinhas não seja suficiente para diminuição dos DTN, considerando a diversidade dos hábitos alimentares regionais. Os dados da Pesquisa de Orçamento Familiar (POF 2002-2003) permitem avaliar em parte esta questão: para os produtos farináceos encontrados com frequência significativa na Pesquisa de Orçamento Familiar (fubá, creme e flocos de milho, farinha de trigo, massas, panificados e biscoitos) a disponibilidade média diária domiciliar foi de 106,1g. Isto permitiria um aporte adicional de ácido fólico de 0,16mg/dia, levando em conta o nível da fortificação regulamentada. Há de se alertar, contudo, para variações regionais expressivas: no Sul a aquisição domiciliar média de farinhas e derivados foi de 144g/dia contribuindo, em tese, com 0,217mg de ácido fólico. Em contraste, no Norte e Centro-Oeste, a aquisição beirou os 70g/dia e o aporte de folato não passaria de 0,1mg.

Alguns resultados da implementação da fortificação das farinhas de trigo e milho no Brasil foram obtidos a partir de estudos específicos em alguns estados e cidades.

Em Recife, Pernambuco, foram estudados 161.341 nascidos vivos no período de 2000 a 2006. Os dados analisados foram obtidos no Sistema Nacional de Informações de Nascidos Vivos (SINASC), disponibilizado pela Secretaria de Saúde Municipal do Recife (PACHECO et al, 2009).

Foram comparadas as prevalências de DFTN no período anterior (2000-2004) e posterior (2005-2006) à obrigatoriedade da fortificação alimentar implementada pela ANVISA. De 2000 a 2006, foram registrados 108 casos de DFTN, sendo a espinha bífida a anomalia mais freqüente (45,4%), seguida pela anencefalia (36,1%) e encefalocele (18,5%). De 2000 a 2004, período anterior à fortificação de alimentos com ácido fólico, a prevalência de DFTN foi de 0,72 por 1.000 nascidos vivos enquanto que no período após a fortificação, de 2005 a 2006, a prevalência de DFTN foi de 0,51 por 1.000 nascidos vivos, não sendo observada redução estatisticamente significativa do evento. Considera-se que o período de tempo de observação pode não ter sido suficiente para verificar tendência de redução desta anomalia fetal após a adição de ácido fólico (PACHECO et al, 2009).

É importante considerar que os dados que revelam pouca ou nenhuma mudança na incidência dos defeitos do tubo neural após a medida de fortificação das farinhas no Brasil podem ter sido verificados devido à defasagem de tempo entre a instituição da resolução e sua efetiva implantação no país. O raciocínio é

pertinente porque a regulamentação da adição de ácido fólico às farinhas de trigo e de milho em 2004 não impediu que os produtos fabricados antes desta data e com a sua validade dentro do prazo fossem comercializados até o final do estoque, ainda que não estivessem dentro da obrigatoriedade trazida pela medida de fortificação.

Quanto à pesquisa realizada em Recife ressalta-se ainda que não é possível afastar a possibilidade de que algum grupo específico de gestantes possa ter se beneficiado com a medida, já que o estudo não permitiu a análise temporal da prevalência de DFTN em determinados estratos da população.

Outra possibilidade é de que a estratégia de fortificação de alimentos consumidos em larga escala com ácido fólico não esteja sendo suficiente para garantir os níveis adequados de ingestão diária de 400 µg/dia de ácido fólico às gestantes para prevenção dos DFTN quando consumidos sem a associação de suplementação periconcepcional. Embora não tenha sido observada tendência de redução na prevalência de DFTN, os resultados do estudo feito em Recife não permitem descartar o benefício de tal medida de saúde pública na prevenção desta malformação na população residente. Para os pesquisadores, a associação das medidas de fortificação de alimentos com a suplementação periconcepcional de ácido fólico pode suprir as necessidades deste micro-nutriente e evitar as possíveis falhas destas estratégias quando usadas isoladamente na prevenção dos DFTN. Eles acreditam que são necessários mais estudos avaliando o efeito da adição de ácido fólico nos alimentos, em um número maior de municípios e em um prazo maior da implantação da medida, para que se verifique o nível de consumo dos produtos fortificados pelas mulheres em idade fértil (PACHECO et al, 2009).

Outra pesquisa realizada no Brasil envolveu 1180 gestantes adolescentes no município do Rio de Janeiro e verificou que o consumo de folato durante a gravidez esteve abaixo da recomendação da ANVISA em pelo menos 75% das adolescentes. Segundo as autoras, poucas mulheres utilizavam os suplementos com ácido fólico antes do início da gestação. Dessa forma, a suplementação era tardia para a prevenção de defeitos de tubo neural, por isso não houve diminuição desses defeitos congênitos, mesmo com a suplementação das farinhas de trigo e milho (SANTOS; PEREIRA, 2007).

Apesar das evidências de redução da ocorrência dos DFTN, o efeito protetor da fortificação de alimentos com ácido fólico na prevenção desses defeitos ainda está longe de ser alcançado. Deve-se ressaltar a importância da adoção de

diferentes estratégias de promoção do aumento da ingestão de folato durante a gestação, como a instituição da suplementação periconcepcional, a fortificação de alimentos, o estímulo ao consumo das fontes naturais de ácido fólico para redução da ocorrência dessa malformação, além de campanhas educativas sobre a importância do ácido fólico na prevenção dos defeitos do tubo neural e estudos epidemiológicos para aferir a eficácia da medida adotada (SANTOS; PEREIRA, 2007).

María Luisa Hernández e demais pesquisadores (2009, p. 17) são ainda mais criteriosos quanto à orientação que deve ser destinada às gestantes com histórico de defeito de tubo neural:

[...] con base en el antecedente de un embarazo previo afectado con DTN, en este caso, producto de un aborto espontáneo, estas madres deben considerarse de alto riesgo obstétrico y genético y deben adoptarse una serie de medidas que garanticen una atención médica multidisciplinaria. Estas medidas incluyen principalmente las recomendaciones relacionadas con: 1) la ingesta materna periconcepcional de ácido fólico (4 mg/día), que debe iniciarse al menos 1 mes y preferiblemente 3 meses antes de la concepción, extendiéndose hasta el primer trimestre del embarazo, ya que, se ha demostrado que el consumo materno de ácido fólico reduce el riesgo de recurrencia de los DTN aislados entre 70 % y 100 %, 2) la planificación de la vigilancia materno-fetal y de las técnicas de diagnóstico prenatal a utilizar, y 3) asesoramiento genético a la familia. La falla en el diagnóstico de los DTN en los productos de abortos espontáneos traería como consecuencia un asesoramiento médico incompleto y según el caso, la pareja perdería el beneficio potencial de la aplicación de las medidas preventivas disponibles.

À luz dos conhecimentos atuais, os defeitos de tubo neural devem ser encarados como uma "epidemia" passível de prevenção (SANTOS; PEREIRA, 2007).

1.2 O “anencéfalo” de maior sobrevivência no Brasil

É fato incontroverso na literatura médica que a anencefalia não permite a sobrevivência. Ainda que a deficiência se manifeste em sua forma menos severa, a morte continuará sendo inevitável, permitindo, quando muito, alguns dias de vida ao recém-nascido.

Um caso de bebê anencéfalo nascido em 13 de outubro de 1992 no Hospital Fairfax, na cidade de Falls Church, Virgínia, EUA, teve considerável repercussão pelo tempo de sobrevivência e pela forma que ela foi possível. Desde o nascimento, a mãe do bebê insistiu que todas as medidas agressivas, como ressuscitação cardiopulmonar e suporte ventilatório, fossem utilizadas. A princípio, o hospital não se opôs, mas após certo tempo a mãe do anencéfalo buscou na justiça os cuidados desejados ao filho, pois o hospital recusava-se a utilizar as medidas de suporte de vida. A corte americana de apelos decidiu favoravelmente ao pedido da mãe. O hospital apelou para a Suprema Corte dos Estados Unidos, mas teve seu pedido rejeitado. O bebê K, como ficou conhecido, faleceu após dois anos e meio em decorrência de uma parada cardíaca em sua sexta internação no pronto-socorro do hospital em que nasceu (PESSINI, 2001).

No Brasil, o nascimento de um feto diagnosticado com anencefalia e sua sobrevivência por quase dois anos foi motivo de discussões acaloradas: a criança tornou-se ícone da campanha anti-aborto no país. Segue abaixo o transcorrer do nascimento e sobrevivência da anencéfala.

Marcela de Jesus Ferreira nasceu aos 20 de novembro de 2006, na cidade de Patrocínio Paulista, São Paulo. O nome foi uma homenagem da mãe ao Padre Marcelo Rossi (ADEUS..., online). A mãe, Cacilda Galante Ferreira, agricultora, 36 anos, soube do diagnóstico de anencefalia de Marcela na 12^a semana de gestação após realização de um exame de ultra-sonografia (NOVO..., online),

Ferreira foi orientada pelo médico obstetra a fazer o pedido judicial para interromper a gestação, pois o feto fora considerado inviável em razão da deficiência. A mãe recebeu esclarecimento quanto ao caráter letal da anencefalia, mas recusou-se a pedir a interrupção da gestação mesmo com a insistência do médico. Ferreira é católica praticante e se posiciona contra qualquer tipo de aborto, até mesmo os legalmente permitidos (TERRUEL, 2007).

A mãe preferiu buscar outro médico para acompanhar sua gestação. Fez acompanhamento pré-natal durante os nove meses da gravidez e não apresentou nenhuma complicação decorrente da gestação ou do parto cirúrgico. Todo atendimento e acompanhamento foram realizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (NOVO..., online).

A filha anencéfala foi amamentada durante as duas primeiras semanas de vida. Nasceu pesando 2,5 quilos e medindo 47 centímetros. Após o nascimento foi

notado que Marcela possuía o tronco cerebral em perfeito estado. Posteriormente, esta foi a explicação de alguns médicos para a sobrevivência de Marcela (NOVO..., online).

Os problemas de saúde durante o período inicial da vida da anencéfala foram graves, como convulsões e paradas cardíacas. Para auxiliar na respiração, era utilizado um capacete de oxigênio. Após 5 meses do nascimento, momento em que houve estabilidade do quadro de saúde da anencéfala, a pediatra responsável Márcia Beani Barcellos afirmou que a alta seria possível desde que Marcela passasse a residir nas proximidades do hospital. A família residia na zona rural do município, o que dificultaria um atendimento de emergência, caso este se fizesse necessário. Os familiares providenciaram então uma casa próxima ao hospital e a Prefeitura do município de Patrocínio Paulista cedeu a locação de um capacete de oxigênio para a Marcela, tal como o usado durante o período em que esteve internada (PATROCÍNIO..., online).

Ferreira recebeu orientações sobre como cuidar da filha, pois seria a pessoa que permaneceria ao lado de Marcela por todo o tempo após a alta hospitalar. Os demais integrantes da família permaneceram residindo na zona rural (PAIM, 2007, online).

A alimentação de Marcela era composta por leite, frutas e legumes. Os alimentos sólidos eram triturados e ingeridos por uma sonda nasogástrica. A quantidade dos alimentos era aumentada conforme as necessidades advindas com o crescimento. Havia também a ingestão de vitaminas complementares e remédios, quando estes eram necessários (MARCELA..., online).

A pediatra visitava regularmente a casa de Ferreira para evitar o deslocamento de Marcela até a Santa Casa. Segundo ela, o esperado era que a necessidade do capacete de oxigênio aumentasse com o crescimento de Marcela, mas aconteceu o oposto: quanto mais ela crescia, mais tempo era possível passar fora do aparelho, chegando a ficar 2 horas fora dele. Para a pediatra, a sobrevivência prolongada surpreendeu, mas o prognóstico se manteve o mesmo durante toda a vida de Marcela (FALCÃO, 2007).

A repercussão do nascimento e sobrevivência de Marcela fez com que a mídia surgisse no cenário da cidade de cerca de 13.000 habitantes a fim de obter informações sobre a anencéfala que superava todas as expectativas médicas. A

princípio, a mãe buscou preservar a filha da exposição, mas um acontecimento a vez mudar de idéia. Seguem as palavras da mãe Cacilda Galante Ferreira:

Um dia recebi uma ligação de uma pessoa que eu não conheço e que me deixou muito triste. A pessoa me perguntou se eu não tinha vergonha de uma filha assim e o que eu fiz para que ela nascesse sem cérebro. Eu não acreditava no que eu estava ouvindo. Fiquei tão arrasada que deixei o telefone desligado por vários dias. Foi essa ligação que me fez decidir mostrar minha filha para todo mundo. Quero que saibam que não tenho vergonha dela. (SILVA JÚNIOR, 2007, p. A-5)

Então Ferreira deixou claro que a filha seria apresentada a todos que a procurassem, conforme pode ser visto na afirmação feita por ela: “[...] quem quiser ver é só bater no meu portão que eu deixo entrar. Ela é um instrumento nas mãos de Deus. Não posso escondê-la nunca” (PAIM, 2008, online).

A partir de então Ferreira passou a conceder entrevistas a jornais, revistas e grupos religiosos, como Pró-Vida de Anápolis e Canção Nova. Revistas e jornais de grande circulação como Veja e Folha de S. Paulo também foram até a cidade à procura de informações sobre Marcela.

Cacilda Ferreira afirma que via na exposição da filha uma forma de incentivar gestantes que receberam o diagnóstico de anencefalia a manterem suas gestações e não realizarem o aborto.

O nascimento de Marcela ocorreu dois anos após a anencefalia ter sido discutida em um pedido feito ao Supremo Tribunal Federal pela Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde, conforme veremos em capítulo próximo. O pedido, resumidamente, era para que médicos pudessem realizar a interrupção de gestação de feto anencefálico sem a necessidade de autorização judicial, garantindo-lhes a certeza de que não seriam responsabilizados criminalmente pelo procedimento.

Marcela transformou-se no ícone daqueles que se posicionavam contrários à permissão do aborto de anencéfalos, enquanto os favoráveis temiam que a sobrevivência influenciasse a decisão do Supremo Tribunal Federal, ainda que ela fosse vista como um caso raro e isolado. Iniciava-se então uma longa discussão entre os dois extremos e cada qual buscava argumentar da maneira mais convincente.

Como exemplo das manifestações que ocorreram durante o período de sobrevivência de Marcela é possível citar o “Ato contra o aborto” realizado aos 24 de março de 2007, na Praça da Sé em São Paulo. A manifestação foi organizada por grupos católicos, espíritas e evangélicos e teve como objetivo maior influenciar o Congresso Nacional para que este seja contrário à aprovação de projetos de leis que descriminalizem o aborto. Entre os participantes do ato estiveram o padre Marcelo Rossi e o ex-arcebispo de São Paulo, dom Cláudio Hummes. Disse a advogada Nadir Pazin, à época coordenadora adjunta do Comitê Estadual em Defesa da Vida e uma das organizadoras do ato: “Queremos que os deputados que compõem a nova comissão de seguridade social e da família pensem duas vezes como vão votar esse projeto e prestem atenção no retrato da vontade popular.” Para Pazin, o caso de Marcela de Jesus foi emblemático para o movimento anti-aborto porque contrariou todas as expectativas médicas de que ela morreria logo ao nascer. Diz ela: “Caiu por terra a tese dos grupos feministas e de quem defende a legalização do aborto. Ela mostrou que não é como a ciência quer, mas sim como Deus quer” (COLUCCI, 2007, online). Por tratar-se de manifestação religiosa, é natural que a fundamentação das argumentações recaia sobre “Deus”.

Um das grandes controvérsias geradas ao entorno de Marcela foi o seu verdadeiro diagnóstico. Como seria possível um anencéfalo sobreviver por tanto tempo? A resposta mais repetida era a de que Marcela possuía um tronco cerebral perfeito, e devido à neuroplasticidade, assumiu funções que possibilitaram a sobrevivência. Dentre aqueles que defendiam este quadro estavam o geneticista Thomas Gollop, do Hospital Albert Einstein, em São Paulo. Nas palavras do especialista em medicina fetal “[...] a maioria dos anencéfalos não tem o tronco cerebral que é uma espécie de cérebro rudimentar. A Marcela não só o possui como o dela é muito bem desenvolvido, por isso consegue viver mais” (GOLLOP apud PAIM, 2007, p.A-9).

Jorge Andalaft Neto, à época presidente da Comissão de Aborto Previsto em Lei da Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo), alertava que o tronco cerebral e o cerebelo não seriam capazes de assegurar e acompanhar o crescimento de Marcela, tampouco possibilitar seu desenvolvimento. Andalaft Neto alertava ainda para o fato de que a sobrevivência da anencéfala não deveria comprometer o direito dos pais optarem pelo aborto de fetos anencéfalos, pois se tratava de um caso isolado e raro (ANDALRAFT NETO apud MANZOLI; SILVA, 2007).

Junto às especulações sobre o verdadeiro diagnóstico vinham também as divergências quanto ao fato de Marcela ter ou não vida vegetativa. Se um anencéfalo é desprovido dos hemisférios cerebrais, estaria apto apenas em demonstrar os reflexos primitivos (CYPEL, S.; DIAMENT, 1996, p. 745). Entretanto, segundo a pediatra Márcia Beani Barcelos, Marcela sentia e demonstrava emoções. Nas palavras de Beani (apud PAIM, 2007, p. A-9):

Falar da patologia qualquer um pode. Agora falar da paciente Marcela sem conhecê-la é complicado. Há médicos que falam dela sem nunca tê-la visto, sem nunca terem me ligado. Dizem inverdades. Ela não vive em estado vegetativo. Ela chora quando tem cólicas, quando se sente incomodada. Ela sente o toque das mãos da mãe.

Apenas dois exames neurológicos foram realizados em Marcela. O primeiro deles foi uma tomografia computadorizada de crânio feita um dia após seu nascimento. O exame foi realizado pela Fundação Civil Casa de Misericórdia de Franca em 21 de novembro de 2006, pelo médico Alberto Pulicano, a pedido do médico Danilo Regis Bertoldi. No laudo consta que a tomografia evidenciou “ausência de formação dos ossos do crânio, parênquima cerebral hipodenso com provável dilatação ventricular e má formação dos ossos da face e base do crânio”. O médico conclui ser o quadro compatível com anencefalia (PRÓ-VIDA, on line).

O segundo exame foi uma ressonância magnética do crânio a pedido da pediatra Márcia Beani Barcellos, em 13 de novembro de 2007, realizada no Hospital São Joaquim, em Franca, e analisada pelo médico João Soares Leite Filho. Segundo ele:

Observou-se medula cervical e medula oblonga de aspecto preservado observando-se também a ponte e pequena porção do mesencéfalo; que apresentam formato irregular e alterado, sem evidências de alteração de sinal inferior.

A partir deste nível cranialmente, não mais se observa parênquima encefálico, observando-se apenas imagens de aspecto cístico, com algumas septações no interior. Observa-se globos oculares, cavidade oral e nasal de aspecto grosseiramente preservado. Observa-se também os condutos auditivos internos, com os nervos VII e VIII tópicos e de aspecto habitual. Observa-se também cócleas, vestíbulo e canais semi-circulares bilateralmente (PRÓ-VIDA, on line).

Em 10 de setembro de 2008, estes mesmos exames acima citados foram submetidos à análise de Alan Shewmon, professor de Neurologia e Pediatria e Chefe do Departamento de Neurologia do Centro Médico da Universidade da Califórnia, em Los Angeles, EUA. Segue o parecer emitido pelo especialista:

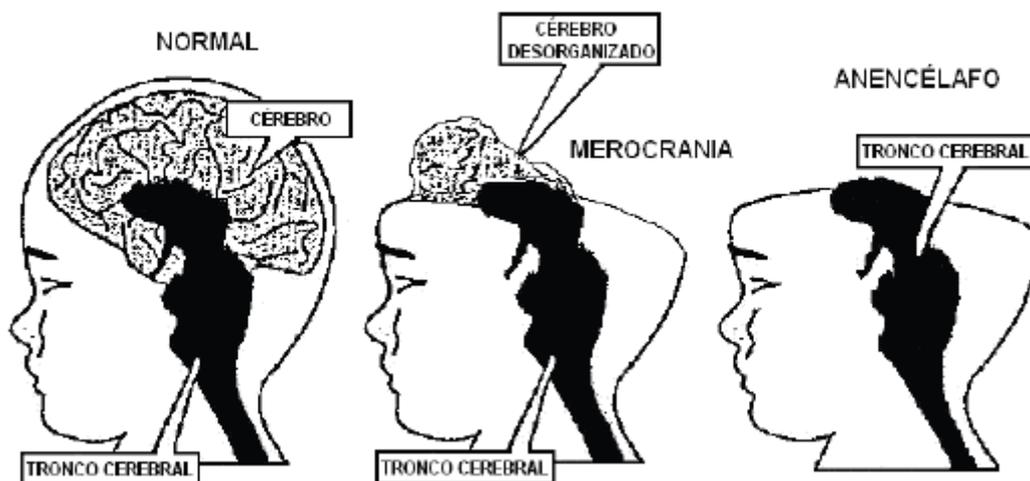
Examinei a tomografia datada de 21 novembro de 2006 e o exame de ressonância magnética datado de 13 de novembro de 2007 no bebê Marcela de Jesus Galante (sic) Ferreira. Concordo que eles mostram ausência da calvária sobrejacente e tecidos moles. Conteúdo da fossa posterior estão presentes, bem como alguns expostos, mal tecido cerebral supratentorial diferenciado. Este é um caso clássico de anencefalia, embora a maioria dos bebês anencefálicos morram na primeira semana, uma minoria pode viver muito mais tempo, como o bebê Marcela (PRÓ-VIDA, online, tradução nossa).

Entretanto, as conclusões acima citadas quanto ao diagnóstico de Marcela não eram consensuais a todos aqueles que se pronunciavam a respeito. Em audiência pública realizada em agosto de 2008 pelo Supremo Tribunal Federal para que fosse discutida a anencefalia, o especialista em Medicina Fetal, Thomas Rafael Gollop, manifestou-se como representante da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e afirmou estar certo de que houve erro no diagnóstico de Marcela, pois se tratava de um caso de merocrania, e não anencefalia, como ele mesmo havia afirmado anteriormente. Segundo o médico:

Merocrania é uma anomalia RARÍSSIMA (menos de 10 casos relatados) na qual há um defeito menos acentuado na formação da caixa craniana e o resquício do cérebro é coberto com uma membrana (cerebrovasculosa). Há também morte cerebral no sentido eletroencefalográfica e o ÊXITO é LETAL embora a membrana possa dar uma sobrevida vegetativa. Anencefalia é a ausência total ou parcial do encéfalo e da calota craniana. Ambas são absolutamente letais (fatais, mortais) (GOLLOP, 2008, online, grifos de autor).

Para facilitar a compreensão dos presentes, Gollop apresentou a seguinte imagem para ilustrar as diferenças anatômicas entre merocrania e anencefalia:

Ilustração 1



Fonte: GOLLOP, 2008, online.

Não houve consenso sobre o diagnóstico correto de Marcela. A mãe, ciente de que a doença da filha não tinha cura, preferiu evitar a submissão da filha aos médicos em razão do receio de que eles a machucassem ou a usassem para experiências. Afirmava Cacilda Ferreira: “Eu sei que a doença da Marcela não tem cura. Não vejo necessidade de ser examinada por outros médicos. Ela está bem como está.” A pediatra mantinha o mesmo posicionamento da mãe: “Não vejo necessidade de ser feita outra ressonância magnética, já que essa patologia não tem tratamento. Ela está bem e infelizmente não há o que fazer. Se tivesse, é claro que teríamos feito e procurado alternativas” (PAIM, 2007, A-9).

Para Ferreira, a explicação da sobrevivência de Marcela vinculava-se à fé religiosa que afirma sempre ter possuído. Nos trechos a seguir fica claro o quanto a religião foi determinante para que Ferreira enfrentasse tantas dificuldades com tamanha serenidade:

Eu já tinha fé em Deus e agora tenho muito mais. Com a Marcela, eu aprendi a me entregar de corpo e alma a Deus. Não vou à missa porque não tenho como levá-la. Mas rezo sempre. Estou fazendo uma novena para a Marcela. Digo sempre que seja feita a vontade de Deus e nunca a minha (PAIM, 2008, online).

Eu entreguei a vida da minha filha a Deus antes mesmo dela nascer. Nunca fiquei triste. Só me lembro de ter chorado uma vez, ainda no hospital durante a primeira mamada dela, mas, a cada coisa que ela faz diferente, eu me emociono [...]. Os médicos não conseguem explicar como ela ainda está viva. Para quem não ia viver mais do que 15 minutos, a Marcela foi longe... Eu sei que isso foi a intervenção de Deus. Ele é que tem mantido ela comigo [...]. Muitas pessoas me perguntam como faço para dormir e se tenho medo de que aconteça alguma coisa durante a noite com minha filha. Na hora de dormir, digo: Nossa Senhora, agora é a senhora quem vai cuidar dela enquanto eu for dormir [...]. Tenho esperança de vê-la engatinhar. No começo eu achei que ela não produziria nenhum som. Hoje ela chora tão alto que até a vizinha escuta. Mas se isso não acontecer, não vou ficar frustrada nem triste. Vou aceitar a vontade de Deus [...]. Eu fico chateada quando os outros falam que Marcela não tem vida e não sente nada. Eu sou mãe e fico com ela 24 horas. Só eu sei como ela é e como age. Ela sente sim. É um ser humano. O que as pessoas deveriam ver é que eu não a abandonei no hospital, como outra mãe poderia ter feito. Para mim, é um privilégio Deus ter me escolhido para cuidar dela [...]. Quando Marcela se for, sei que vou sofrer, mas se for vontade de Deus levá-la, vou aceitar. Meu coração está tranqüilo e sei que fiz a coisa certa¹ [...] Para quem acha que Jesus não pode fazer o impossível em nossas vidas, faça como eu, lança-se nos braços de Jesus. Olhe o meu pequeno grande milagre que tinha apenas uns minutos de vida e hoje está quase completando um ano e seis meses! A minha pequena Marcela de Jesus. Foi por conta dessa minha fé que escolhi o nome dela. O meu sobrenome é Galante, mas não coloquei na minha filha porque ela não é minha. Ela é de Jesus, por isso recebeu o nome dele (PAIM, 2008, online).

A sobrevivência de Marcela foi tão além da esperada que fato curioso pode ser observado na cobertura que a imprensa local fazia sobre o caso. Os primeiros meses de vida de Marcela foram amplamente divulgados pelos jornais locais, com matérias longas e detalhadas sobre a vida da mãe e da filha anencéfala. Com o transcorrer do tempo, as reportagens tornaram-se cada vez mais escassas, limitando-se a notas curtas apenas quando Marcela completava mais um mês de vida. Maior enfoque fora dado na ocasião do aniversário de um ano. Após isso, nada mais era publicado sobre “o milagre” que contrariava a medicina. Ficava nítido que a anencéfala só voltaria a ser a protagonista de longas matérias quando chegasse o momento de sua morte e assim foi feito. No dia posterior ao seu falecimento, Marcela de Jesus Ferreira estampava as capas dos jornais locais, com várias páginas dedicadas à sua vida.

¹ Os comentários de Cacilda Galante Ferreira foram extraídos, alternadamente, de entrevistas realizadas por Patrícia Paim e Silva Junior publicadas pelo jornal Comércio da Franca, entre o período de novembro de 2006 a outubro de 2007.

A morte de Marcela ocorreu em 01 de agosto de 2008. Ela foi levada à unidade de terapia intensiva (UTI) da Santa Casa de Franca após ter sido diagnosticada pneumonia aspirativa total no pulmão esquerdo, causada pela decorrência da ingestão de vômito de leite ingerido (BRÁS, 2009). Consta na certidão de óbito que a causa da morte foi broncopneumonia, choque séptico e anencefalia (PRÓ-VIDA, online).

Em 1 ano, 8 meses e 12 dias de vida Marcela de Jesus Ferreira engordou 12,5 quilos e cresceu 25 centímetros (FALECEU..., 2008, online).

Ainda após o falecimento da filha, Ferreira continuou sendo entrevistada e vista como uma forte aliada para aqueles que se posicionam contrários à autorização do aborto de anencéfalo. Ela foi levada até o Supremo Tribunal Federal (STF) para que estivesse presente durante a realização da audiência pública realizada com o objetivo de possibilitar que especialistas se pronunciassem sobre o aborto de anencéfalos. O intuito das explanações era que servissem de auxílio para a decisão do STF.

Na oportunidade, Ferreira concedeu diversas entrevistas. Uma delas fora divulgada pelo sítio eletrônico do Pró-Vida de Anápolis, que se descreve como uma associação beneficente. Afirmam ter como finalidade promover a dignidade e a inviolabilidade da vida humana e da família e defender tais valores contra os atentados de particulares ou dos poderes públicos. A breve entrevista foi composta por quatro perguntas. Na primeira delas, o entrevistador pergunta à Ferreira se o sofrimento da mãe de anencéfalo seria menor se houvesse interrupção da gestação. Segue a pergunta:

O que a senhora tem a dizer sobre o que foi dito, sobre a questão do sofrimento da mãe que tem um filho anencéfalo, que haveria menos sofrimento se fosse interrompida a gravidez ou se fosse morta logo a criança, que é chamado de aborto, ao invés de deixar ela nascer e acolher a criança. O que a senhora pensa sobre isso? (PRÓ-VIDA, online).

A intenção do entrevistador ao equiparar interrupção de gravidez ao aborto, tal como a utilização do verbo “acolher” deixa evidente o direcionamento da resposta que era esperada, principalmente considerando a condição da entrevistada. A resposta de Ferreira segue abaixo:

Eu penso que se interromper uma gravidez assim, matar o seu filho, vai sofrer muito mais. [...] porque eu não sofri. Desde quando eu fiquei sabendo, eu nunca sofri um segundo. Eu acho errado eles falarem que a mãe sofre, que a mãe sofre demais em saber que seu filho vai nascer e vai morrer. Ao invés de comprar um berço vai comprar um caixãozinho. Isso aí não interessa. Seja o tempo que for, um minuto, dois, três minutos, não interessa. Eu só acho errado falar que a mulher vai sofrer que tá (sic) com uma criança anencéfala na barriga. Isso é errado. (PRÓ-VIDA, online)

As demais perguntas feitas à Ferreira tiveram como foco a filha anencéfala e a capacidade que esta teria de expressar sentimentos e sentir a presença da mãe. Além disso, Ferreira evidencia que via na continuidade da gestação um dever a ser cumprido. Segue o restante da entrevista:

Entrevistador: E o que a senhora sente hoje com a ausência da Marcela?

Cacilda Ferreira: Sinto saudades. Saudade sim, tristeza não. Sinto assim, o dever cumprido.

Entrevistador: Nessa audiência foi discutida a questão da consciência das crianças anencéfalas. O que a senhora poderia nos dizer a respeito do sentimento dela quando estava próxima da senhora? É verdade que quando a senhora saía de perto dela ela sentia, chorava e tinha esse sentimento, essa consciência?

Cacilda Ferreira: Nossa. Ela chorava. Inclusive até um dia eu saí, né (sic). Aí minha filha ligou. Deixei ela dormindo. Minha filha ligou, fazia uns 5 minutos que eu tinha saído. “Mãe, corre que a Marcela tá (sic) chorando, tá (sic) gritando, tá (sic) desesperada”. Aí eu cheguei, mexi nela. falei “ Marcela, a mamãe ta aqui, a mamãe chegou. Ela só deu um suspiro, fez assim: eeeee...desse jeito e começou a sorrir. Ela sentia muito a minha falta mesmo.

Entrevistador: Ou seja, ela reconhecia sua presença, sentia sua presença e se acalmava quando a senhora estava perto?

Cacilda Ferreira: Nossa. Aí quando eu chegava ela ficava quietinha. Começava a passar a mão nela, começava a conversar com ela. Eu acho que ela se sentia segura porque eu protegi ela bastante enquanto ela tava (sic) no meu útero (PRÓ-VIDA, online).

Ferreira demonstra não ter dúvida quanto à capacidade que a filha possuía em demonstrar o que sentia. A divergência entre a opinião médica sobre a capacidade dos anencéfalos ter ou não percepção para estímulos externos aponta tanto para a possibilidade de que Marcela seria capaz de ter percepções sensoriais, considerando que seu tronco encefálico era plenamente desenvolvido, quanto para a impossibilidade desta percepção. Naquele sentido posiciona-se Shewmon (1988,

p.325) ao afirmar que “[...] o tronco poderia ser suficiente para garantir ao anencéfalo, pelo menos, nas formas menos graves, uma certa primitiva possibilidade de consciência”, enquanto para Cypel e Diament (1996) essas percepções não equivalem à percepção consciente, pois são apenas respostas aos estímulos auditivos, vestibulares e doloroso.

A real capacidade de Marcela ter ou não capacidade para expressar sentimentos não é possível de ser comprovada. A mãe buscou preservar a filha de realizar exames além dos já citados e deixa apenas o seu relato de que havia interação na relação entre ambas.

O túmulo de Marcela foi visitado por centenas de pessoas. Algumas delas declararam acreditar que a anencéfala seria capaz de realizar milagres. Ferreira voltou a residir com a família na zona rural e visita o túmulo da filha sempre que possível (CARDILI, 2008, online).

Marcela continua sendo lembrada freqüentemente por aqueles que a viram como o maior ícone da campanha anti-aborto, na esperança de que sua sobrevivência seja um óbice à permissão desse aborto em específico.

1.3 Delimitação da vida humana

A delimitação da vida humana implica basicamente em estabelecer os limites existentes entre seu início e fim. A princípio, a definição parece não dispor de maiores dificuldades, pois vida e morte satisfazem àquilo que se entende como início e término de vida. Entretanto, grande complexidade é trazida à questão quando consideradas as dificuldades em definir-se o momento exato de início da vida e morte.

A palavra vida originou-se a partir da raiz latina *vita*, a qual abriga dois conceitos semanticamente distintos oriundos da língua grega: *zoé* e *bíos*. A vida orgânica comum a todos os seres vivos, animais e vegetais, era representada pelos gregos através do vocábulo *zoé*, enquanto a vida especificamente humana era representada por *bíos*, abrangendo as características simbólicas, morais e políticas. Os gregos atribuíam à *zoé* o espaço da “casa” ou “lar” (*oikía*) e a *bíos* o espaço da “cidade” (pólis) (ARENDDT, 1958). Schramm (2009, p. 382, grifo do autor) melhor especifica os significados de “zoé” e “bíos”:

Mais especificamente, a partir da sistematização conceitual feita por Aristóteles, os gregos atribuíam a *bíos* o significado de forma de vida propriamente humana e a *zoé* o significado de qualquer forma de vida, humana ou não (o que ainda pode ser visto no termo *zoologia*). Faziam essa distinção por considerar que o homem é o ser que possui, além de corpo, a linguagem e a competência moral e política para viver como indivíduo e membro de um grupo.

Assim, a distinção entre *zoé* e *bíos* permitiu considerar os seres humanos tanto como membros da espécie biológica *homo sapiens*, seres biológicos ou naturais, quanto como cidadãos ou pessoas que transcendem sua condição de seres submetidos às leis naturais, tornando-se seres “biológicos” autônomos responsáveis por seus atos.

A vantagem existente no fato de *vita* representar o conjunto que concebia tanto a compreensão de *zoé* quanto de *bíos* era destacar aquilo que unia todos os seres vivos, independentemente de sua classe evolutiva. Por outro lado, *vita* apresentava a desvantagem de não permitir a distinção desses seres vivos de diferentes classes evolutivas, razão pela qual houve a inserção de adjetivos ao termo: “vida biológica”, “vida psíquica”, “vida social”, “vida moral” foram expressões que se fizeram necessárias para facilitar, por exemplo, a distinção ente o homem e uma bactéria (SCHRAMM, 2009).

A distinção entre o significado dos vocábulos de origem grega foi completamente extinto da palavra latina *vita*, sendo retomada apenas pela bioética quando consideradas suas duas diretrizes principais: “princípio da sacralidade da vida” e “princípio da qualidade da vida” (MORI, 2008). Este assunto será devidamente abordado no próximo capítulo.

Se a origem da palavra “vida” indica a dificuldade de alcançar uma expressão que faça referência a tudo aquilo que ela representa, menos dificuldade não é vista na tentativa de conceituar o momento em que a vida se inicia. Se foi alcançado algum consenso sobre o significado da palavra vida, nada consensuais são as divergências sobre a definição do momento de seu início.

Os primeiros registros científicos feitos na Antiguidade sobre o início da vida afirmavam que a vida iniciava-se através da “animação retardada” ou da “animação imediata”. O início da vida ocorria na “animação retardada”, momento em que Deus unia a alma ao feto em desenvolvimento. A animação retardada ocorria em

momentos distintos de acordo com a sexualidade do feto: em fetos masculinos, a alma infundia-se ao corpo por volta do 40º dia de gestação, já em fetos femininos, a animação era tardia, ocorrendo em torno do 80º dia de gestação. Para Gregório Niseno (apud BALBINOT, 2003), a vida iniciava-se na “animação imediata” que acontecia durante a fecundação.

As considerações atuais sobre o início da vida envolvem conhecimentos científicos decorrentes da medicina, biologia e sociologia e apresentam teorias que tentam satisfazer a ânsia humana em delimitar o momento em que a vida se inicia. Dentre as teorias conhecidas é possível citar: 1) teoria da concepção ou teoria da fecundação ou ainda teoria da formação do genótipo, 2) teoria da nidificação, 3) teoria da formação dos rudimentos do sistema nervoso central ou teoria neurológica 4) teoria embriológica, 5) teoria da capacidade para dor ou prazer, 6) teoria ecológica ou teoria da viabilidade, 7) teoria fisiológica ou teoria da maturidade, 8) teoria metabólica, 9) teoria do nascimento com vida ou teoria natalista (CUNHA, 2009).

A teoria da concepção determina que o início da vida ocorra com a formação do zigoto. Este é constituído após o encontro do espermatozóide (gameta masculino) com o óvulo (gameta feminino), o que define o indivíduo em todas as características genéticas pelo ADN (ácido desoxirribonucléico) obtido a partir da fusão dos 23 (vinte e três) cromossomos femininos e 23 (vinte e três) cromossomos masculinos. Para os defensores desta teoria, as etapas seguintes à fusão dos cromossomos são apenas mero resultado da nutrição do embrião pelos nutrientes fornecidos pela gestante (CUNHA, 2009). Segundo esta teoria, o embrião é uma “pessoa em ato”, pois toda sua potencialidade está presente desde o momento da fecundação, mas ainda é dependente do desenvolvimento biológico do feto, o que torna imprescindível a proteção da potencialidade humana já existente no zigoto. Neste mesmo sentido é a explanação de Stella Maris Martínez (1998, p. 77):

[...] defensores dessa teoria pleiteiam pleno status de ser humano para o embrião a partir do momento em que se inicia seu processo evolutivo, repudiando – em consequência disto – toda manobra direta ou indireta que traga com resultado sua destruição, quaisquer que sejam seus fins, reivindicando, assim, legislação repressiva neste sentido. Argumentam que os últimos descobrimentos da biologia não fazem mais do que avaliar seu posicionamento ao demonstrar que, uma vez penetrado o óvulo pelo espermatozóide, surge uma nova vida, distinta da de seus progenitores, titular de um patrimônio genético único, inédito e, até agora, irrepetível [...] Dentro dessa corrente, há os que sustentam que se trata de uma pessoa

em potencial, e que – precisamente – de tal potencialidade deriva sua inviolabilidade, enquanto que outro grupo afirma que já é pessoa em ato, uma vez que durante o desenvolvimento somente completa suas potencialidades, presentes desde o início.

A teoria da nidação define como início da vida humana o momento em que o embrião se fixa no útero materno. A defesa de que a vida somente existe a partir deste momento se baseia no fato de que muitos óvulos fecundados não chegam a nidar e são conseqüentemente expulsos do organismo materno. Dessa forma, somente os embriões que conseguem nidar indicam uma condição de vida inicialmente concretizada, já que não foram expulsos. Portanto, somente após a nidação é que o embrião começa a se desenvolver de forma propriamente dita, recebendo nutrientes e oxigênio que serão fornecidos pela gestante. Para Scarparo (1991, p. 42.) “[...] não seria viável falar de vida humana enquanto o blastócito ainda não conseguiu a nidação, o que se daria somente no sétimo dia, quando passa a ser alimentado pela mãe”.

No trecho abaixo, Delton Croce e Delton Croce Júnior (1998, p. 348) narram as três fases do processo de nidação:

[...] o processo de nidação do ovo, contado desde a ovulação e a fecundação [...] compreende três períodos: a) Na primeira semana o ovo migra e nida no endométrio gestacional; durante seu percurso através do oviduto iniciam-se as primeiras divisões do ovo, ou seja, a segmentação. O ovo humano alcança a cavidade uterina em fase de mórula; a nidação se inicia em fase de blástula; b) Na segunda semana estabelece-se a circulação intervilositária, sendo que as vilosidades coriais se formam após o 13º dia de nidação; c) Na terceira semana o ovo fixa-se definitivamente ao endométrio progestacional. Neste período tem início a formação da placenta humana, originária do cório frondoso. Com o estabelecimento da circulação fetoplacentária ocorrem as trocas materno-ovulares, as quais englobam as trocas materno-fetais, as materno-amnióticas e âmnio-fetais.

Conforme demonstrado, o processo de nidação é complexo e suscetível a erros. É durante esse processo que ocorre a divisão do embrião que separa os gêmeos homozigóticos. Partindo desse referencial, o argumento dos defensores da teoria da concepção de que o embrião já apresenta uma individualidade única é

posta em questão, pois ainda que os gêmeos homozigóticos apresentem o mesmo ADN (ácido desoxirribonucléico), eles serão indivíduos absolutamente distintos quando interagirem com o meio (OSÓRIO; ROBINSON, 2002).

Ressalta-se ainda que a teoria da nidação justifica o uso legal do contraceptivo de emergência, conhecido popularmente como pílula do dia seguinte, pois o fármaco age impedindo que o ovo fecundado se implante na parede uterina, expulsando o embrião quando o medicamento é ingerido até 72 horas após o coito.

A teoria da formação dos rudimentos do sistema nervoso central defende que a vida inicia-se em torno da 8ª semana de gestação, quando tem início a atividade cerebral do embrião. Esta teoria define vida a partir do critério estabelecido para a constatação da morte, pois se esta ocorre com a cessação das ondas cerebrais, então a vida surge no momento em que há a verificação do surgimento de tais ondas cerebrais, ou ainda, atividade metabólica cerebral (CUNHA, 2009). Neste sentido posiciona-se Flamínio Fávero (1991, p. 698): para ele, o ovo fecundado não será considerado um ser vivo quando “for uma mola hidatiforme constituída em uma formação degenerativa de ovo fecundado”. Portanto, para a teoria da formação dos rudimentos do sistema nervoso central, os embriões que apresentarem severos defeitos de fechamento do tubo neural não serão considerados providos de vida, fazendo parte deste contexto o anencéfalo com alto grau de severidade na deficiência.

A teoria embriológica defende que o início da vida humana ocorre em torno do 14º dia de gestação, momento em que o embrião não está mais suscetível a divisões, o que permite que ele adquira sua própria individualidade. A divisão citada refere-se à possibilidade do embrião dividir-se em duas ou mais partes, dando origem aos gêmeos homozigóticos.

A teoria da capacidade para dor ou prazer afirma que o início da vida ocorre em torno da 18ª semana de gestação, com o desenvolvimento do córtex cerebral, o qual é responsável pela aquisição da capacidade sensorial para dor ou prazer no ser humano. Como pode ser observado, esta teoria aproxima-se muito daquilo que é disposto pela teoria da formação dos rudimentos do sistema nervoso central, com a diferença de que enquanto esta prioriza qualquer atividade cerebral do embrião, aquela enfatiza o desenvolvimento do córtex cerebral para que o embrião seja então capaz de sentir dor ou prazer.

A teoria ecológica defende que a vida humana somente se inicia quando o feto estiver em condições de viver em vida extra-uterina. Para que isso ocorra, é necessário que os pulmões do feto estejam em grau de desenvolvimento satisfatório para que seja possível a respiração, ainda que mecânica.

A teoria da maturidade, muito próxima da teoria ecológica, defende que a vida inicia-se somente quando o feto apresentar formação completa dos sistemas respiratório e circulatório, para que seja então possível sua sobrevivência em vida extra-uterina.

A teoria metabólica afirma que, sendo a vida um processo contínuo, não é possível determinar um termo inicial isolado dos demais necessários para o desenvolvimento da vida. Para esta teoria, a fecundação, por exemplo, representa apenas uma parte da cadeia vital, tão longa e complexa.

Finalmente, a teoria natalista afirma que somente haverá vida após o nascimento do feto e com o início de sua vida extra-uterina. Para tanto, faz-se necessária a constatação de atividade respiratória do neonato mediante método seguro a ser realizado por médico.

Após esta breve explanação sobre as teorias de início da vida, fica claro que o assunto é divergente e aparenta estar distante de um consenso. Entretanto, é inegável que exista um predomínio dos adeptos da teoria da fecundação, seja pela influência religiosa, seja pelas escassas manifestações que o ordenamento jurídico brasileiro faz a respeito.

O Código Civil põe a salvo os direitos do nascituro desde a concepção, conforme seu artigo 2º: “A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro”. No Código Penal é possível deduzir que a teoria da fecundação amparou a criação de certos tipos penais, como o aborto, o qual está expresso no rol de crimes contra a vida, sendo este entendimento pacífico entre os doutrinadores penalistas. Para Lima (2009, p. 42), é claro que o ordenamento jurídico brasileiro adotou a teoria da concepção:

A vida é protegida pelo ordenamento jurídico brasileiro, a partir da concepção, em decorrência de o estado brasileiro ter incorporado ao sistema constitucional a Convenção Americana de Direitos Humanos, que tutela a vida desde aquele momento. Por isso, apesar de todas as divergências existentes nas ciências médicas e biológicas com relação ao início da vida, o ordenamento jurídico

brasileiro acolheu o momento da concepção como marco de proteção constitucional.

Apesar da referida autora utilizar-se da incorporação da Convenção Americana de Direitos Humanos pelo estado brasileiro para demonstrar que a teoria da concepção foi a adotada por nosso ordenamento jurídico, o Código Civil, conforme mencionado, já explicitou que os direitos do nascituro são tutelados desde a concepção, e dentre estes direitos evidentemente está o direito à vida.

Como já dito, os defensores da teoria da concepção afirmam que o embrião é uma pessoa em potencial, dada sua potencialidade humana oriunda do patrimônio genético individualizado, ou ainda, uma pessoa em ato, considerando que para tornar-se pessoa, basta receber os nutrientes e oxigênio transferidos pela gestante.

Ocorre que essa potencialidade ou atitude humana está sujeita a inúmeros contratempos que podem impedir a evolução do embrião até sua vida extra-uterina. Esse contexto é brilhantemente abordado por Miguel Kottow (2001), onde ele afirma que, segundo as características da humanidade, é possível estabelecer uma diversidade de pontos de vista para precisar o começo da vida. Kottow distingue três posições consideradas por ele fundamentais para a contextualização do início da vida: concepcional, evolutiva e relacional. O autor demonstra o quanto são dependentes umas das outras e a impossibilidade de considerá-las isoladamente.

A postura concepcional, segundo Kottow, indica que o momento da concepção origina o ser humano como pessoa, embora esta característica seja potencial e desenvolvida ao longo do tempo. A Igreja Católica, por exemplo, declara que desde o primeiro instante se encontra fixado o programa daquilo que será a vida: um homem individualizado com suas características já bem definidas. Entretanto, o autor aponta as defasagens desse posicionamento:

*Al decir que con la unión de los gametos están dadas las condiciones esenciales para la formación de un nuevo ser, se desconoce que una proporción importante de cigotos están destinados al fracaso, de manera que el diagnóstico de la singamia exitosa es siempre retroactivo. No existe modo de saber que se ha producido una concepción fructífera, la que sólo puede ser reconocida **a posteriori** cuando se detecta los signos de un embarazo viable, de modo que el comienzo concepcional de la vida sólo ocurre por inferencia **post factum** y es, siempre, un comienzo virtual. Toda concepción viable tiene como elemento necesario, pero*

*no suficiente, la constitución de un cigoto, requiriendo sin embargo de otros elementos también necesarios y complementarios, para iniciar la ontogénesis de un nuevo ser, de manera que el punto de vista concepcional habrá de reconocer que el comienzo de la vida humana es **ab initio** un proceso y no un episodio (KOTTOW, 2001, p. 27, grifo do autor).*

A afirmação trazida pelo autor de que a concepção apresenta um começo de vida virtual demonstra o quanto são abstratos os argumentos da teoria da fecundação, pois ainda que o embrião disponha de uma carga genética individualizada, para que este concretize sua potencialidade de pessoa, será necessário transpassar todas as dificuldades inerentes à gestação para que somente então ela seja considerada frutífera.

Quanto à potencialidade humana, o autor demonstra a ausência de valor quando tal potencialidade é considerada isoladamente:

El ente potencial no tiene en sí valor sino en la medida que alberga la promesa de llegar a ser valioso. Con frecuencia se ha rechazado la equivalencia de lo potencial con lo actual señalando que si algo es potencialmente valioso, significa que por de pronto aún no es ese algo valioso y por lo tanto no puede asumir el valor que aún no realiza. Desde el arte podemos ver que la idea de potencialidad no tiene solidez a menos que sea contextualizada, pues un pigmento, una porción de arcilla o un bloque de mármol pueden llegar a ser una obra de arte única, pero eso no convierte estos materiales en arte potencial. Tienen valor porque potencialmente pueden llegar a ser algo valioso, pero ese valor potencial no posee el mismo status axiológico que aquello en que eventualmente devendrá (KOTTOW, 2001, p. 28).

O autor é claro ao afirmar que o status axiológico daquilo que é único e daquilo que poder vir a tornar-se único são bastante distintos, pois caso contrário, como no exemplo trazido, todo bloco de mármore receberia os mesmos cuidados despendidos à uma obra de arte única, considerando a potencialidade do bloco de mármore vir a sê-la. Para Kottow, valorar o potencial é muito mais complexo que simplesmente assinalar-lhe um valor correspondente ao ente realizado. Um embrião poderá ter certa potencialidade de chegar a ser pessoa, a qual é preciso agregar todas as potencialidades que emanem dos processos de socialização, da inserção

social, das relações afetivas que serão geradas no processo de amadurecimento deste embrião até ele realizar-se como pessoa.

A segunda postura referente ao início da vida é a evolutiva. Neste caso, o início da vida humana ocorre a partir do surgimento de alguma característica morfológica ou evolutiva do embrião ou ainda de um determinado momento do processo de gestação. Como critérios de início foram propostos: nidação, individualização, surgimento da crosta neural, o antigo e já obsoleto critério de mobilidade fetal, a viabilidade extra-uterina, o nascimento e a aquisição da competência racional na infância. A postura evolutiva é ainda mais complexa quando incorpora o desenvolvimento da pessoa, com características de identidade, racionalidade, auto-conhecimento, relacionamento e quando concede status moral diverso às diferentes fases de crescimento. Para o autor, a postura evolutiva comete a mesma falácia naturalista que ocorre na postura concepcional ao utilizar dados empíricos para fundamentar valores éticos. Afirma ser evidente que se existem tantos critérios possíveis, nenhum deles poderá ter mais solidez conceitual que outro: afirmar que a aparição da crosta neural, por exemplo, seja um sinal mais valioso de humanidade que algum outro aspecto do desenvolvimento embrionário ou fetal.

O terceiro e último posicionamento trazido por Kottow (2001) refere-se à visão relacional. Neste caso, entende-se que o início da vida depende diretamente da aceitação da mulher como gestante e mãe. Segundo o autor, as mulheres constituem uma potencialidade necessária para a gestação de um ser humano, demonstrando que a conceito de aceitação do início de uma vida humana não é um fato biológico exclusivamente baseado no zigoto, mas que além de depender da presença do zigoto, depende também da aceitação da mulher ao assumir essa potencialidade materna. Para o autor, esta perspectiva tem um aval sociológico, considerando que na maioria dos países ocidentais a mulher é livre para assumir ou não esta potencialidade, podendo optar pela interrupção da gestação.

Nas palavras de Kottow (2001, p. 33-34) é possível notar a importância da aceitação dessa relação mãe e filho, e justamente pela importância que lhe é dada, ela não pode ser fruto de um ato inconsciente ou eventualmente indesejado:

Según el modo de entender relacional, la vida humana se inicia en el momento que es asumida en una relación, que en su forma más

natural es generada por la mujer que se acepta a sí misma como madre. Este vínculo requiere dos condiciones, la consciencia de la mujer de estar preñada y la aceptación de esa condición.[...]El respeto por la autonomía de la mujer y el respeto asimismo por el profundo compromiso ético que significa asumir una relación madre/hijo, hacen necesario que sea éste un acto decisonal, más que un evento natural, inconsciente, incuestionado y eventualmente indeseado.[...] Es una potencialidad posible, pero que ha de ser ratificada, actualizada; y sólo en ese momento se establece un nexo o relación que solicita a la madre asumirel proyecto existencial de la vida humana en ciernes o, dicho de otro modo, incorporar la vida humana dependiente al propio proyecto de vida. Esta sunción se traduce en que los intereses de la vida dependiente adquieren igual valor que los intereses propios de la madre. El respeto a la nueva vida humana consiste en aceptar esa equivalencia de intereses con los propios, y ese respeto sólo puede provenir de la mujer potencialmente madre, por ser la única que está calificada para cuidar y fomentar los intereses de la vida naciente.

Argumenta com propriedade o autor ao dispor que somente a mãe está qualificada a cuidar e promover os interesses da vida no nascituro, pois é ela que, ao assumir sua potencialidade materna, irá conduzir os interesses do feto da mesma forma que conduz seus próprios interesses.

Diante ao exposto é possível afirmar que o início da vida é melhor conceituado quando visto como um processo e não apenas como um acontecimento isolado. Entretanto, a necessidade da definição de um marco faz que com que a lei procure encontrar um consenso sobre o tema que, se não satisfizer a todos, ao menos dê alguma garantia jurídica àquilo que é entendido como início da vida. Neste âmbito, convém citar trecho da decisão da Suprema Corte dos Estados Unidos no ano de 1973 (PINHEIRO, 1997). A sentença proferida transformou o aborto em um direito constitucional da mulher norte-americana a partir do caso da texana Norma McCorvey, conhecida como Jane Roe. Afirmou a Suprema Corte (apud KOTTOW, 2001, p. 26, tradução nossa): “Não é preciso que resolvamos a difícil pergunta de quando começa a vida. Se aqueles treinados nas respectivas disciplinas de medicina, filosofia e teologia são incapazes de chegar a algum consenso, tampouco está o Judiciário a estas alturas do conhecimento humano em condições de especular”.

A dificuldade observada quanto à tentativa de conceituar o momento de início da vida também ocorre quando o objetivo é conceituar o fim dela. As divergências

que existiram e ainda existem sobre o tema mostram que, assim como no início da vida, a morte também acontece mediante um processo complexo.

Calabuig (apud MARLET, 1987, p. 44) demonstra como a morte manifesta-se através de um processo longo, responsável por transformar um indivíduo vivo em cadáver:

[...] a vida equivale a um complexo conjunto de fenômenos bioquímicos que seguem leis fixas e cujo normal funcionamento se traduz num equilíbrio biológico e físico-químico e numa constância de valores orgânicos. Quando a morte se produz, aquelas leis deixam de se cumprir e o corpo humano fica em estado inerte, sofrendo as influências de ordem física, química e microbiana do meio ambiente e inclusive de seu próprio meio interno. Porém, nem todos os tecidos e sistemas orgânicos, nem todas as células, perdem suas propriedades vitais no momento em que a vida se extingue do organismo como um todo. Há graus de vida e há graus de morte; há morte total e morte parcial, que precede sempre àquela, por estar o corpo constituído por sistemas de resistência vital diferente. Porém, de qualquer jeito, umas partes morrem antes e outras depois, finalmente todo o organismo consome suas reservas vitais e a morte total, definitiva, irreversível instaura-se nele. O corpo, neste estado, recebe o nome de cadáver.

Neste mesmo sentido é o posicionamento de Thoinot (apud FÁVERO, 1991, p. 432):

[...] a morte é a cessação dos atos vitais mas faz necessário saber que êsses (*sic*) atos tão diversos não cessam todos de uma vez. A morte não é um momento, mas um verdadeiro processo. Em que instante, pois, se coloca o que vulgarmente se chama de morte? Na prática, e com a lógica, admite-se que a vida cessa quando a respiração e a circulação definitivamente se extinguiram: a ação cardíaca sobrevive, em geral, à ação respiratória [...]. Por mais lógica que pareça, esta concepção não é exata: um indivíduo pode estar morto e o coração ainda em movimento.

Curioso pensar que pouca ou nenhuma resistência existe em aceitar a morte como o resultado de um processo, enquanto que para o início da vida, há a prevalência da teoria da fecundação e não do entendimento de que o início da vida também ocorra a partir de um processo longo e complexo. Da mesma forma que o

corpo humano não adquire o status de cadáver imediatamente, um embrião também não se torna ser humano imediatamente.

O conceito de morte evoluiu juntamente com os avanços científicos da medicina. A morte clínica, decorrente da parada cardíaca e respiratória, deixou de ser irreversível: circulação extracorpórea, respiradores artificiais e ressuscitação passaram a possibilitar o prolongamento indefinido da vida. Neste diapasão, ainda que o cérebro do paciente estivesse totalmente paralisado, seria possível sua sobrevivência clínica. A morte do cérebro não mais representaria uma morte clínica.

Gogliano (1993, online) apresenta as espécies de morte e ressalta o predomínio da morte encefálica, anteriormente conhecida como morte cerebral, para determinar a morte do indivíduo:

Considerando que a morte é um processo lento e gradual, distingue-se a morte clínica (paralisação da função cardíaca e da respiratória) da morte biológica (destruição celular) e da morte inicialmente conhecida como cerebral e hoje caracterizada como encefálica, a qual resulta na paralisação das funções cerebrais. A morte clínica pode, em face dos avanços tecnológicos da medicina, desaparecer com os processos de reanimação, permitindo, assim, manter a vida vegetativa, mesmo após a superveniência da morte cerebral. A morte, antes identificada como a cessação da atividade espontânea da função cardíaca e respiratória, com a paralisação circulatória irreversível, passou a ser determinada com a paralisação das funções cerebrais.

A predominância da morte encefálica ocorre, portanto, porque esta ainda não é reversível diante às manobras da medicina, o que é perfeitamente possível acontecer com a morte clínica. A Sociedade Alemã de Cirurgia (apud CROCE; CROCE JÚNIOR, 1998, p. 352) preceitua com rigorismo clínico a realidade da morte cerebral:

A morte cerebral pode produzir-se antes que cessem os batimentos cardíacos (traumatismo cerebral). Considera-se que o cérebro está morto após doze horas de inconsciência com ausência de respiração espontânea, midríase bilateral e eletroencefalograma isoelétrico, ou quando o angiograma revela a parada da circulação intracraniana (durante trinta minutos). Pode ocorrer que o coração pare, mas o sistema nervoso central está intacto ou com possibilidade de recuperar-se. Convém, então, iniciar a ressuscitação; se os batimentos cardíacos não reaparecem pode dar-se por morto o paciente, mas se reaparecem, sem que se restabeleçam a consciência ou a respiração, deve seguir-se aplicando as normas

usuais de assistência intensiva até que possa ser demonstrada a morte cerebral.

Por vezes não é possível fazer separação tão precisa entre morte clínica, morte biológica ou morte encefálica, pois pode ser que haja o cruzamento ou avanço de um fato sobre o outro. Às vezes, o paciente apresenta lesão importantíssima que impede qualquer atividade cerebral (morte encefálica) e relação com o ambiente, mas outros órgãos estão preservados por algum tipo de suporte de vida (KIPPER, 1999).

Diante a incidência de casos como o acima citado, fez-se necessária a fixação de critérios na determinação da morte anteriormente conhecida como cerebral, pois a realização dos transplantes de órgãos impôs-se novos critérios na determinação da morte, justamente visando facilitar os transplantes ante às exigências de órgãos íntegros, viáveis, hígidos e perfundidos, ao lado de novas técnicas de controle da rejeição.

Barchinfontine e Pessini (2000, p. 256) ainda levantaram outros fatores que indicavam a urgência da necessidade de revisão do conceito de morte:

1) a capacidade da medicina moderna de prolongar indefinidamente uma vida por meios artificiais torna imperativo que se defina a morte encefálica. Tal definição se justifica por motivos sociais, humanos e mesmo econômicos, pois os leitos de terapia intensiva são limitados e dispendiosos, onerando os familiares num caso irrecuperável. Muitas vezes, os esforços para atender sem necessidade à vida vegetativa de um paciente arruinam sua família e desacreditam os médicos; 2) os programas de transplantes exigem órgãos íntegros e hígidos para o sucessor, e ativos por ocasião da morte encefálica. Cabe ao médico em geral, e ao neurologista em particular, a difícil tarefa de decidir se determinado paciente, a despeito dos recursos disponíveis, apresenta ou não cessação irreversível da atividade encefálica.

Gogliano (1993, online) apresenta os primeiros critérios estabelecidos para a constatação da morte “cerebral”:

Em 1968, o Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS), vinculado à Organização Mundial da Saúde (OMS) e à UNESCO, reuniu-se em Genebra, e estabeleceu critérios sobre morte cerebral aprovados por unanimidade, em declaração conjunta por todos os países que ali compareceram, fundada sobre "o que se deve entender por morte do doador", em casos de transplantes: "1) perda de todo sentido ambiente; 2) debilidade total

dos músculos; 3) paralisação espontânea da respiração; 4) colapso da pressão sanguínea no momento em que deixa de ser mantida artificialmente; 5) traçado absolutamente linear de eletroencefalograma".

A substituição do termo "morte cerebral" por "morte encefálica" decorre da busca por um termo mais fidedigno, pois enquanto "morte cerebral" tem como significado o dano irreversível e global de todo o encéfalo, incluindo o tronco encefálico, "morte encefálica" denota a cessação permanente apenas da atividade do tronco encefálico.

Havia grande receio que as definições pertinentes à constatação da morte encefálica fossem estabelecidas pela lei, o que poderia enrijecer o critério utilizado para o diagnóstico, além de dificultar sua modificação de acordo com os resultados trazidos pelo avanço da medicina. Este posicionamento pode ser visto nas considerações de Gogliano (1993, online):

[...] não compete ao Direito conceituar e muito menos estabelecer por intermédio de lei critérios para a constatação da morte, pois, cabe à Medicina, como ciência, fazê-lo. Todo e qualquer diploma legislativo que se proponha a determinar qualquer parâmetro definitivo estará colaborando para impedir a adoção de novos procedimentos médicos que acompanham o próprio avanço da Medicina, pois na evolução do tempo teremos certamente novo conceito de morte. Ademais disso, o Direito como ciência, como a arte do bom e do eqüitativo, não se resume na lei, considerando as mais variadas formas de expressão de que se reveste [...] Basta constatar que do conceito inicial e tradicional de "morte cerebral", previsto nas várias legislações sobre transplantes e que passou a diversos Códigos de Deontologia Médica, passou-se à utilização de uma terminologia mais precisa e adequada, com a denominação atual de morte encefálica e que com o evoluir do tempo poderá sofrer modificações, considerando os estudos sobre a atividade do tronco cerebral e do córtex.

No Brasil, a primeira matéria concernente à morte encefálica não foi regulamentada através de lei, mas sim pela Resolução CFM nº. 1.346 de 08 de agosto de 1991. Nesta, o Conselho Federal de Medicina considerou a parada total e irreversível das funções encefálicas equivalente à morte, em consonância com o estabelecido pela comunidade científica mundial.

Ocorre que a Resolução CFM nº 1.346/91 dispunha sobre critérios para a caracterização da parada total e irreversível das funções encefálicas apenas em pessoas com mais de dois anos, não havendo estabelecimento de critérios para crianças abaixo dessa idade. Esta lacuna na resolução acarretou inúmeras críticas, o que levou à sua revogação pela Resolução CFM nº. 1.480, publicada em 21 de agosto de 1997. Esta trouxe maior complexidade aos procedimentos para constatação do diagnóstico de morte encefálica, além de regulamentá-lo em pacientes que tenham entre 7 dias e 2 anos incompletos de vida. Abaixo alguns dos artigos de maior relevância da Resolução CFM nº 1.480/97, em vigor:

Art. 1º. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias.[...]

Art. 3º. A morte encefálica deverá ser consequência de processo irreversível e de causa conhecida. [...]

Art. 4º. Os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia. [...]

Art. 5º. Os intervalos mínimos entre as duas avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica serão definidos por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a) de 7 dias a 2 meses incompletos - 48 horas
- b) de 2 meses a 1 ano incompleto - 24 horas
- c) de 1 ano a 2 anos incompletos - 12 horas
- d) acima de 2 anos - 6 horas [...]

A Lei nº. 9.434 de 04 de fevereiro de 1997, conhecida como “lei dos transplantes”, que dispôs sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante. O artigo 3º da referida lei estabeleceu alguns critérios a serem observados para constatação da morte encefálica:

Art. 3º A retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.

Observa-se que, apesar do artigo 3º da “lei dos transplantes” estabelecer que a morte encefálica deve ser constatada e registrada por dois médicos que não

componham equipe de remoção e transplante, ela delegou ao Conselho Federal de Medicina a definição dos critérios clínicos e tecnológicos a serem observados para o diagnóstico de morte encefálica. De certa forma, tal delegação permite que os critérios utilizados para o diagnóstico acompanhem os resultados advindos do avanço das ciências médicas, considerando que a publicação de uma nova Resolução não dispõe do mesmo trâmite complexo e moroso da publicação de uma nova lei.

Ressalta-se que este assunto será melhor abordado posteriormente no presente trabalho, no tópico referente à possibilidade de doação de órgão de anencefálico.

Diante do entendimento pacífico do Conselho Federal de Medicina de que a vida encerra-se com a parada total e irreversível das funções encefálicas - morte encefálica - foi publicada a Resolução CFM nº 1.826 de 27 de outubro de 2007, que dispôs sobre a legalidade e o caráter ético da suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando da determinação de morte encefálica de indivíduo não-doador. Segue a íntegra dos artigos da Resolução CFM nº 1.826/07:

Art. 1º É legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, nos termos do disposto na Resolução CFM nº 1.480, de 21 de agosto de 1997, na forma da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.

§ 1º O cumprimento da decisão mencionada no *caput* deve ser precedida de comunicação e esclarecimento sobre a morte encefálica aos familiares do paciente ou seu representante legal, fundamentada e registrada no prontuário.

§ 2º Cabe ao médico assistente ou seu substituto o cumprimento do *caput* deste artigo e seu parágrafo 1º.

Art. 2º A data e hora registradas na Declaração de Óbito serão as mesmas da determinação de morte encefálica.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário

É claro notar, portanto, que depois de diagnosticada a morte encefálica, o médico estará habilitado a antecipar a morte definitiva (morte clínica, morte encefálica, morte biológica) quando não mais houver meios de reverter o quadro do paciente. As medidas de retardamento da morte clínica somente serão mantidas quando houver viabilidade de transplante de órgãos. Trata-se da confirmação e

aceitação de que a morte não ocorre a partir de um caso isolado, mas sim por meio de um complexo processo, ainda que se tenha estabelecido que a parada total e irreversível das funções encefálicas seja fator determinante para a morte definitiva.

Diante disto, existe grande discussão sobre o porquê o mesmo critério utilizado para a definição da linha limítrofe entre o fim da vida e o início da morte não é adotado também para a definição do início da vida, ou seja, que o surgimento das funções encefálicas fosse o fator determinante isolado para a constatação do início da vida humana.

Entretanto a predominância dos adeptos da teoria da concepção dificulta a adesão à teoria da formação dos rudimentos do sistema nervoso central, a qual defende que a vida inicia-se a partir do surgimento da atividade cerebral do embrião.

É imprescindível que, tal como ocorreu com a morte encefálica, o início da vida também seja definido a partir do acontecimento de um fato isolado. Ocorre que o consenso sobre o assunto, caso seja ele possível, deverá posicionar-se diante toda a complexidade do processo responsável pelo início da vida, pois o embrião depende da nidificação, desta é dependente a formação dos rudimentos do sistema nervoso central e a totalidade do processo depende sempre da aceitação da gestante.

CAPÍTULO 2 ASPECTOS BIOÉTICOS

2.1 Evolução histórica da bioética

O vocábulo bioética é um neologismo que se originou a partir da junção das palavras gregas *bio* e *éthos*. *Bio* possui o mesmo significado de vida e *éthos* faz menção ao costume ou à propriedade do caráter. Para os gregos, *éthos* representava o comportamento próprio de uma sociedade específica e quando utilizado na acepção de costume, vinculava-se à tradição latina de moral (FABRIZ, 2003).

A evolução do termo bioética foi marcada por inúmeros acontecimentos históricos que demonstraram a necessidade extrema de que o assunto fosse amplamente discutido a fim de consolidar meios de evitar a repetição das atrocidades que recaíam sobre os indivíduos vulneráveis.

A primeira manifestação daquilo que pode ser visto como um dos objetivos da bioética atual surgiu no Código de Nuremberg, sendo este o resultado oriundo dos trabalhos realizados pelo Tribunal Internacional de Nuremberg, em 1947, que julgou os crimes cometidos pelos nazistas contra aqueles que eles acreditavam representar ameaça à pureza da raça. O Código de Nuremberg é composto por dez princípios básicos e determina as normas que devem ser observadas para o consentimento informado, dispõe sobre ilegalidade quanto a coerção do sujeito à submissão da pesquisa, além de defender a beneficência como um dos fatores justificáveis sobre os participantes dos experimentos e regulamentar a experimentação científica. Segue abaixo o Código de Nuremberg (TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG, 1947, grifo nosso):

1 O **consentimento voluntário** do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o **livre direito de escolha** sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua

participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente.

2 O **experimento deve ser tal que produza resultados vantajosos para a sociedade**, que não possam ser buscados por outros métodos de estudo, mas não podem ser feitos de maneira casuística ou desnecessariamente.

3 O experimento deve ser baseado em resultados de experimentação em animais e no conhecimento da evolução da doença ou outros problemas em estudo; dessa maneira, os resultados já conhecidos justificam a condição do experimento.

4 O **experimento deve ser conduzido de maneira a evitar todo sofrimento e danos desnecessários**, quer físicos, quer materiais.

5 Não deve ser conduzido qualquer experimento quando existirem razões para acreditar que pode ocorrer morte ou invalidez permanente; exceto, talvez, quando o próprio médico pesquisador se submeter ao experimento.

6 O grau de risco aceitável deve ser limitado pela importância do problema que o pesquisador se propõe a resolver.

7 Devem ser tomados cuidados especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade de dano, invalidez ou morte, mesmo que remota.

8 O experimento deve ser conduzido apenas por pessoas cientificamente qualificadas.

9 O participante do experimento deve ter a liberdade de se retirar no decorrer do experimento.

10 O pesquisador deve estar preparado para suspender os procedimentos experimentais em qualquer estágio, se ele tiver motivos razoáveis para acreditar que a continuação do experimento provavelmente causará dano, invalidez ou morte para os participantes.

Em 1964, a Associação Médica Mundial realizou a 18ª Assembléia Médica Mundial em Helsinki, Finlândia. Na ocasião os médicos adotaram a Declaração de Helsinki, outro marco na evolução histórica da bioética. O documento apresenta princípios básicos a serem observados como recomendação pelos médicos de todo o mundo que trabalham na pesquisa clínica. Contudo, a declaração deixa claro que estes profissionais não estarão isentos das responsabilidades criminais, civis e éticas de seus próprios países caso estas não estejam em consonância com a declaração.

Ainda com as determinações trazidas pela Declaração de Helsinki e o histórico mundialmente conhecido sobre os fatos que legitimaram a criação do Código de Nuremberg, as atrocidades em seres humanos vulneráveis persistiam. O

caso de maior repercussão ficou conhecido como “caso Tuskegee”. Goldim (online) relata o ocorrido:

De 1932 a 1972 o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América realizou uma pesquisa, cujo projeto escrito nunca foi localizado, que envolveu 600 homens negros, sendo 399 com sífilis e 201 sem a doença, da cidade de Macon, no estado do Alabama. O objetivo do Estudo Tuskegee, nome do centro de saúde onde foi realizado, era observar a evolução da doença, livre de tratamento. [...] Não foi dito aos participantes do estudo de Tuskegee que eles tinham sífilis, nem dos efeitos desta patologia. O diagnóstico dado era de “sangue ruim”. [...] A contrapartida pela participação no projeto era o acompanhamento médico, uma refeição quente no dia dos exames e o pagamento das despesas com o funeral. [...] A inadequação inicial do estudo não foi a de não tratar, pois não havia uma terapêutica comprovada para sífilis naquela época. A inadequação foi omitir o diagnóstico conhecido e o prognóstico esperado. A partir da década de 50 já havia terapêutica estabelecida para o tratamento de sífilis, mesmo assim, todos os indivíduos incluídos no estudo foram mantidos sem tratamento. Todas as instituições de saúde dos EEUU receberam uma lista com o nome dos participantes com o objetivo de evitar que quaisquer uns deles, mesmo em outra localidade recebessem tratamento. [...] Somente quando a reporter Jean Heller, da Associated Press, publicou no New York Times, em 26/7/72, uma matéria denunciando este projeto, que houve uma forte repercussão social e política sobre o mesmo. Após 40 anos de acompanhamento dos participantes, ao término do projeto, somente 74 sobreviveram. [...] Em 1997 existiam apenas 8 pessoas ainda vivas. O governo norte-americano decidiu fazer um pedido de desculpas formais a todos os que foram enganados durante o experimento de Tuskegee.

Em 1974, em razão do estarem da sociedade civil e científica diante dos escândalos relatados, os EUA criaram a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental). O objetivo proposto pela comissão era “levar a cabo uma pesquisa e um estudo completo que identificassem os princípios éticos básicos que deveriam nortear a experimentação em seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina” (BARCHIFONTAINE; PESSINI, 2000, p. 44).

Em 1971, três anos antes da criação da Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental, era feita a inserção do termo bioética no contexto acadêmico contemporâneo. O vocábulo foi inicialmente proposto pelo biólogo e oncologista Van Rensselaer Potter, em 1971, na

Universidade de Wisconsin, Madison-EUA. Tratava-se da publicação do livro de sua autoria: *Bioethics - a bridge to the future* (Bioética – uma ponte para o futuro). A propositura inicial tinha como preocupação central as questões éticas relacionadas à sobrevivência humana de forma bastante ampla, o que incluía a preocupação com animais, ambiente e ecossistema como um todo. O desafio principal trazido por Potter era encontrar um meio de garantir a estabilidade e sobrevivência humana diante do desenvolvimento científico e tecnológico acelerado (BARBOSA, 2010).

Em 1978, o Instituto Kennedy da Universidade de Georgetown, Estados Unidos, incorpora o neologismo “bioética” às suas atividades, dando-lhe sentido diferente do proposto por Potter: a nova versão reduziu-se aos temas biomédicos e biotecnológicos, vinculados à relação dos profissionais de saúde com seus pacientes e dos pesquisadores e instituições patrocinadoras de pesquisas com os sujeitos (BARBOSA, 2010). Warren Thomas Reich organizava então a primeira versão da Enciclopédia de Bioética com a reformulação do conceito proposto em 1971, definindo bioética como o “estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e a atenção à saúde, enquanto essa conduta é examinada à luz dos princípios e valores morais” (apud FABRIZ, 2003, p. 75). Já na segunda edição de enciclopédia, Reich alterou a definição do termo para “o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão, decisão, conduta e normas morais - das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar” (apud BARCHIFONTAINE; PESSINI, 2000, p.17).

Em 1978 acontecia também a divulgação do resultado dos trabalhos da Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental. Tratava-se da publicação do Relatório Belmont, documento que se tornou a declaração principialista clássica, não somente para a ética ligada à pesquisa com seres humanos, mas também para a reflexão bioética em geral. Os três princípios identificados foram: princípio do respeito pelas pessoas (autonomia), princípio da beneficência e princípio da justiça.

O princípio da autonomia (ou do respeito às pessoas) possui como fundamento duas convicções éticas: as pessoas deveriam ser tratadas com autonomia e as pessoas cuja autonomia está diminuída devem ser protegidas. O vocábulo autonomia origina-se da junção dos termos *autos* (eu) e *nomos* (lei) (BARCHIFONTAINE; PESSINI, 2000).

Para Maria Helena Diniz (2007, p.13), o princípio da autonomia:

[...] requer que profissional da saúde respeite a vontade do paciente, ou do seu representante, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e crenças religiosas. Reconhece o domínio do paciente sobre sua própria vida (corpo e mente) e o respeito à sua intimidade, restringindo com isso, a intromissão alheia no mundo daquele que está sendo submetido a um tratamento. Considera o paciente capaz de autogovernar-se, ou seja, de fazer suas opções e agir sob orientação dessas deliberações tomadas, devendo, por tal razão, ser tratado com autonomia.

O princípio da autonomia justifica-se como princípio democrático, no qual a vontade e o consentimento livre do indivíduo devem constar como fatores preponderantes, visto que tais elementos ligam-se diretamente ao princípio da dignidade humana (FABRIZ, 2003). Para Santos (1998), o bem mais genérico protegido pelo princípio da autonomia é a liberdade de realizar qualquer conduta que não prejudique a terceiros. Esta liberdade encontra-se consagrada nos artigos 4º e 5º da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 1789.

O princípio da beneficência provém do latim *bonum facere*, e significa fazer o bem. Seu fundamento é a regra da confiabilidade, pois indica a obrigatoriedade do profissional de saúde e do investigador de promover, acima de tudo, o bem do paciente. O profissional da saúde, em particular o médico, só pode usar o tratamento para o bem do enfermo, segundo sua capacidade e juízo, e nunca para fazer o mal ou praticar a injustiça. No que concerne às moléstias, o médico deverá criar em sua práxis o hábito de duas coisas: auxiliar ou socorrer, sem prejudicar ou causar mal ou dano ao paciente (DINIZ, 2007).

José Juan García (2006, p. 29) afirma que o princípio da beneficência:

[...] responde al fin primario de la ciencia y el arte médicos. Hacer todo el bien al paciente. De eso se trata este principio. Incluye su expresión minimalista: la no maleficencia, tan evidente para los antiguos y de tanto prestigio en la historia de la medicina. Incluye esa expresión, decíamos, pero la supera, porque no comporta sólo el abstenerse de cometer cualquier daño, sino que conlleva la idea fuerte, el imperativo, de hacer positivamente el bien e incluso prevenir el mal.

Essa relação estabelecida entre a beneficência e a não maleficência será abordada em breve, quando do surgimento deste princípio em específico.

Para Frankena (1981), o princípio da beneficência não aponta os meios de distribuição do bem ou do mal, apenas pede que se promova o bem a fim de evitar o mal. Caso se concretize exigências conflitantes, a conduta tomada será a do aconselhamento, para que se consiga a maior porção possível de bem em relação ao mal. Fabriz (2003) defende que o princípio da beneficência deve ser utilizado como fundamento para a normatização jurídica dos temas conflitantes, a fim de que haja compreensão dos mesmos em cada uma de suas situações específicas. Com isso, segundo ele, estar-se-ia preceituando e assegurando à comunidade científica os direitos e deveres de médicos, pesquisadores, pacientes e o próprio Estado.

O princípio da justiça indica a obrigação de se garantir uma distribuição justa, eqüitativa e universal dos bens e serviços de saúde. Segundo Clotet (1993), este princípio requer a imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios atinentes à prática médica. Com isso, os iguais deverão ser tratados igualmente, e conseqüentemente, aos desiguais poderá ser destinado tratamento diferenciado em razão da desigualdade.

José Juan García (2006, p. 31) ainda evidencia que o princípio da justiça não deve desconsiderar a sociedade como um todo:

Em el acto médico hay um tercer actor, la sociedade, em la que el médico y el paciente se insertan. Em ella, todos los sujetos merecen el mismo respeto y tienen derecho a reivindicar su derecho a la vida, a la salud y a la equidad en la distribución de los recursos sanitarios. El principio de justicia refiere entonces a la obligación de igualdad en los tratamientos y, en lo que respecta al Estado, a la equitativa distribución de recursos para la sandade, los hospitales, la investigación, etc.

Em 1979, um ano após a divulgação do Relatório Belmont, outro princípio foi incorporado aos três iniciais: o princípio da não-maleficência (BEAUCHAMP;CHLIDRESS, 1979). Esse princípio foi apresentado como decorrente do juramento hipocrático, preconizando que antes de procurar o bem, o profissional não deve infligir nenhum dano ao paciente, seja por ação, ou mesmo por omissão (BARBOSA, 2010).

Este conjunto de princípios ficou conhecido como teoria principialista e transformou-se em referência indispensável à gênese e ao próprio desenvolvimento inicial da bioética. Entretanto, ainda que a criação destes princípios significasse uma conquista, muitas foram as críticas destinadas a eles, conforme esclarece Clouser e Gert (1990), pois essa proposta epistemológica, abraçada por muitos pesquisadores da área como base conceitual única da bioética, passou a receber duras críticas já no início dos anos 1990, por não ser suficientemente abrangente.

Em 2003, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) reuniu esforços para criar a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH). Ela seria elaborada de forma participativa com consulta oficial e ativa aos países.

Em 19 de outubro de 2007, a 33ª Sessão da Conferência Geral da Unesco adotava por aclamação a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que regulamentou no âmbito internacional os princípios fundamentais da bioética. Trata-se do resultado de um longo processo de negociação e reflete o consenso construído entre os países sobre suas posições éticas relacionadas à medicina e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, inserindo o contexto social e ambiental ao já comum foco na pesquisa.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos inicia com forte apelo à proteção aos vulneráveis e estende-se, ressaltando em seus princípios, o respeito à autonomia dos indivíduos e a necessidade de esclarecimentos efetivos em sua totalidade para a obtenção de consentimento dos indivíduos submetidos, entre outros, às pesquisas biomédicas. Dedicou especial artigo à proteção de indivíduos ou grupos vulneráveis e fortalece a orientação de respeito a esta proteção (CRUZ; OLIVEIRA; PORTILLO, 2010).

Convém ressaltar que durante a elaboração da DUBDH houve polarização entre os países de maior e menor desenvolvimento. Enquanto aqueles defendiam a definição da bioética como “[...] estudo sistemático, plural e interdisciplinar que se dedica a questões morais teóricas e práticas levantadas pela medicina e pelas ciências da vida com implicações para os seres humanos e para o relacionamento da humanidade com a biosfera” (UNESCO, 2005), os países menos desenvolvidos, dentre eles o Brasil, defendiam uma abordagem mais ampla que tratasse também da responsabilidade social. Após dispêndio de grande esforço, principalmente brasileiro, prevaleceu a seguinte definição:

[...] estudo sistemático, plural e interdisciplinar e resolução de questões éticas levantadas pela medicina e pelas ciências da vida e ciências sociais com implicações para os seres humanos e para o relacionamento destes com a biosfera, incluindo questões concernentes à disponibilidade e acesso aos desenvolvimentos científicos e tecnológicos e suas aplicações (UNESCO, online).

Tal perspectiva abre espaço para que a reflexão em bioética seja utilizada não apenas como instrumento para a resolução de problemas concretos das ciências da vida, como biologia, microbiologia, bioquímica, zoologia e virologia, mas também das ciências sociais, como ciências políticas, sociologia, psicologia e antropologia (CRUZ; OLIVEIRA; PORTILLO, 2010).

Abaixo estão alguns trechos da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos selecionados de acordo com o objetivo deste trabalho. A versão da DUBHU abaixo utilizada foi traduzida e revisada pela Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília e da Sociedade Brasileira de Bioética.

A Conferência Geral [...]

Reconhecendo que a presente Declaração deve ser interpretada de modo consistente com a legislação doméstica e o direito internacional, em conformidade com as regras sobre direitos humanos; [...]

Tendo igualmente presente que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais; [...]

Convencida de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve desempenhar um papel predominante nas escolhas que precisam ser feitas sobre as questões que emergem de tal desenvolvimento; [...]

Reconhecendo que conceder atenção à posição das mulheres é uma forma importante de avaliar as realidades sociais e alcançar equidade; [...]

Proclama os princípios a seguir e adota a presente Declaração: [...]

Art. 3º, a) A dignidade humana, os direitos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade. [...]

Art. 4º Os benefícios diretos e indiretos a pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos afetados devem ser maximizados e qualquer dano possível a tais indivíduos deve ser minimizado, quando se trate da aplicação e do avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas. [...]

Art. 8º [...] A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada. [...]

Art. 14º, b) Considerando que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar:

i) o acesso a cuidados de saúde [...] incluindo especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano. [...]

Art. 15 Compartilhamento de benefícios [...]

a, ii) acesso a cuidados de saúde de qualidade [...]

Art. 22 Papel dos Estados

a) Os Estados devem tomar todas as medidas adequadas de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a implementar os princípios estabelecidos na presente Declaração em e em conformidade com o direito internacional e com os direitos humanos [...] (UNESCO, online, grifo nosso).

O surgimento da vulnerabilidade, explicitamente tratada pelo artigo 8º, é uma das novidades notáveis no texto da Unesco, pois é aqui apresentado como princípio. Trata-se de vitória incontestável dos países em desenvolvimento não apenas na área das pesquisas clínicas, mas da responsabilidade social como um todo, apontado a necessidade de proteção de indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica, além do respeito à integridade individual (CRUZ; OLIVEIRA; PORTILLO, 2010).

Grande destaque também deve ser dado ao artigo 22 da DUBDH Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, pois este dispôs que os Estados devem tomar as medidas necessárias para que suas legislações e administrações estejam em consonância com os princípios propostos pela declaração, o que demonstra a intenção de retirar dos princípios as limitações decorrentes do principialismo, tão criticadas no Relatório Belmonte, como bem recorda Giordano (apud HÄYRY et al, 2010, p.45): *“Los principios (bio)éticos necesariamente fracasan en ofrecer soluciones a dilemas prácticos, no siendo posible más que crear un consenso ficticio...silenciando el razonamiento moral y el debate”*.

A partir das propostas trazidas pelo artigo 22 da DUBDH, é possível que a adesão aos princípios resulte em vínculos de caráter vinculante, conforme explicitado a seguir:

[...] é legítimo que o Estado brasileiro, com o devido suporte de entidades afetas ao tema, *inter alia*, a Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), envide esforços no sentido de viabilizar a evolução

da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (que por ser *declaração*, trata-se de documento não vinculante) para um protocolo específico (esse sim, documento vinculante), de forma a fortalecer ainda mais a proteção aos interesses dos vulneráveis (CRUZ; OLIVEIRA; PORTILLO, 2010, p. 104, grifo do autor).

Convém ressaltar que o surgimento de protocolos específicos no Brasil dependerá principalmente da interpretação de determinados valores culturais e normativos, o que vislumbra certa dificuldade quando considerada a influência dos líderes religiosos que atuam no país para além de seus templos.

Após feitas as devidas explanações sobre o surgimento e desenvolvimento da bioética, consideradas fundamentais para a discussão da presente dissertação, haverá o prosseguimento com a abordagem específica sobre o tema proposto. Serão feitas as considerações sobre a saúde da gestante e a gestação do anencéfalo perante aquilo que a bioética pretende evitar e defender.

2.2 Discussão bioética sobre a gestação de anencéfalos

O sistema de práticas humanas que dizem respeito ao âmbito dos cuidados em saúde da mulher e da criança é fortemente afetado por emoções, crenças, interesses e valores, muitas vezes conflitantes entre si e que podem, em alguns casos, produzir verdadeiros dilemas morais (SCHRAMM apud SCHRAMM; BRAZ, 2005). Neste contexto consolida-se a discussão sobre a gestação de anencéfalo.

O posicionamento diante à manutenção da saúde da gestante ou à continuidade da gestação do anencéfalo estará inevitavelmente influenciado pelas emoções, crenças, valores e interesses daquele que se posiciona. Contudo, é importante garantir que essa influência não seja imposta ao outro, pois cada qual tem sua individualidade e o direito de exercer sua autonomia diante das opções que lhes são postas à escolha.

O Relatório Belmont trouxe o respeito à autonomia como um de seus princípios. Guimarães e Novaes (1999, online) demonstram a estrita relação entre autonomia e individualidade:

A autonomia está ligada a cada pessoa e não é extensível a um grupo ou população. A expressão da autonomia do sujeito, da sua

liberdade para consentir, se concretiza no consentimento após-informação e esta permissão é dada por cada sujeito, individualmente. Ninguém pode, eticamente, consentir por outro que possua autonomia plena e, quando isto se faz, a decisão é nula e eticamente incorreta. É importante lembrar que nos casos de autonomia reduzida, quando o responsável ou tutor legal decide pelo outro, a decisão deve ser respeitada mesmo quando, no entender de um observador neutro, possa estar errada.

A autonomia da gestante de anencéfalo, a princípio, deve ser considerada plena, pois sua capacidade de raciocínio, compreensão, deliberação e escolha independente não estão diminuídas. Entretanto, a capacidade da autonomia desta gestante é ignorada quando o ato de decisão que leva à escolha autônoma não pode ser exercido. Neste caso, ainda que exista a capacidade de auto-governo, a gestante não poderá governar-se efetivamente, já que “[...] pessoas autônomas com capacidade de auto governo podem falhar ao governar a si mesmas em suas escolhas, devido a restrições temporárias impostas pela doença, ignorância, coerção ou outras condições restritivas” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 143).

Frente ao princípio da autonomia, a mulher decidiria sobre sua real condição para prosseguir na gestação de um feto anencéfalo. Não se deveria obrigar à gestante realizar conduta que a levasse para um grau maior de sofrimento, pois dentre os diversos credos e convicções, prosseguir na gestação de um anencéfalo é sofrimento imensurável para determinadas mulheres enquanto, para outras, imensurável seria o sofrimento de interromper uma gestação mesmo quando diagnosticado deficiência letal e irreversível no feto.

Grande atenção deve ser dada à garantia de que prevalecerá a vontade da gestante, não apenas para quando esta pretende interromper a gestação, mas também para quando a vontade é expressa através da manutenção da gestação, pois as informações concedidas pelo médico responsável podem apresentar parcialidade, conduzindo a gestante a decidir influenciada pelas orientações viciadas com os valores pessoais do médico.

Wanssa (2011, p. 106) deixa claro que as influências sociais na autonomia individual são legítimas quando reconhecidas pelo indivíduo, mas cabe ao médico sempre prestar as devidas informações e garantir a livre escolha da paciente:

A autonomia individual, porém, está sujeita a várias regras éticas, morais, culturais e religiosas impostas pela sociedade, desde que reconhecidas como legítimas pelo indivíduo. Frente à necessidade de promover a autonomia do paciente, cabe ao médico prover a informação, assegurar a compreensão e garantir a livre adesão do mesmo ao tratamento proposto.

Na gestação de anencéfalo, a violação da autonomia não se limita apenas à gestante, mas pode atingir todo o núcleo familiar.

Quanto ao princípio da beneficência, é sabido que num primeiro momento, deve haver a promoção da saúde e prevenção de doenças, e em segundo, deve-se pesar o bem e o mal buscando a prevalência do bem (KIPPER; CLATET apud COSTA; GARRAFA; OSELKA, 1998).

A medicina nada pode fazer diante do diagnóstico de anencefalia fetal, considerado letal e irreversível. A promoção da saúde e a prevenção de doenças para o anencéfalo, portanto, não poderão ser efetuadas. Contudo, quando o princípio de beneficência tem a gestante como destinatária, muito pode ser feito pela promoção da saúde e prevenção de doença. Apesar de haver divergência sobre a vida desta gestante estar ou não exposta a riscos, a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo) é explícita quanto às complicações que podem decorrer da gestação de anencéfalo:

As complicações maternas são claras e evidentes. Desse modo, a prática obstetrícia nos tem mostrado que:

- A) A manutenção da gestação de feto anencefálico tente a se prolongar além de 40 semanas;
- B) Sua associação com polihidrâmnio (aumento do volume no líquido amniótico) é muito freqüente;
- C) Associação com doença hipertensiva específica da gestação (DHEG);
- D) Associação com vasculopatia periférica de estase;
- E) Alterações do comportamento e psicológicas de grande monta para a gestante;
- F) Dificuldades obstétricas e complicações no desfecho do parto de anencéfalos de termo;
- G) Necessidade de apoio psicoterápico no pós-parto e no puerpério;
- H) Necessidade de registro de nascimento e sepultamento desses recém-nascidos, tendo o cônjuge que se dirigir a uma delegacia de polícia para registrar o óbito;
- I) Necessidade de bloqueio de lactação (suspender a amamentação);
- J) Puerpério com maior incidência de hemorragias maternas por falta de contratilidade uterina;

K) Maior incidência de infecções pós-cirúrgicas devido às manobras obstétricas do parto de termo. (BRASIL, online²)

Evidente que não há afirmação de que todas as gestantes de anencéfalo padecerão de todas as complicações acima dispostas, mas sim que existe a possibilidade de que isso ocorra. Como foi demonstrado no capítulo anterior, a gestação de Cacilda Galante Ferreira não apresentou nenhuma intercorrência clínica, mas isso não significa que todas as gestantes de anencéfalo terão o mesmo êxito obtido por ela.

A interrupção da gestação é a forma segura para que seja possível afirmar que a gestante não será submetida à casualidade de padecer ou não dos malefícios. O benefício é visto não somente na eliminação do risco de dores físicas, mas principalmente, na eliminação da dor psicológica da gestante que sofre a dor do sofrimento duplo: o anúncio da morte precoce do filho que ainda está no ventre e a ameaça de prejudicar sua saúde física e mental com a gestação.

Os avanços tecnológicos da medicina são usados para beneficiar a humanidade, promovendo a saúde e, quando possível, realizando a cura. Isto ocorre, por exemplo, através do exame de ultra-sonografia obstétrica, amplamente utilizado em acompanhamentos pré-natais. Considerando que a deformidade do anencéfalo é letal e irreversível, nenhum benefício é concedido à gestante na utilização dessa tecnologia médica, a não ser o “benefício” de estar antecipadamente ciente do diagnóstico que conduzirá à morte inevitável do filho. Partindo desse pressuposto e diante da impossibilidade de reverter o diagnóstico do anencéfalo, a única forma de fazer com que a gestante se beneficie dos avanços da medicina é através da interrupção da gestação, quando esta for a vontade expressa pela gestante. Caso contrário, os médicos somente poderão auxiliar na diminuição dos malefícios que possam decorrer da manutenção da gestação.

Neste diapasão, segue a explanação de Beauchamp e Childress (apud WANSSA, 2011, p. 112) quanto à aplicação do princípio da beneficência:

A beneficência é, por sua vez, um ideal de ação [...]. É evidente que o médico e demais profissionais de saúde não podem exercer o

² BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54** in Petição inicial, p. 7.

princípio da beneficência de modo absoluto. Ela tem seus limites, como a dignidade individual intrínseca a todo ser humano. O princípio é condicional ou dependente da situação a que é afirmado.

Sendo assim, o diagnóstico feito nos exames pré-natais auxilia na descoberta da anomalia fetal que somente seria conhecida após o parto. Resta fazer com que os profissionais da saúde possam utilizar os demais recursos disponíveis na medicina para levar a gestante ao bem que lhe é possível.

O princípio da justiça, conhecido pela obrigação de se garantir uma distribuição justa, equitativa e universal dos bens e serviços de saúde, apresenta necessidade de ser analisado tanto do referencial da gestante quanto do anencéfalo, pois não é possível evitar o conflito de interesses entre eles para quando a gestante necessita da interrupção. Impossível evitar também a definição daquilo que é entendido como justo neste embate.

A polêmica da discussão se principia no direito à vida do anencéfalo, sendo este o argumento maior daqueles que são contrários à interrupção desta gestação em específico. Como visto no primeiro capítulo, o exame de ultra-sonografia tem grau de precisão altíssimo, apresentando uma margem de erro menor que 1/1000 (GOLLOP, 1994). Contudo, foi possível notar que o exame não é capaz de apresentar o grau de severidade da anencefalia. Ocorre que, independentemente do grau de severidade, a deformidade não deixará de ser letal mesmo nos casos menos graves. Diante disso, caso o anencéfalo nasça, caberá ao médico adotar apenas as medidas de conforto, diante da irreversibilidade do quadro.

Outra vertente da discussão relacionada à anencefalia é se haverá sofrimentos de grande monta para a gestante. Evidente que não é possível uniformizar essa condição, dada as características intrínsecas à individualidade de cada mulher. A única uniformização talvez possível no contexto é que nenhuma mãe verá na gestação infrutífera um motivo de satisfação. Ao médico caberá propor as medidas cabíveis para garantir a saúde física e psicológica da gestante. Caso esta opte pela interrupção, o médico ainda poderá recusar-se a fazer o procedimento alegando objeção de consciência. Segundo Diniz (2008, p. 209), “objeção de consciência é um instrumento que garante a integridade moral de profissionais de saúde em situações de confronto com crenças e práticas divergentes às suas convicções pessoais”.

Diante do exposto é possível afirmar que ao médico não cabe a difícil tarefa de decidir universalmente se justa é a prevalência da saúde da gestante ou da vida ínfima do feto anencéfalo: caberá ao médico aplicar o princípio da justiça a partir da necessidade de cada gestante, e caso haja conflito entre a escolha da gestante e as convicções pessoais do médico, poderá ele alegar objeção de consciência para não realizar o procedimento de interrupção.

O diagnóstico antecipado de uma gestação infrutífera leva a mulher ao sofrimento irremediável, sendo possível afirmar que isto a conduz para um estado de vulnerabilidade.

Lorenzo (2006, p. 299) ensina que a vulnerabilidade “porta um sentido de susceptibilidade, ou seja, as características que nos deixam aptos a sermos lesados por um evento externo qualquer, e um sentido de risco, que se reporta à possibilidade de que a trajetória desse evento nos encontre em seu caminho”. Essa constatação pode ser encontrada nos argumentos de inúmeros estudiosos. Estes, complementarmente, entendem ser necessária a igualitária proteção do Estado a todos em decorrência dessa condição (KOTTOW, 2003).

Ainda que a vulnerabilidade seja empregada com maior frequência aos sujeitos de pesquisas clínicas, é perfeitamente possível que a gestante de anencéfalo seja incluída no grupo dos vulneráveis que necessitam de maior proteção. Sua vulnerabilidade decorre não somente da resignação do luto precoce do filho que ainda é gerado, mas também do julgamento social que lhe será feito caso ela necessite interromper a gestação, seja por motivos físicos ou psíquicos.

Para exemplificar o contexto, segue a repercussão da autorização judicial para interrupção da gestação de E.C.S.A., no município de Franca, SP, extraída de cinco reportagens publicadas sobre o assunto no jornal local de maior circulação:

A Justiça de Franca tomou uma decisão inédita na cidade e incomum no Brasil ao autorizar [...] que a dona de casa ECSA, de 30 anos, interrompesse uma gravidez de sete meses. O juiz Paulo Sérgio Jorge Filho entendeu que a gestação ocasiona risco de morte à mulher [...] e autorizou a retirada do feto, que é anencefálico (sem cérebro). A cirurgia abortiva deverá acontecer ainda hoje, no Hospital Unimed. O processo tramita sob sigilo de Justiça pela Vara de Infância e Juventude do Fórum “Alberto de Azevedo”, mas a reportagem conseguiu apurar, junto a funcionários do Fórum, que ontem mesmo foi expedido o alvará de autorização para que o Hospital Unimed possa realizar a interrupção da gravidez de ECSA (DECISÃO..., online).

A dona de casa ECSA [...] não se apresentou ontem ao Hospital Unimed para ser submetida à cesariana de retirada do feto que é anencefálico (sem cérebro). Segundo pessoas próximas a ECSA, ela estaria muito abalada e assustada com a repercussão que o caso ganhou e teria saído de Franca para “refrescar um pouco a cabeça” (DONA..., online).

O Hospital Unimed realizou, na manhã de ontem, a interrupção da gestação de sete meses da dona de casa ECSA [...]. Ao mesmo tempo em que era realizado o aborto em ECSA, o empresário contábil Clóvis Alberto de Castro, 40, que não sabia da realização do procedimento, entrava com um pedido de habeas corpus, em favor do feto, junto ao Tribunal de Justiça de São Paulo. Ao saber da morte do feto, disse ter ficado frustrado. “Tentei preservar a vida do nascituro, mesmo que seja breve. Seu direito de seguir a ordem natural. É uma pena que não tenha dado tempo”, disse. O advogado de Castro, que pediu anonimato, discordou da decisão do juiz Paulo Sérgio Jorge Filho. “A Constituição garante a inviolabilidade da vida. E ninguém pode falar que não existia vida. Nem o Supremo tem posição fechada sobre este assunto. Para mim, a decisão foi contrária à lei” (INÉDITO..., online).

A Diocese de Franca divulgou ontem, em nota, a sua posição em relação à matéria “Mãe faz aborto de bebê sem cérebro” [...] A nota, assinada pelo bispo diocesano Dom Diógenes Silva Matthes e seu coadjutor, Dom frei Caetano Ferrari, foi encaminhada a todos os padres e será lida e comentada nas missas deste fim de semana. Segundo trecho da nota, a Igreja é a favor do direito fundamental à vida, “desde a concepção” até o seu “fim natural”. “O Santo Padre chama a atenção para o avanço da secularização e do relativismo na sociedade que, entre tantos males, está levando a se pôr em questão verdades da lei natural e valores morais e éticos” [...]. De acordo com o padre Adilson Aparecido Fortunato, chanceler do bispado, a nota é um esclarecimento e mostra que a Igreja Católica não está alheia aos acontecimentos. “Não queremos passar por cima da decisão, apenas lutar para prevalecer a vontade de Deus. A Igreja não pode ficar silenciosa”, explicou. Para o sacerdote, a notícia foi recebida com surpresa. “Ficamos consternados, pois esse comportamento não pode ser assumido pelos cristãos e por nenhuma pessoa”. O documento será lido em Franca e região (DEBATE..., online).

Alheia ao sofrimento de uma mãe que teve que se submeter a um aborto para a retirada de um feto anencefálico (sem cérebro) e sem chances de sobrevivência, uma nota será lida nas missas deste domingo em Franca reafirmando a oposição da Igreja ao aborto. O texto [...] afirma que, independente do fato de um bebê anencéfalo não ter chances de sobreviver por muito tempo após o nascimento, a criança “é uma pessoa vivente e a reduzida expectativa de vida não limita os seus direitos e a sua dignidade” (trecho extraído de um documento italiano). A decisão judicial favorável ao aborto foi amplamente discutida por todos os setores da comunidade local [...]. Questionado se a condenação à decisão da mãe pela Igreja não poderia causar mais sofrimento à dona de casa ECSA, o padre Sebastião Fábio Girolamo, pároco da paróquia Santa Rita, declarou

solidariedade à mulher. “Não condeno a mulher. Mas não estamos de acordo com o ato. Acho que ela deve ser apoiada nesse momento difícil, de sofrimento, angústia e dos traumas que o aborto causa. Estou com a mãe, mas com o aborto não. Minha opinião é a mesma daquela manifestada pelos bispos”. Para o padre, o fato do bebê não ter cérebro e já estar condenado a morrer logo não faz diferença: “Se a vida dura cem anos, dois dias ou dois minutos, ela tem valor absoluto, independente da vontade e das opiniões dos homens. A vida não vale mais ou menos se a constituição física da pessoa é perfeita ou não, se ela tem um membro ou não”. E completa: “O objetivo da carta é sobretudo uma orientação aos cristãos. Em nenhum momento a Igreja quer condenar a pessoa. A nota é para alertar a sociedade para não cair nos enganos dessa cultura de morte”, disse o pároco, sem considerar o impacto que a decisão da Igreja pode causar na vida do casal que acabou de perder um filho (POLÊMICA..., online).

Se tem alguém que não precisa de execração pública é essa mãe”. Com essas palavras, a psicóloga Vanessa Maranha sinaliza o que pode significar para a dona de casa ECSA uma atitude como a tomada pelo clero francano, de recriminar sua decisão em meio aos fiéis, durante a missa deste domingo. Para ela, a condenação pública só aumentará o sofrimento da mãe. Embora a nota não cite o nome da dona de casa ECSA, na opinião de Vanessa, as pessoas próximas a ela sabem de quem se trata, “além dela própria certamente sofrer com essa situação”.[...] Na opinião de Vanessa, a mãe necessita é de apoio psicológico e cuidados e não de “ser crucificada pela Igreja”. “Para algumas mães, a própria gravidez já causa alterações psicológicas complicadas. Descobrir que está gerando um filho anencefálico aos seis meses de gestação é um choque muito grande. Aguardar até a Justiça autorizar a interrupção da gravidez deve ser terrível. Tomar a decisão de antecipar a retirada do feto é outra coisa difícil. Um julgamento público é, certamente, mais um trauma. Esta mulher já deve estar sofrendo bastante. A Igreja não deveria se valer desse episódio para reafirmar seus posicionamentos, que todos já sabem quais são”, concluiu (MÃE..., online).

Percebe-se que E.C.S.A., além de enfrentar o diagnóstico de anencefalia fetal, ainda foi submetida às críticas da sociedade e da igreja, tendo corrido o risco de ter a decisão de interrupção suspensa até o julgamento do habeas corpus, caso este tivesse sido impetrado a tempo.

Para Hurst (2008) a visão reducionista da vulnerabilidade quando referida apenas à condição em que o sujeito definitiva ou temporariamente se encontra sem condições de defender seus próprios interesses, pode acarretar que alguns, que deveriam efetivamente ser considerados como vulneráveis, não recebam proteção adequada. A afirmação de Hurst expõe a exata realidade da gestante de anencéfalo,

pois apesar dela estar em vulnerabilidade transitória, não recebe a proteção adequada para proteger seus próprios interesses, e quando a recebe, ainda estará suscetível à repercussão negativa da sociedade, como visto no caso ocorrido no município de Franca.

A vulnerabilidade, como já mencionado no tópico anterior, foi explicitamente trazida entre os princípios propostos pela Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. No artigo 8º fica claro que a vulnerabilidade específica deve ser protegida e a integridade individual deve ser respeitada, o que pode ser compreendido como um avanço na proteção que deve ser dada à gestante de anencéfalo.

Quanto aos demais artigos presentes na DUBDH evidenciados anteriormente, seguem breves comentários feitos a partir da realidade da gestante de anencéfalo.

O artigo 3º explicita da DUBDH que a dignidade humana, direitos e liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade. O artigo 4º retoma os princípios da beneficência e não-maleficência, indicando a maximização dos benefícios quando da aplicação das práticas médicas e tecnologias assistidas. O artigo 14 afirma que a fruição do mais alto padrão de saúde atingível é um direito fundamental e que o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar o acesso a cuidados de saúde de mulheres. O artigo 15 afirma que deve haver compartilhamento de benefícios no acesso a cuidados de saúde de qualidade. O artigo 22, como dito anteriormente, dispõe a necessidade dos Estados de tomarem as medidas necessárias para que suas legislações e administrações estejam em consonância com os princípios estabelecidos na DUBDH.

O conteúdo do artigo 3º referente à dignidade humana, direitos e liberdades fundamentais será comentado em capítulo próximo, quando analisado o aspecto jurídico da problemática proposta. Entretanto, convém antecipar que a diferença existente entre a dignidade humana da gestante e do feto não devem ser confundidas a ponto de trazer óbices ao exercício dos direitos e liberdades fundamentais da gestante.

A explanação feita sobre o princípio da beneficência também se aplica ao conteúdo do artigo 4º da DUBDH, tal como a explanação feita sobre a vulnerabilidade, trazida pelo artigo 8º.

O artigo 14º deixa evidente que o usufruto das mais avançadas tecnologias não pode ser negado, pois se trata de direito fundamental, ressaltando ainda que

este cuidado deve ser destinado especialmente à saúde das mulheres. Isso posto, não há sentido em privar a gestante de anencéfalo de usar o avanço da tecnologia médica a seu favor, e como já posto, isso só é possível atualmente se houver a antecipação da gestação, pois caso contrário, o exame de ultra-sonografia somente antecipará a ciência do luto e dos riscos aos quais a gestante estará exposta. Nesse mesmo sentido é o disposto pelo artigo 15, “a”, “ii”, pois se deve haver o compartilhamento do acesso à saúde de qualidade, não há razão para privar a gestante de manter a qualidade de sua saúde.

O artigo 22 da DUBDH pode ser analisado concomitantemente à Declaração de Helsinki, pois enquanto esta estabelece que os médicos não estarão isentos da responsabilidade criminal prevista em seus países quando atuarem mediante observação da Declaração de Helsinki, o artigo 22 da DUBDH evidencia a preocupação de que tais legislações estejam em consonância com a observação dos princípios estabelecidos. Isso é de importância extrema para a gestante de anencéfalo, considerando que o médico somente procederá à interrupção se respaldado por amparo legal. Caso contrário, a interrupção apenas será possível quando for a única forma de salvar a vida da gestante, conforme disposto pelo Código Penal vigente no Brasil.

Por fim, a análise dos demais parágrafos do texto introdutório da DUBDH explicitados no tópico anterior: a constatação de que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais e o convencimento de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e que a concessão da atenção às mulheres é uma forma importante de avaliar a realidade social e a equidade é uma proposta clara de que as diferenças intrínsecas às características de cada indivíduo não podem ser ignoradas, tampouco generalizadas. Assim sendo, há possibilidade de que a legislação do país caminhe rumo à autorização da interrupção da gestação de anencéfalo, caso queira estar em consonância com a DUBDH, pois se analisadas as dimensões psicológicas e culturais da identidade da gestante, será possível constatar que a gestação de anencéfalo pode equivaler-se à tortura, conforme demonstraremos no capítulo a seguir.

CAPÍTULO 3 SAÚDE E ANENCEFALIA

3.1 O SUS e a gestante de anencéfalo

Segundo Scliar (2007, online), o conceito de saúde “reflete a conjuntura social, econômica, política e cultural. Ou seja: saúde não representa a mesma coisa para todas as pessoas. Dependerá da época, do lugar, da classe social. Dependerá de valores individuais, concepções científicas, religiosas, filosóficas”.

A Organização das Nações Unidas (ONU) dispõe em sua carta de princípios, de 7 de abril de 1948, que saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade. Este conceito de saúde inovou ao informar que não necessariamente haverá saúde naquele que não estiver enfermo.

Em setembro de 1978 realizou-se a primeira Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, organizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Fundo nas Nações Unidas para a Infância (Unicef), em Alma-Ata, capital do Kazaquistão. A Conferência foi assistida por mais de 700 participantes e resultou na adoção de uma Declaração que reafirmou o significado da saúde como um direito humano fundamental e uma das mais importantes metas sociais mundiais (MENDES, 2004).

A consolidação do acesso à saúde como um direito fundamental, somados aos esforços oriundos da Reforma Sanitária resultaram na inserção do artigo 196 da Constituição de 1988: “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”.

A Reforma Sanitária brasileira que orientou a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) tem como referência central fortalecer a descentralização político-administrativa, a participação popular e a concepção integral de saúde, com objetivo de superar o modelo curativo formado nos ideais capitalistas de atender os interesses e as demandas do mercado. Para tanto, o SUS considera as responsabilidades do Estado na implementação de políticas sociais e de ações intersetoriais, para o desenvolvimento de uma política de saúde que programe ações e medidas eficazes.

Construído como política pública universal, fundamentado em princípios e diretrizes de descentralização, integralidade, participação da comunidade, equidade, igualdade preservação da autonomia, o SUS é compreendido enquanto processo, como uma reforma social; sua base de sustentação deve reduzir as desigualdades sociais, por meio nas ações interdisciplinares e intersetoriais, na perspectiva de qualidade de vida. Sua formulação aponta a responsabilidade do Estado, da sociedade e de todas as suas instituições, no compromisso para que a saúde seja reconhecida, ao mesmo tempo, como direito de todos e dever do Estado, e um recurso para o desenvolvimento social, econômico, político e cultural do país.

Para atender estes princípios e diretrizes do SUS no caso de gestação de anencéfalos, há necessidade de se criar um arcabouço social para que as conexões entre determinantes sociais e saúde se realizem.

Terá a gestante todo o amparo necessário nos hospitais públicos para ter concretizado o direito conquistado de interromper a gestação após o longo trâmite judicial que culmina na autorização da interrupção da gestação de feto anencefálico? Existe algum amparo aos profissionais de saúde, sejam eles obstetras, anestesistas ou enfermeiros, para que se recusem a efetuar o procedimento por razões éticas, mesmo estando o direito da gestante garantido pela decisão proferida pelo judiciário?

Muitas vezes observamos que os serviços de saúde e as decisões judiciárias se tornam impessoais, não consideram o contexto sócio-cultural e a história de vida dessas gestantes, que deixam de serem vistas como sujeito nas relações com os profissionais e instituições.

A Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990 dispôs sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Conhecida como Lei Orgânica da Saúde, constitui-se em norma infraconstitucional reguladora do sistema.

O artigo 2º da referida lei demonstra que o Brasil adotou o conceito de saúde trazido anteriormente pela Declaração de Alma-Ata:

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.

No parágrafo primeiro do artigo 2º é possível verificar que o Estado tem como dever garantir a saúde também mediante a redução de riscos de doenças e de outros agravos, fazendo com que o acesso às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação à saúde seja universal e igualitário. Diante desse compromisso, não há razões para que a gestante de anencéfalo seja impedida de usufruir dos procedimentos que possam atenuar os danos psíquicos e eliminar os danos fisiológicos.

A conjunção dos fatores determinantes para a saúde é trazida pelo artigo 3º da Lei nº 8.080/90, mas é em seu parágrafo único que fica estabelecida a relação entre o bem-estar físico, mental e social:

Art. 3º A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.
Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social.

No caso específico da gestante de anencéfalo, é necessário ressaltar que a única forma de possibilitar as condições de bem-estar físico, mental e social para a coletividade é respeitando as condições de cada pessoa, pois diante da diversidade intrínseca a todo ser humano, impossível utilizar ações que visem a coletividade se esta estiver distanciada das verdadeiras necessidades individuais.

Ainda quanto à Lei nº 8.080/90, necessário elucidar o artigo 6º, inciso IV:

Art. 6º Estão incluídas ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS): [...]
IV - a vigilância nutricional e a orientação alimentar; [...]

Como já apresentado, algumas pesquisas científicas evidenciam redução na incidência da anencefalia nos fetos de gestante que tenham um nível satisfatório de ingestão de ácido fólico. Considerando que são exceções as gestantes que procuram o serviço de saúde para orientações antes do período gestacional, a eficácia das ações do SUS fica comprometida, pois quando ocorre o início do acompanhamento pré-natal, já não terá eficácia a ingestão suplementar de ácido fólico.

Por fim, necessário explicitar o artigo 7º, incisos III, IV e V da Lei Orgânica da Saúde:

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: [...]

III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;

IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;

V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; [...]

A importância dada à autonomia como princípio a ser obedecido pelas ações e serviços públicos de saúde apontam que ninguém poderá substituir a escolha do indivíduo em sua defesa de sua integridade física e moral. Dessa forma, é necessário que haja equivalência entre os princípios da área da saúde e os ditames legais para que a gestante possa exercer sua autonomia diante àquilo que lhe impõe a vida. No caso específico do Código Penal brasileiro, é necessário que este seja interpretado de acordo com o que é tido como necessidade na área da saúde, conforme estabelecido pela Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. Caso contrário, não haverá autonomia a ser exercida para quando houver risco da escolha da gestante ser considerada conduta tipificada pelo Código Penal.

A igualdade da assistência à saúde sem preconceito é algo a ser considerado com grande cautela na interrupção de gestação de anencéfalo, pois é preciso que a usuária esteja protegida de qualquer julgamento que profissionais da saúde possam fazer. A opção pela interrupção pertence apenas ao casal. Neste contexto é que se

faz necessária a absoluta certeza de que a gestante receberá todas as informações esclarecedoras de seu estado gestacional sem que haja influência do posicionamento pessoal do médico. Como já dito, a gestante não deve ser incentivada a interromper a gestação, muito menos ser privada das informações de que isso seja possível. Não raramente, é possível deparar-se com a gestante que aguarda o acontecimento de um milagre: a partir de sua convicção religiosa, acredita que o cérebro do filho irá desenvolver-se até o momento do parto.

Quanto ao efetivo recebimento da gestante de anencéfalo, o ex-ministro da saúde, José Gomes Temporão (BRASIL, online³) esclarece que o Sistema Único de Saúde tem plenas condições de oferecer diagnóstico seguro às mulheres durante o pré-natal. Segundo ele, são realizadas em torno de dois milhões e quinhentas mil ecografias por ano na rede pública de saúde, com cobertura em todas as capitais do país e um universo de dois milhões e cem mil partos. Existem no país, apenas no sistema público, mais de vinte mil equipamentos para diagnóstico por imagem. Quando o exame de rotina do pré-natal detecta a má-formação, a gestante é informada e convidada a repetir os exames, em geral realizados por outra equipe médica diferente da primeira. Para municípios que disponham de hospitais de referência em Medicina Fetal, a gestante será para ele encaminhada. As equipes assistem à gestante desde a decisão de buscar o suporte judicial para a autorização de antecipação do parto até o pós-parto, da mesma maneira que cuidam daquelas que optam em manter a gestação ou não conseguem a autorização judicial. Segundo Temporão, esse é um atendimento que tem início com o resultado da primeira ecografia e segue não apenas até o enterro do natimorto, mas também no período após o parto, com orientação para planejamento de nova gestação, além de medidas de prevenção e aconselhamento genético. O ex-ministro da saúde ressaltou ainda que não somente a mulher necessita de amparo judicial para a interrupção da gestação de anencéfalo, mas também os profissionais buscam este amparo para evitar que respondam criminalmente pelo procedimento.

Temporão demonstrou grande envolvimento com a causa das gestantes de anencéfalos, utilizando-se do mesmo conceito de saúde trazido tanto pela Declaração de Alma-Ata quanto da Lei Orgânica da Saúde:

³ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54** in Audiência pública de 4 de setembro de 2008.

[...] tarefa que é nossa [...] prover a esse binômio mãe/bebê todos os cuidados, abrigando-o com oferta de políticas desenvolvidas por um Estado que atenda tanto o desenvolvimento saudável desse novo ser quanto à oferta de novos dispositivos de apoio à mãe, quando, por infortúnio, o projeto de vida que abriga em seu ventre tem como certeza não o desenvolvimento saudável, mas a morte inexorável. Garantir vida e saúde está longe do plano meramente biológico, como sabemos. A tarefa de trabalhar por uma sociedade composta por brasileiros saudáveis física e mentalmente requer, no início deste terceiro milênio, sustentar a defesa da saúde como um processo que promove a civilidade [...] (BRASIL, online⁴).

Em decorrência da falta de êxito obtido na pesquisa qualitativa proposta pelo presente trabalho, não será possível confirmar se as afirmações feitas por Temporão quanto à recepção das gestantes de anencéfalo pelo SUS correspondem de forma efetiva ao atendimento destinado a elas no município de Franca - SP. Entretanto, para que alguma comparação seja feita, utilizar-se-á trecho do documentário “Uma vida Severina”, o qual descreve a história de uma gestante de anencéfalo que optou pela interrupção da gestação.

Severina, moradora de Chã Grande, em Pernambuco, foi gestante de feto anencefálico durante a vigência da Liminar do Supremo Tribunal Federal, a qual autorizava, desde 1º de julho de 2004, a antecipação do parto quando diagnosticada a anencefalia. Severina, decidida a interromper a gestação, foi internada no hospital municipal de Chã Grande no dia 19 de outubro de 2004: a cirurgia ocorreria na tarde do dia seguinte. Entretanto, no dia 20 de outubro de 2004, o Supremo Tribunal Federal revogou a liminar, não mais permitindo a interrupção da gestação de feto anencefálico. Severina retornou à sua residência sem efetuar o procedimento médico e iniciou a busca pela autorização judicial para a interrupção da gestação, o que ocorreu somente em janeiro de 2005, quando a gravidez já estava em seu sétimo mês. Internada para realização do procedimento médico, Severina ingeriu os medicamentos necessários para iniciar o trabalho de parto, e somente depois foi informada pelo médico Edjalme Ribeiro Junior de que os anestesistas de plantão eram contra o procedimento abortivo, e não trabalhariam em sua realização. As contrações se iniciaram e a gestante as suportou até que outro anestesista chegasse ao município. A antecipação do parto não apresentou complicações, mesmo diante dos riscos existentes em razão do estágio avançado da gestação. O filho de Severina teve como documento civil apenas a certidão de óbito (UMA, 2006).

⁴ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54** in Audiência pública de 4 de setembro de 2008, p.8.

Apesar de retratar fato ocorrido em 2004, o documentário demonstra que a universalidade aos serviços oferecidos pelo SUS não atende ao que é proposto pela Lei nº 8.080/90. Ainda que passados sete anos do caso de Severina, é pouco provável que as mulheres do município de Chã Grande-PE disponham hoje de todos os serviços de saúde destinados à gestante de anencéfalo apresentados pelo ex-ministro Temporão.

Convém ressaltar ainda que a recusa do médico em realizar a interrupção de gestação de anencéfalo, como foi verificado no caso de Severina, configura-se como um direito médico e será sempre observado, independentemente do resultado do julgamento da ADPF nº 54. O Código de Ética Médica (Resolução CFM nº 1.931/09) garante ao médico o direito de “recusar-se a realizar atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência”, conforme disposto pelo Capítulo II, item IX do referido Código. Trata-se de um direito e, evidentemente, deve ser respeitado. Entretanto, considerando a precariedade do serviço público de saúde, esse direito concedido ao médico pode conduzir à privação momentânea do direito da gestante, já que para determinadas localidades é demasiadamente difícil a substituição de um profissional por outro, como pode ser observado no trecho do documentário acima exposto.

Os reflexos do julgamento da ADPF nº 54, conforme disposto na Lei nº 9.882/99, artigo 10, parágrafo 3º, explicita que “a decisão terá eficácia contra todos e efeito vinculante relativamente aos demais órgãos do Poder Público”. Isso significa que não apenas o judiciário deverá adequar-se ao resultado da ADPF nº 54, mas todos os órgãos e instituições do Poder Público, inclusive o SUS. Ressalta-se, conforme dito acima, que permanecerá o direito do médico recusar-se a fazer o procedimento se este contrariar os ditames de sua consciência.

Na hipótese da ADPF nº 54 ser julgada improcedente, os médicos e demais profissionais da saúde continuarão ameaçados de responderem criminalmente por aborto quando efetuarem interrupção de gestação de anencéfalo e as gestantes continuarão peregrinando pelo judiciário em busca de uma autorização que somente terá serventia se concedida em tempo hábil, além de também estarem submetidas ao risco da incriminação penal quando fizerem a interrupção sem o respaldo da autorização judicial.

Registre-se ainda que o cerceamento da realização da pesquisa qualitativa, a qual deveria ter sido feita a partir da indicação dos sujeitos pela Santa Casa de

Franca, demonstra que o abortamento de anencéfalo não é assunto acessível na área da saúde, ao menos para os pesquisadores. Entretanto, a resistência da Santa Casa de Franca em possibilitar acesso do pesquisador aos procedimentos que possam corresponder à infração penal, com pena de reclusão variável entre 1 (um) e 20 (vinte) anos, é perfeitamente compreensível.

3.2 Possibilidade de doação de órgão de anencéfalo

Existe grande discussão no meio científico quanto à possibilidade de órgãos de anencéfalos serem utilizados para diminuir a espera de neonatos que dependem de transplantes para conquistar a possibilidade de sobrevivência. A polêmica em torno do assunto abrange inúmeros problemas que vão desde a concepção de início de vida até a capacitação dos hospitais para explante dos órgãos.

A necessidade de transplante fez com que a medicina buscasse meios de possibilitar o explante do órgão ainda em boas condições para utilização em pacientes. O cadáver passou a ser visto como depositário de alternativa de suporte de outra vida, o que trouxe mudanças em seu valor, pois se antes o corpo humano desprovido de vida era utilizado apenas como material anatômico para fins didáticos e científicos, após a viabilização dos transplantes, passou a ter na finalidade terapêutica uma de suas mais nobres funções (OLIVEIRA, 2005 b).

O conceito de morte encefálica é recente. Surgiu no final da década de cinqüenta em consequência dos avanços tecnológicos utilizados para a constatação da morte até esta atingir o ponto de irreversibilidade. Hoje a morte cerebral é conceituada como a cessação irreversível das funções dos hemisférios cerebrais e do tronco encefálico (INSTITUTO NACIONAL CENTRAL ÚNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE apud OLIVEIRA, 2005 a).

Um conceito de morte, sob o ponto de vista biológico, deve estar fundamentado num fato que tenha uma linha divisória irreversível e precisa, marcada por parâmetros semiológicos e técnicos, onde fique bem claro se um indivíduo está vivo ou morto, tudo isso sem abstração de ordem metafísica (FRANÇA, 1999).

Neste contexto, a morte encefálica passou a ser expressão da irreversibilidade das lesões do sistema nervoso central e sua definição passou a ser estabelecida por lei e normas complementares.

A morte encefálica consta no ordenamento jurídico brasileiro na Lei nº 9.434, sancionada em 04 de fevereiro de 1997, conhecida como Lei de Transplantes, a qual dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Segue o artigo 3º da referida Lei:

Art. 3º. A retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.

O artigo supracitado traz informações de extrema relevância. A primeira delas é a consolidação de que transplantes e tratamentos apenas serão possíveis após a constatação da morte cerebral do potencial doador. A segunda informação é de que os médicos envolvidos na constatação e registro da morte encefálica não poderão ser os mesmos da equipe de remoção e transplante, o que busca garantir o mínimo de imparcialidade dos médicos durante o procedimento. Por fim, o artigo evidencia que o Conselho Federal de Medicina será o responsável pela resolução que definirá os critérios clínicos e tecnológicos a serem utilizados no diagnóstico de morte encefálica.

A última observação é bastante relevante por delegar ao Conselho Federal de Medicina a responsabilidade legal em apontar critérios seguros para a constatação da morte encefálica. Apesar da obviedade na competência do Conselho Federal de Medicina, o resultado de tamanha responsabilidade poderia não agradar à sociedade como um todo, conforme veremos posteriormente no caso específico dos anencéfalos.

A Resolução que tratou de definir critérios para a constatação da morte cerebral foi publicada no mesmo ano da Lei nº 9.434, mas somente seis meses após a promulgação desta: em 08 de agosto de 1997 o Conselho Federal de Medicina publicava então a Resolução nº 1.480. Seu preâmbulo trouxe conceitos já consolidados, dentre os quais constava a afirmação de que a comunidade científica mundial já tinha como critério bem estabelecido que a parada total e irreversível das funções encefálicas era equivalente à morte. O preâmbulo também fez menção ao ônus psicológico e material causado pelo prolongamento do uso de recursos

extraordinários para o suporte de funções vegetativas em pacientes com parada total e irreversível da atividade encefálica, o que evidenciou o consenso de que existe um limite para a manutenção da vida humana. Ressalta-se ainda outra informação introdutória relevante: a Resolução nº CFM 1.480/ 97 não traria consenso sobre a aplicabilidade dos critérios por ela estabelecidos em crianças menores de 7 dias e prematuros, estando inclusos nestes casos os anencéfalos.

O texto da Resolução CFM nº 1.480/97 afirma que a morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias. O cuidado em especificar procedimentos distintos conforme a idade do paciente evidencia a tentativa de padronizar a constatação da morte encefálica em menores de 2 anos de idade, pois esta faixa etária não dispunha de critérios específicos para tal constatação, o que dificultava, quando não impossibilitava, a utilização de órgãos para fins de transplantes.

Segundo a Resolução acima citada, a morte encefálica deverá ser consequência de processo irreversível e de causa conhecida a ser constatado por duas avaliações clínicas que deverão demonstrar de forma inequívoca ausência de atividade elétrica cerebral ou ausência de atividade metabólica cerebral ou ainda, ausência de perfusão sangüínea cerebral. As avaliações clínicas são realizadas por exames que permitam a constatação das ausências referidas, sendo o eletroencefalograma o de uso mais comum.

Dispõe o artigo 5º da Resolução CFM nº 1.480/97:

- Art. 5º. Os intervalos mínimos entre as duas avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica serão definidos por faixa etária, conforme abaixo especificado:
- a) de 7 dias a 2 meses incompletos - 48 horas
 - b) de 2 meses a 1 ano incompleto - 24 horas
 - c) de 1 ano a 2 anos incompletos - 12 horas
 - d) acima de 2 anos - 6 horas

Percebe-se que quanto menor a idade do paciente, maior será o prazo entre a repetição das avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica. Para crianças acima de 2 anos e adultos, o prazo a ser observado entre as repetições será de 06 horas. Para recém-nascidos maiores de 7 dias e menores de 2 meses, o prazo será 8 vezes maior, portanto, de 48 horas.

Convém ressaltar que a Resolução CFM nº 1.480/97 tratou apenas de neonatos que tenham até 7 dias de vida. No caso específico dos recém-nascidos anencéfalos, essa omissão é entendida de duas formas. A primeira compreende que o neonato anencéfalo não se enquadra aos critérios estabelecidos pela Resolução, dada dificuldade em constatar a morte cerebral em anencéfalos. Por outro lado, o segundo entendimento quanto à observância do prazo de 7 dias para constatação da morte cerebral é a de que o anencéfalo deve sobreviver durante este prazo para que somente então seja possível o diagnóstico de morte cerebral e o conseqüente explante de órgãos.

A ausência de uniformidade quanto à compreensão sobre a utilização dos órgãos de anencéfalos em transplantes tomou proporções que levaram o Conselho Federal de Medicina a pronunciar-se sobre o tema. O Ministério Público do Paraná, em 1998, ocupou o pólo de interessado no Processo-Consulta CFM nº 1.839, cujo assunto era “anencefalia e transplante“. O Processo teve como relator Sérgio Ibiapina Ferreira Costa e como relator de vista, Marco Antônio Becker. Após cinco anos de discussão, o CFM publicou, em 2003, o Parecer nº 24 como resultado do referido processo. Segue abaixo trecho deste Parecer que trata sobre os prazos estabelecidos pela Resolução CFM nº 1.480/97:

No anencéfalo não existe a possibilidade de aplicação dos critérios dos exames complementares de diagnóstico de morte encefálica, constantes nos artigos 6º e 7º da resolução supracitada, sejam os métodos gráficos (eletroencefalograma), sejam os métodos circulatórios, pela ausência do neocórtex, anormalidades da rede vascular cerebral e ausência da calota craniana. Restaria a utilização dos parâmetros clínicos de morte encefálica (coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia), respeitando-se a idade mínima de sete dias (artigos 4º e 5º). Entretanto, corroborando sua total inadequação para essas situações, os anencéfalos morrem clinicamente durante a primeira semana de vida; nesse estado, os órgãos estão em franca hipoxemia, tornando-os inúteis para uso em transplantes.

O trecho citado expressa entendimento que não dispõe de grande complexidade para compreensão. Primeiramente, como diagnosticar a morte encefálica em um recém-nascido que não apresenta neocórtex ou calota craniana, ou ainda que possui a rede cascular cerebral anormal? Tais condições impossibilitam a utilização do eletroencefalograma para diagnóstico da morte

encefálica. Restaria então o diagnóstico do coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia. Entretanto, para utilização destes critérios, seria necessário aguardar o período de 7 dias, o que é absolutamente inviável no caso de recém-nascidos anencéfalos, pois quando sobrevivem, raramente ultrapassam algumas horas. Neste contexto, os órgãos anteriormente saudáveis se tornariam impróprios para transplantes.

Por outro lado, existem neurologistas que asseguram haver atividade do tronco cerebral nos anencéfalos, principalmente daqueles que sobrevivem por algum tempo mantendo a respiração, os movimentos e a sucção, pois para eles, os anencéfalos nascidos vivos, ainda que tendo uma atividade cerebral muito reduzida, apresentam manifestações de vida organizada (FRANÇA, 1999).

No conteúdo expresso pelo Parecer nº 24/03, os relatores enfatizam o elevado sentimento de solidariedade dos pais de fetos anencéfalos que aceitassem a gestação visando à doação de órgãos:

Os pais que ao invés de solicitarem um aborto, com o qual muitos juízes já estão concordantes, optam por gestar um ente que sabem de antemão que jamais viverá, doando-o para salvar a vida de outras crianças com chances de vida, demonstram o mais elevado sentimento de solidariedade. As crianças só podem receber órgãos de outras crianças com dimensões compatíveis, e os anencéfalos dispõem de órgãos viáveis para transplantes. (CFM, online)

A solidariedade do gesto dos pais que decidem pela doação de órgãos de anencéfalos é de fato incontestável. Entretanto, houve certo receio de que esse a manutenção da gestação do anencéfalo para fins de transplante influenciasse os pais e diminuísse a autonomia destes para a decisão de interrupção da gestação por meio de autorização judicial.

Ainda com as divergências quanto ao tema, o CFM publicou a Resolução nº 1.752/04. Ressalta-se a contextualização temporal desta publicação: da data de sua publicação, em 08 de setembro de 2004, encontrava-se em pleno vigor a liminar concedida pelo Supremo Tribunal Federal em decorrência da arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54, autorizando a interrupção de gestação de fetos anencéfalos sem a necessidade de autorização judicial. A liminar teve vigência de 1º de Julho de 2004 a 20 de outubro do mesmo ano, conforme será visto adiante.

A Resolução CFM nº 1.752/04 consistia na autorização ética do uso de órgãos e/ou tecidos de anencéfalos para transplante, mediante autorização prévia dos pais. Nesta Resolução ficou explícito que os anencéfalos são natimortos cerebrais, por não possuírem os hemisférios cerebrais, e que têm parada cardiorrespiratória ainda durante as primeiras horas pós-parto; que por sua inviabilidade vital em decorrência da ausência de cérebro, são inaplicáveis e desnecessários os critérios de morte encefálica e também que o anencéfalo é resultado de um processo irreversível, de causa conhecida e sem qualquer possibilidade de sobrevida, por não possuir a parte vital do cérebro.

Seguem os artigos trazidos pela Resolução CFM nº 1.752/04:

Art. 1º Uma vez autorizado formalmente pelos pais, o médico poderá realizar o transplante de órgãos e/ou tecidos do anencéfalo, após o seu nascimento.

Art. 2º A vontade dos pais deve ser manifestada formalmente, no mínimo 15 dias antes da data provável do nascimento.

Os artigos trouxeram o procedimento que permitia a utilização dos órgãos de anencéfalos, buscando encerrar a discussão quanto à polêmica referente ao tema. Bastava que os pais se pronunciassem formalmente nos 15 dias anteriores ao nascimento do anencéfalo para que o médico estivesse habilitado a realizar o transplante de órgãos após o nascimento.

Entretanto, grandes manifestações contrárias à Resolução CFM nº 1.752/04 surgiram no meio social e científico, tendo em vista tanto a proteção do feto quanto da gestante. Quanto a esta, a preocupação era no reconhecimento de que os pais demonstrariam o mais elevado sentimento de solidariedade quando, ao invés de solicitar uma antecipação terapêutica do parto, optassem por gestar um ente que saberiam que jamais viveria, mas que os órgãos e tecidos do filho anencéfalo seriam passíveis de transplante, conforme disposto pela própria Resolução. Para uns, o receio era de que a gestante fosse incentivada a manter a gestação apenas para fins de transplantes, quando sua verdadeira vontade fosse a de recorrer ao judiciário para buscar a autorização para interrupção da gestação.

As manifestações contrárias ao disposto pela Resolução CFM nº 1.752/04 também tiveram a discussão em torno da desconsideração da vida do anencéfalo e da utilização de outro critério específico de morte para ele. O fato do CFM ter considerado todo anencéfalo um natimorto - “que nasceu morto ou que tendo vindo

à luz com sinais de vida, logo morreu” (FERREIRA, 2005, p. 451) - causou incômodo em diversos segmentos sociais. A utilização de outro critério de morte diverso do utilizado pela Resolução CFM nº 1.480/97 também foi motivo de críticas diversas.

Para Oliveira (2005 a), o problema referente à utilização de outro critério de morte para o anencéfalo ocorre antes mesmo de perquirir aos aspectos éticos da questão. Segundo a autora, de acordo com o ordenamento jurídico brasileiro, somente uma lei federal poderia alterar o parâmetro de morte para o caso do anencéfalo, já que a definição de morte é tratada pela Lei nº 9.434/97. Enfatiza que a nenhum outro instrumento normativo seria possível fazê-lo, muito menos ato regulador emitido pelo Conselho Federal de Medicina, como feito pela Resolução CFM nº 1.752/04. A autora cita Bobbio (1997) para justificar a construção escalonada do ordenamento jurídico, onde há normas inferiores e superiores e que as inferiores não podem retirar o fundamento de validade das superiores, o que significa que não poderiam ultrapassar os limites formais e materiais estabelecidos pelas normas superiores. Conclui que na estrutura hierárquica do ordenamento brasileiro, as leis federais são superiores em relação a ato normativo oriundo do CFM, portanto, a alteração do critério de morte previsto pela Lei nº 9.434/97 por meio de resolução equivale à violação de um limite material, tratando-se de um flagrante de ilegalidade.

A Lei nº 1.480/97, em seu artigo 3º, concede competência ao Conselho Federal de Medicina para pronunciar-se a respeito dos critérios clínicos e tecnológicos necessários para o diagnóstico da morte encefálica. Vejamos a íntegra do referido artigo:

Art. 3º A retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.

A argumentação de Oliveira (2005 a) procede quando analisamos que o artigo 3º da Lei nº 1.480/97 deixa claro que a retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica.

Isto posto, o CFM está apto a definir os critérios para diagnóstico da morte encefálica, e não desconsiderá-la, ainda que em casos específicos.

A divergência entre a competência do CFM e a matéria publicada na Resolução CFM nº 1.752/04 não passou despercebida nem mesmo pelo próprio CFM. Anteriormente à publicação da citada resolução, o Parecer nº 24/03 procedente do Processo-Consulta 1.839/98, o qual analisou a possibilidade do uso de órgãos de anencéfalos para transplante, já manifestava a dificuldade em fazer com que o ético permanecesse sempre vinculado ao justo:

Numa primeira análise, o dilema reside na necessidade imperiosa de se salvar vidas humanas e na impossibilidade legal de usar órgãos de anencéfalos antes da constatação de sua morte clínica. Nem tudo que é legal é ético e nem tudo que é ético é legal. As normas devem ser adaptadas aos princípios éticos e à expectativa da sociedade. A lei é um mero referencial de conduta e instrumento para se chegar à justiça. As leis e o próprio Direito, não raras vezes, se contrapõem ao princípio bioético da justiça. Defender esses paradigmas e aplicar, de forma ortodoxa, essa legislação num fato atípico implica em condenar à morte milhares de crianças que se salvariam com o transplante. Ressalte-se que, na Inglaterra, 30% de crianças menores de dois anos de idade e inclusas em listas de transplantes morrem esperando por órgãos que jamais chegam (CFM, 2003, p. 148).

A crítica quanto à desconsideração da vida existente no anencéfalo trouxe como respaldo o disposto pelo Código Civil em seu artigo 2º: “A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro”. Aqueles que se posicionaram contrários à decisão do CFM fizeram uso exaustivo do artigo 2º do Código Civil, afirmando que a retirada de órgãos era ilegal, quando não um homicídio, pois se o anencéfalo nascesse com vida, ainda que esta fosse efêmera, ele já teria personalidade civil. Do mais, os direitos desse anencéfalo estavam resguardados desde a concepção, independentemente de sua sobrevivência ser considerada viável ou não. Acredita-se que a tentativa de igualar o anencéfalo a um neonato viável existe em decorrência daquele ter mera forma humanóide, já que não dispõe sequer de potencialidade de vida.

Garrafa (apud OLIVEIRA, 2005 a) apontou mais uma das questões polêmicas que se desdobraram após a publicação da Resolução CFM nº 1.752/04: “quando a criança nascer, apesar do prazo mínimo de vida que terá, deverá ser mantida em

tratamento permanente visando o prolongamento máximo possível de sua 'vida'?" A dúvida é muito bem posta pelo autor, pois "dentro desse quadro, após o nascimento do anencéfalo geralmente não é empregado nenhum meio extraordinário de cura". (OLIVEIRA, 2005 a, p. 70). Kipper e Hossne (1998, online) afirmam que "nas maternidades as crianças anencefálicas não recebem nenhum recurso especial para sobrevivência: São deixadas nas incubadoras, são alimentadas quando existe alguma capacidade de mamar, e só".

O Instituto Nacional Central Único Coodinador de Ablación e Implante (apud OLIVEIRA, 2005 a) afirma que é preciso estabelecer um limite para a terapia intensiva, pois o paciente, privado de consciência, tem a morte como fato iminente e inevitável. É sugerido que as medidas mais compatíveis que devem ser adotadas são aquelas que sustentem condições vitais básicas para que se evite a obstinação terapêutica e uso de medidas fúteis. Neste diapasão, França (1999, online) faz o alerta: "quando essas crianças nascerem serão transferidas para as unidades de cuidados intensivos, submetidas à ventilação eletiva como potenciais doadores de órgãos, até encontrar um receptor ideal, nos moldes de verdadeiros armarinhos de estruturas humanas".

A publicação da Resolução CFM nº 1.752/04 fez com que os problemas já enfrentados pela Lei nº. 9.434/97 se tornassem ainda mais evidentes, pois a falta de estrutura para captação e receptação de órgãos afligia o setor da saúde desde sua publicação, pois se a lei tornou presumida a doação de órgãos e tecidos para brasileiros maiores de dezoito anos, não enunciou qual seria o respaldo necessário para que isso acontecesse. Para o Telesforo Bacchella (apud BARCHIFONTAINE; PESSINI, 2000, p. 326): "Não faltam órgãos, e sim investimentos, tanto no setor público como do privado, em infra-estrutura para viabilizar a realização de maior número de transplantes". Neste mesmo sentido se posicionou Luiz Fernando Carneiro, afirmando que "a questão está na falta de estrutura dos serviços públicos para captar os órgãos doados, que, mesmo antes da lei de doação compulsória, abrangia cerca de 80% das mortes cerebrais" (apud BARCHIFONTAINE; PESSINI, 2000, p. 326-327).

Diante do inconformismo causado pela Resolução CFM nº 1.752/04, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde realizou, em 24 de maio de 2006, o Seminário para Discussão sobre Anencefalia e Doação de Órgãos. O resultado do referido Seminário foi utilizado como respaldo para a publicação da

Portaria GM/MS nº 487 de 02 de março de 2007, dispondo sobre a remoção de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento.

Para a participação no Seminário para Discussão sobre Anencefalia e Doação de Órgãos foram chamados representantes da Academia Brasileira de Neurologia, da Sociedade Brasileira de Pediatria, do Conselho Federal de Medicina, da Ordem dos Advogados do Brasil, da Procuradoria Regional da República, da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, da Consultoria Jurídica do Ministério da Saúde e o Coordenador-Geral do Sistema Nacional de Transplantes. Houve consenso dos representantes acima, culminando na publicação da Portaria GM/MS nº 487/07. Seguem seus 3 artigos:

Art. 1º A retirada de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de parada cardíaca irreversível.

Art. 2º O descumprimento desta Portaria constitui infração nos termos dos arts. 14, 16 17 da Lei no- 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.

Parágrafo único. Os infratores estão sujeitos às penalidades dos artigos citados no caput, bem como às demais sanções cabíveis.

Art. 3o- Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

A fundamentação da Portaria baseou-se no respeito à dignidade da pessoa humana, prevista na Constituição Federal, na personalidade civil de pessoa que nasce com vida, conforme disposto no artigo 2º do Código Civil, e por fim, na Lei nº 9.434/97, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento.

Ressalta-se que o princípio da dignidade humana está previsto na Constituição Federal no inciso III do artigo 1º, e não no artigo 3º, como dispôs erroneamente a Portaria, pois o objetivo desta era enunciar que toda pessoa humana, indistintamente, deve ser tratada com um fim em si mesma, e não que a pobreza e a marginalização devem ser erradicadas e as desigualdades sociais e regionais reduzidas, conforme disposto pelo inciso III do artigo 3º da Constituição Federal.

A Portaria GM/MS nº 487/07 foi em sentido absolutamente contrário ao da Resolução CFM nº 1.752/04, pois se com esta o CFM considerou o anencéfalo um natimorto, com aquela o Ministério da Saúde o definiu como pessoa humana que deve ser considerada com um fim em si mesma, e não como meio.

Portanto, de acordo com o Ministério da Saúde, a retirada de órgão de anencéfalo somente é possível após a constatação de parada cardíaca irreversível, o que inevitavelmente já descarta a utilização do coração como órgão com potencialidade para transplante.

O artigo 2º da Portaria GM/MS nº 487/07 deixa claro que o anencéfalo foi posto sob a mesma tutela jurídica do cidadão comum, pois àqueles que descumprirem a Portaria será imposta a mesma pena prevista aos que infringirem os artigos 14, 16 e 17 da Lei nº 9.434/97. Segue abaixo o trecho da Lei referente às penas:

Art. 14. Remover tecidos, órgãos ou partes do corpo de pessoa ou cadáver, em desacordo com as disposições desta Lei:

Pena - reclusão, de dois a seis anos, e multa, de 100 a 360 dias-multa.

§ 1.º Se o crime é cometido mediante paga ou promessa de recompensa ou por outro motivo torpe:

Pena - reclusão, de três a oito anos, e multa, de 100 a 150 dias-multa.

[...]

§ 4.º Se o crime é praticado em pessoa viva e resulta morte:

Pena - reclusão, de oito a vinte anos, e multa de 200 a 360 dias-multa.

[...]

Art. 16. Realizar transplante ou enxerto utilizando tecidos, órgãos ou partes do corpo humano de que se tem ciência terem sido obtidos em desacordo com os dispositivos desta Lei:

Pena - reclusão, de um a seis anos, e multa, de 150 a 300 dias-multa.

[...]

Art. 17 Recolher, transportar, guardar ou distribuir partes do corpo humano de que se tem ciência terem sido obtidos em desacordo com os dispositivos desta Lei:

Pena - reclusão, de seis meses a dois anos, e multa, de 100 a 250 dias-multa. (grifo nosso)

Nota-se que a Portaria GM/MS nº 487/07 decidiu que as penas para quem a descumprisse variaria de 02 a 20 anos de reclusão, além das multas, de acordo com a prática cometida: para remoção de tecidos, órgão ou partes do corpo do anencéfalo, pena de reclusão de 2 a 6 anos, além de multa. Esta pena aumenta para reclusão de 3 a 8 anos, mais multa, se a retirada de tecidos, órgãos ou partes do corpo do anencéfalo for feita mediante pagamento ou promessa de recompensa, ou então de motivo torpe. Para aqueles que recolherem, transportarem, guardarem ou distribuírem partes do corpo do anencéfalo que tenham sido retirados em

desacordo com a Portaria, a pena é de reclusão de 6 meses a 2 anos, além de multa, e para aqueles que utilizarem tais partes do corpo do anencéfalo em transplante ou enxerto, a pena é reclusão de 1 a 6 anos, além de multa.

A maior pena prevista pela Portaria foi reclusão de 8 a 20 anos, além de multa, para os casos em que a remoção de tecidos, órgãos ou partes do anencéfalo vivo resultasse em morte. A incongruência entre o crime previsto e a vítima é clara: todos os anencéfalos têm a morte precoce como diagnóstico inegável e irreversível. É possível perceber que, se a intenção da Portaria foi proteger o anencéfalo do explante de órgãos, não cuidou de apurar a viabilidade da aplicação da pena, pois juridicamente, a discussão diverge por não existir lei que oriente especificamente matéria referente ao anencéfalo.

A Resolução CFM nº 1.752/04 foi revogada pela publicação da Resolução CFM nº 1.949 em 06 de julho de 2010. A argumentação desta Resolução trouxe a confirmação de que os critérios de morte encefálica são inaplicáveis e desnecessários para os anencéfalos em decorrência de sua inviabilidade vital pela ausência de cérebro e inovou ao afirmar que eram precários os resultados obtidos com os órgãos transplantados. Ainda que a Portaria GM/MS nº 487/07 impossibilitasse o transplante de coração do anencéfalo ao impor o diagnóstico de parada cardíaca irreversível para que, somente então, fosse possível tornar o anencéfalo um doador, os demais órgãos ainda poderiam ser utilizados para transplantes em recém-nascidos e crianças compatíveis.

A Resolução CFM nº 1.949/2010 foi publicada tendo como único objetivo a revogação da Resolução CFM nº 1.752/04. Tratava-se de assunto decidido pela sessão plenária do CFM em 10 de junho de 2010 e conseqüente recuo daqueles que não mais conseguiam manter uma certeza diante de assunto tão controverso.

Ainda que a interrupção de gestação de feto anencéfalo seja autorizada pelo Supremo Tribunal Federal, a polêmica quanto à retirada de órgão tende a permanecer, conforme é possível deduzir das palavras de Segre e Hossne (1994, online) ao referirem-se à retirada de órgãos e tecidos de fetos saudáveis abortados: “O embaraço ético emerge do transtorno que nos causa a idéia de que se possa estar produzindo um ser vivo com o objetivo específico de se colher material dele, a partir de sua morte, para transplante de órgãos.”

Os autores supracitados (SEGRE; HOSSNE, 1994, online) evidenciam as vantagens das células fetais:

As células fetais possuem quatro propriedades altamente favoráveis para o êxito em transplantes: capacidade de crescer e proliferar, capacidade de diferenciação celular e tecidual (plasticidade intrínseca), capacidade de produzir fatores de crescimento, estimulando células do receptor, e menor antigenicidade (por ausência de marcadores de membrana) do que os tecidos adultos e, daí, possibilidade menor de rejeição.

Para Segre e Hossne (1994) o benefício prestado ao receptor pelo tecido ou órgão doado justifica amplamente a realização do transplante. Não há restrição cabal à utilização de material biológico fetal para a realização de transplantes de tecidos ou órgãos fetais (nos casos em que o aborto é permitido, segundo a lei brasileira) bem como nos casos de gravidez ectópica.

As causas de morte cerebral do neonato são raras e a disponibilidade de doadores é limitada aos casos de óbito por asfixia perinatal, morte súbita neonatal, acidentes e maus-tratos. É inegável a urgente necessidade de se encontrar um órgão para um recém-nascido que tem no transplante a única esperança de dar continuidade à sua vida (LUCENA et al, 2009).

Os benefícios oriundos dos transplantes de órgãos de recém-nascidos são incontestáveis: existe uma demanda por estes órgãos e, por vezes, somente o transplante pode devolver a oportunidade de sobrevivência ao recém-nascido ou criança que espera pelo órgão compatível. A dificuldade em utilizar-se dos órgãos de anencéfalos para tais fins é matéria controversa, conforme demonstrado através de toda a progressão de Resoluções e Portarias publicadas após a promulgação da Lei nº 9.434/97. São questões não somente éticas, mas também jurídicas e por vezes, religiosas, que dificultam o consenso quanto ao tema. Se a morte encefálica é condição determinante para que se proceda à retirada de órgãos em maiores de 7 dias, a mudança de critério para o diagnóstico de parada cardíaca irreversível no caso do anencéfalo demonstra muito mais um recuo receoso do que um avanço encorajado na busca de soluções para os problemas surgidos em decorrência da evolução da medicina.

Sendo impossível fazer com que os recursos médicos livrem o anencéfalo da morte, não parece equivocada a intenção de utilizar tais recursos para salvar outras vidas, ainda que seja por intermédio da parte saudável do corpo do anencéfalo. Para tanto, é necessário que a iniciativa dos genitores do anencéfalo esteja livre de

qualquer vício, para que a oportunidade de doação não se transforme em obrigação da consciência materna.

CAPÍTULO 4 REFLEXÕES JURÍDICAS

4.1 Código Penal e o abortamento de anencéfalos

O Código Penal brasileiro, promulgado em 1940, dispõe sobre o aborto nas condutas previstas entre os artigos 124 a 128, tanto para criminalização quanto para as formas não puníveis. Ressalta-se que, apesar de dispor sobre o aborto, o Código Penal não se manifesta sobre sua definição, o que inevitavelmente traz dúvidas sobre a partir de qual momento a vida estará protegida. Em consequência, inúmeros posicionamentos surgem sobre o início da vida, sem que nenhum seja amplamente satisfatório. A discussão sobre o uso do anticoncepcional de emergência (conhecido popularmente como pílula do dia seguinte) ter ou não efeito abortivo é um dos exemplos da polêmica que se origina em razão da ausência da definição do que seja aborto no Código Penal. A pílula do “dia seguinte” atua no impedimento da nidação e evita que a gestação se inicie. Neste diapasão, se aborto é entendido como interrupção da gestação, então o uso do contraceptivo de emergência não possui efeito abortivo. Esse foi o entendimento dado pela Resolução CFM nº 1.811 de 14 de dezembro de 2006, responsável por “estabelecer normas éticas para a utilização, pelos médicos, da Anticoncepção de Emergência, devido a mesma não ferir os dispositivos legais vigente no país”.

No sentido etimológico, aborto origina-se a partir da junção de *ab* (privação) e *ortus* (nascimento), significando privação do nascimento (JESUS, 2007). Segundo Silva (2003, p. 8), “aborto é a expulsão prematura do feto ou embrião antes do tempo do parto”. A palavra aborto ou abortamento não possuem, a princípio, o mesmo significado, pois aborto significa o resultado da ação abortamento. Quanto a esta diferenciação, pronuncia-se Mirabete (2006, p. 63):

Preferem alguns o termo abortamento para a designação do ato de abortar, uma vez que a palavra aborto se referiria apenas ao produto da interrupção da gravidez. Outros entendem que o termo legal - aborto- é melhor, quer porque está no gênio da língua dar preferência às formas contraídas, quer porque o termo de uso corrente, tanto na linguagem popular como na erudita, quer, por fim, porque nas demais línguas neolatinas, com exceção do francês, diz-se aborto.

O uso das palavras embrião e feto também pode apresentar equívoco quando ignorado o período correspondente da gestação. A medicina legal classifica o produto da concepção em ovo, embrião e feto: ovo equivale ao resultado da fecundação até a terceira semana de gestação; embrião corresponde ao período compreendido entre a terceira semana de gestação até o terceiro mês e feto equivale ao período posterior ao terceiro mês de gestação (PIERANGELI, 2005). Importante ressaltar que o crime de aborto está inserido no Código Penal na Parte Especial, no título dos crimes contra a pessoa, no capítulo dos crimes contra a vida. Estes, quando cometidos de forma dolosa, serão julgados pelo tribunal do júri. Como crime doloso entende-se aquele em que o agente quis o resultado ou assumiu o risco de produzi-lo, conforme disposto pelo artigo 18, I, do Código Penal. Quanto aos crimes contra a vida suscetíveis ao dolo estão o homicídio, o induzimento, instigação ou auxílio ao suicídio, o infanticídio e o aborto em suas variadas previsões penais. No total, portanto, existem quatro crimes contra a vida que quando praticados de forma dolosa serão julgados pelo tribunal do júri: 50% deles são estritamente do universo feminino – infanticídio e aborto.

A competência para o julgamento dos crimes dolosos contra a vida está disposta no artigo 5º, XXXVIII, alínea “d” da Constituição Federal:

Artigo 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: [...]
XXXVIII – é reconhecida a instituição do júri, com a organização que lhe der a lei, assegurados:
a) a plenitude de defesa;
b) o sigilo das votações;
c) a soberania dos votos;
d) a competência para o julgamento dos crimes dolosos contra a vida;

Sobre o tribunal do júri, Celso Ribeiro Bastos (1999, online) afirma que:

[...] nele continua a ver-se prerrogativa democrática do cidadão, uma fórmula de distribuição da justiça feita pelos próprios integrantes do povo, voltada, portanto, muito mais à justiça do caso concreto do que à aplicação da mesma justiça a partir de normas jurídicas de grande abstração e generalidade.

Dessa forma, serão os próprios integrantes do povo que, a partir da arguição do representante do Ministério Público e dos advogados de defesa do réu apresentadas no tribunal do júri, farão o julgamento dos crimes dolosos de homicídio, induzimento, instigação ou auxílio ao suicídio, infanticídio e aborto.

Sobre a tipificação do aborto, estabelece o Código Penal:

Aborto provocado pela gestante ou com seu consentimento

Art. 124 - Provocar aborto em si mesma ou consentir que outrem lho provoque:

Pena - detenção, de 1 (um) a 3 (três) anos.

Aborto provocado por terceiro

Art. 125 - Provocar aborto, sem o consentimento da gestante:

Pena - reclusão, de 3 (três) a 10 (dez) anos.

Art. 126 - Provocar aborto com o consentimento da gestante:

Pena - reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos.

Parágrafo único. Aplica-se a pena do artigo anterior, se a gestante não é maior de quatorze anos, ou é alienada ou débil mental, ou se o consentimento é obtido mediante fraude, grave ameaça ou violência

Forma qualificada

Art. 127 - As penas cominadas nos dois artigos anteriores são aumentadas de um terço, se, em consequência do aborto ou dos meios empregados para provocá-lo, a gestante sofre lesão corporal de natureza grave; e são duplicadas, se, por qualquer dessas causas, lhe sobrevém a morte.

Art. 128 - Não se pune o aborto praticado por médico:

Aborto necessário

I - se não há outro meio de salvar a vida da gestante;

Aborto no caso de gravidez resultante de estupro

II - se a gravidez resulta de estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal. (grifo nosso)

Para compreensão plena do crime de aborto é necessário que se faça o entendimento dos seus tipos de pena. Segue abaixo o artigo 33 do Código Penal, o qual estabelece a diferenciação entre as penas de reclusão e detenção:

Art. 33 - A pena de reclusão deve ser cumprida em regime fechado, semi-aberto ou aberto. A de detenção, em regime semi-aberto, ou aberto, salvo necessidade de transferência a regime fechado.

§ 1º - Considera-se:

- a) regime fechado a execução da pena em estabelecimento de segurança máxima ou média;
- b) regime semi-aberto a execução da pena em colônia agrícola, industrial ou estabelecimento similar;
- c) regime aberto a execução da pena em casa de albergado ou estabelecimento adequado.

§ 2º - As penas privativas de liberdade deverão ser executadas em forma progressiva, segundo o mérito do condenado, observados os seguintes critérios e ressalvadas as hipóteses de transferência a regime mais rigoroso:

- a) o condenado a pena superior a 8 (oito) anos deverá começar a cumpri-la em regime fechado;
- b) o condenado não reincidente, cuja pena seja superior a 4 (quatro) anos e não exceda a 8 (oito), poderá, desde o princípio, cumpri-la em regime semi-aberto;
- c) o condenado não reincidente, cuja pena seja igual ou inferior a 4 (quatro) anos, poderá, desde o início, cumpri-la em regime aberto [...]. (grifo nosso)

De acordo com os artigos acima explicitados, a gestante poderá responder pela detenção de 1 (um) a 3 (três) anos, tanto para quando ela realizar o aborto em si mesma ou autorizar que outro o faça. Neste caso, se a gestante não for reincidente, o cumprimento da pena poderá ser, desde seu início, em regime aberto (casa de albergado ou estabelecimento adequado). Como reincidente entende-se o indivíduo que pratica nova infração da lei penal, após o trânsito em julgado da sentença que o condenou por delito da mesma ou de outra natureza, conforme estabelecido pelo artigo 63 do Código Penal. Apesar de evidente, convém ressaltar que a reincidência existirá somente se houver condenação do réu: em caso de acusação e posterior absolvição, o então acusado não será reincidente caso cometa outro ou o mesmo delito do qual fora acusado anteriormente. O parágrafo 2º do artigo 33 deixa claro que os regimes poderão ser iniciados conforme o disposto, o que não implica em uma obrigatoriedade. Isso ocorre porque será o juiz o responsável pela determinação do início do regime da pena mediante observação dos pressupostos estabelecidos pelo artigo 59 do Código Penal:

Art. 59 - O juiz, atendendo à culpabilidade, aos antecedentes, à conduta social, à personalidade do agente, aos motivos, às circunstâncias e conseqüências do crime, bem como ao comportamento da vítima, estabelecerá, conforme seja necessário e suficiente para reprovação e prevenção do crime:

- I - as penas aplicáveis dentre as cominadas;
- II - a quantidade de pena aplicável, dentro dos limites previstos;
- III - o regime inicial de cumprimento da pena privativa de liberdade;
- IV - a substituição da pena privativa da liberdade aplicada, por outra espécie de pena, se cabível

O artigo 59 é o primeiro a ser observado no critério trifásico de fixação das penas adotado pelo Código Penal brasileiro, conforme disposto no artigo 68: “A

pena-base será fixada atendendo-se ao critério do art. 59 deste Código; em seguida serão consideradas as circunstâncias atenuantes e agravantes; por último, as causas de diminuição e de aumento”. Assim, a pena será fixada em três fases: na primeira serão analisadas as circunstâncias do art. 59 do Código Penal, resultando uma pena provisória denominada pena-base; posteriormente, nova pena provisória será fixada a partir das circunstâncias agravantes ou atenuantes previstas entre os artigos 61 e 66; finalmente, sobre esta última pena provisória incidirão as chamadas causas de aumento ou diminuição de pena, encontradas na parte geral e especial do Código Penal, as quais são expressas por um *quantum* numérico. A pena final será a resultante de todo o processo verificado nas três fases.

Portanto, o artigo 59 do Código Penal também será utilizado para determinar a pena-base da gestante que fizer aborto ou permitir que alguém o faça. A partir dos critérios trazidos no *caput*, conhecidos como critérios judiciais (culpabilidade, antecedentes, conduta social, personalidade do agente, motivos, circunstância e consequência do crime) será estabelecida a pena-base dentre a mínima e máxima prevista pelo artigo 124 do Código Penal: detenção, de 1(um) a 3(três) anos.

Após o estabelecimento da pena-base, serão consideradas então as circunstâncias agravantes (art. 61 e 62) ou atenuantes (65 e 66) da pena. Os penalistas apresentam divergência quanto à aplicação das circunstâncias agravantes ou atenuantes referentes ao aborto de anencéfalo. Para alguns, deve ocorrer agravação da pena mediante observação do seguinte dispositivo penal: “artigo 61: São circunstâncias que sempre agravam a pena, quando não constituem ou qualificam o crime: [...] II- ter o agente cometido o crime: a) por motivo fútil ou torpe; [...] e) contra ascendente, descendente, irmão ou cônjuge; [...] ”. Para outros doutrinadores, o aborto de anencéfalo deve ter a pena atenuada pela observância do artigo 65 do Código Penal, inciso III, alínea “a”: “artigo 65: São circunstâncias que sempre atenuam a pena: [...] III - ter o agente: a) cometido o crime por motivo de relevante valor social e moral; [...]”. Jorge (2003, online) esclarece que tanto as circunstâncias agravantes quanto as atenuantes não poderão acarretar em pena provisória que ultrapasse a pena prevista no artigo que tipifica o delito:

Igualmente, como ocorre com as circunstâncias judiciais, inexistem predominância entre as circunstâncias agravantes e entre as circunstâncias atenuantes em si consideradas, no que se refere à quantidade de pena. Portanto, todas têm o mesmo peso quantitativo

de pena, não podendo conjuntamente ou isoladamente ultrapassar o máximo ou o mínimo da pena prevista no tipo legal, aí já considerada a pena-base aplicada, na primeira fase.

É possível ainda que haja o concurso de circunstâncias agravantes e atenuantes da pena. Nesse caso, a orientação de Jesus (2003, p. 591) é de que o “juiz deve dar preponderância às de natureza subjetiva, calcadas na personalidade do agente e nos motivos determinantes da prática da infração. Se as circunstâncias se equivalem, uma neutraliza o efeito agravador ou atenuador da outra”.

A terceira e última etapa da individualização da pena da gestante que faz aborto ou permite que alguém o faça ocorre através da observação das causas de aumento e diminuição da pena. Entretanto, neste caso específico, as causas de aumento e diminuição da pena previstas para o aborto não poderão incidir sobre a gestante, mas somente sobre terceiro que realizou o aborto.

Isso ocorre porque o artigo 127 que qualifica o aborto estabelece que as penas serão aumentadas de um terço quando o aborto ou os meios empregados para provocá-lo resultarem em lesão corporal de natureza grave na gestante e que serão duplicadas quando o resultado for a morte da gestante. Partindo do pressuposto que a lei não pune a auto-lesão e que não é possível incriminar cadáver pela sua morte, a gestante que realizar o aborto receberá sempre pena de detenção de, no mínimo, 1 (um) ano, e no máximo, 3 (três) anos.

Para o aborto provocado por terceiro, haverá duas possibilidades de pena-base a serem consideradas: para o indivíduo que provocar o aborto sem o consentimento da gestante, a pena será de reclusão de 3 (três) a 10 (dez) anos, de acordo com o artigo 125 do Código Penal; para aborto provocado por terceiro com o consentimento da gestante, a pena será de reclusão de 1 (um) a 4 (quatro) anos, conforme estabelecido pelo artigo 126. Ressalta-se ainda o disposto no parágrafo único do artigo 126 sobre o aumento de pena para quando o consentimento da gestante for obtido mediante fraude, grave ameaça ou violência, ou ainda, para quando a gestante for alienada, débil mental ou tiver idade igual ou menor a 14 (catorze) anos: nestes casos a pena aplicada será a equivalente à prevista quando não há o consentimento da gestante - reclusão, de 3 (três) a 10 (dez) anos.

A determinação do regime da pena a ser cumprida pelo terceiro que provocou aborto com ou sem consentimento da gestante, tal como dito anteriormente, também

dependerá da observação das circunstâncias judiciais existentes no *caput* do artigo 59, a partir do qual também será determinada a fixação da pena-base. Posteriormente, serão consideradas as causas agravantes e atenuantes para que somente então seja alcançada a pena definitiva, com a incidência das causas de aumento e diminuição, neste caso específico, previstas pelo artigo 127. Este determina que, tanto nos casos em que o aborto foi feito com ou sem o consentimento da gestante, a pena será aumentada de 1/3 (um terço) se o aborto ou os meios empregados para provocá-lo resultarem em lesões corporais de natureza grave. Caso o resultado seja a morte da gestante, a pena será duplicada.

Consideradas as causas de aumento e diminuição trazidas pelo artigo 127, teríamos as seguintes penas: aborto provocado por terceiro com consentimento da gestante que resulte em lesão corporal de natureza grave terá pena de reclusão, com mínima de 1 ano e 4 meses e máxima de 5 anos e 4 meses; caso o resultado seja morte, a pena será de reclusão com mínima de 2 anos e máxima de 8 anos. Para o aborto provocado sem o consentimento da gestante que resulte em lesão corporal de natureza grave, a pena de reclusão mínima será de 4 anos e máxima de 13 anos e 4 meses. Se o resultado for morte, o agente cumprirá pena de reclusão mínima de 6 anos e máxima de 20 anos.

Ressalta-se que o entendimento do que seja lesão de natureza grave está disposto nos parágrafos 1º e 2º do artigo 129 do Código Penal:

Art. 129. Ofender a integridade corporal ou a saúde de outrem:
Pena - detenção, de três meses a um ano.

Lesão corporal de natureza grave

§ 1º Se resulta:

I - Incapacidade para as ocupações habituais, por mais de trinta dias;

II - perigo de vida;

III - debilidade permanente de membro, sentido ou função;

IV - aceleração de parto:

Pena - reclusão, de um a cinco anos.

§ 2º Se resulta:

I - Incapacidade permanente para o trabalho;

II - enfermidade incurável;

III - perda ou inutilização do membro, sentido ou função;

IV - deformidade permanente;

V - aborto:

Pena - reclusão, de dois a oito anos. (grifo do autor)

O artigo 129, parágrafos 1º e 2º são utilizados pelo artigo 127 apenas para identificar o que seja lesão de natureza grave. As penas a serem observadas para lesões corporais decorrentes do aborto serão as do artigo 127 e não a dos parágrafos 1º e 2º do artigo 129. Importante ressaltar que o inciso V do parágrafo 2º do artigo 129 refere-se ao aborto como resultado da lesão corporal de natureza grave, sendo sua pena a de reclusão de 2 (dois) a 8 (oito) anos: neste caso, a intenção do agente não era o aborto, mas sim a lesão corporal. Já para a lesão corporal de natureza grave como resultado do aborto ou dos meios utilizados para provocá-lo, conforme dito anteriormente, a pena será reclusão de 4 anos a 13 anos e 4 meses (aborto realizado por terceiro sem consentimento da gestante) ou reclusão de 1 ano e 4 meses a 5 anos e 4 meses (aborto realizado por terceiro com o consentimento da gestante): neste caso, a intenção do agente era o aborto, sendo a lesão corporal de natureza grave uma consequência daquele.

Portanto, é possível que o indivíduo que faça aborto com o consentimento da gestante seja condenado a cumprir pena de reclusão mínima de 1 ano, para quando não houver agravantes ou causas de aumento de pena, até reclusão de 8 (oito) anos, quando houver o resultado morte. Da mesma forma, para o indivíduo que realizar aborto sem o consentimento da gestante, a pena de reclusão poderá ir de 3 (três) a 20 (vinte) anos, consideradas as devidas atenuantes, agravantes e causas de aumento ou diminuição. À gestante que realizar aborto, no entanto, será imposta sempre a detenção de 1 (um) a 3 (três) anos, considerando que ela estará excluída da aplicação das formas qualificadas.

A possibilidade de que as penas mínimas dos crimes previstos pelos artigos 124 (aborto provocado pela gestante ou com o seu consentimento) e 126 (aborto provocado por terceiro com o consentimento da gestante) sejam iguais a 1 (um) ano faz com que a estes crimes seja aplicado o artigo 89 da Lei nº 9.099 de 26 de setembro de 1995.

A lei supracitada dispõe sobre as infrações de menor potencial ofensivo, conforme disposto em seu artigo 61: “consideram-se infrações penais de menor potencial ofensivo, para os efeitos desta Lei, as contravenções penais e os crimes a que a lei comine pena máxima não superior a 2 (dois) anos, cumulada ou não com multa”. Ainda que o artigo 124 e 126 do Código Penal tenham pena máxima superior a 2 (dois) anos, o artigo 89 da Lei nº 9.099/95 é aplicado também aos crimes que não são abrangidos por esta lei, portanto, crimes que possam ter pena máxima

acima de 2 (anos). O artigo 89 apresenta a possibilidade de suspensão do processo por iniciativa do Ministério Público para quando a pena mínima cominada ao crime seja inferior ou igual a 1 (um) ano. Segue a íntegra do artigo 89 da Lei nº. 9.09/95:

Art. 89. Nos crimes em que a pena mínima cominada for igual ou inferior a um ano, abrangidas ou não por esta Lei, o Ministério Público, ao oferecer a denúncia, poderá propor a suspensão do processo, por dois a quatro anos, desde que o acusado não esteja sendo processado ou não tenha sido condenado por outro crime, presentes os demais requisitos que autorizariam a suspensão condicional da pena (art. 77 do Código Penal).

§ 1º Aceita a proposta pelo acusado e seu defensor, na presença do Juiz, este, recebendo a denúncia, poderá suspender o processo, submetendo o acusado a período de prova, sob as seguintes condições:

I - reparação do dano, salvo impossibilidade de fazê-lo;

II - proibição de freqüentar determinados lugares;

III - proibição de ausentar-se da comarca onde reside, sem autorização do Juiz;

IV - comparecimento pessoal e obrigatório a juízo, mensalmente, para informar e justificar suas atividades.

§ 2º O Juiz poderá especificar outras condições a que fica subordinada a suspensão, desde que adequadas ao fato e à situação pessoal do acusado.(...)

§ 3º A suspensão será revogada se, no curso do prazo, o beneficiário vier a ser processado por outro crime ou não efetuar, sem motivo justificado, a reparação do dano.

§ 4º A suspensão poderá ser revogada se o acusado vier a ser processado, no curso do prazo, por contravenção, ou descumprir qualquer outra condição imposta.

§ 5º Expirado o prazo sem revogação, o Juiz declarará extinta a punibilidade

§ 6º Não correrá a prescrição durante o prazo de suspensão do processo.

§ 7º Se o acusado não aceitar a proposta prevista neste artigo, o processo prosseguirá em seus ulteriores termos. (grifo nosso)

Portanto, observados os devidos critérios, o Ministério Público poderá propor a suspensão do processo pelo período de 2 (dois) a 4 (quatro) anos. Neste período, conhecido como período de prova, a mulher deverá atender ao que fora determinado pelo juiz, podendo ser as condutas previstas nos incisos II, III, IV do parágrafo 1º do artigo 89, ou ainda, alguma conduta específica determinada pelo magistrado.

As conseqüências da suspensão do processo durante o período de prova são determinadas pelos parágrafos 3º, 4º e 5º do artigo 89 de Lei nº 9.099/95. A suspensão será revogada caso a beneficiária seja processada por outro crime, fazendo com que o processo volte a tramitar normalmente. A suspensão poderá ser

revogada, o que não implica em obrigatoriedade, se a acusada for processada por contravenção durante o período de prova ou descumprir alguma das medidas impostas.

Entretanto, caso a acusada cumpra tudo o que lhe fora determinado para o período de prova, ao fim deste, o juiz declarará extinta a punibilidade. Isso significa dizer que o Estado deixa de ter o direito de punir: o Estado perde a possibilidade jurídica de impor a sanção (ANTOLISEI, 1960).

Diante disso, nenhuma menção ao aborto realizado será feita na certidão de antecedentes criminais da acusada, pois como determina o artigo 5º, inciso LVII da Constituição Federal: “ninguém será considerado culpado até o trânsito em julgado de sentença penal condenatória”. Portanto, não havendo continuidade do processo em decorrência de sua suspensão, não será possível o trânsito em julgado, e conseqüentemente, a mulher que tenha feito aborto mas tenha se beneficiado com a suspensão do processo sem que tenha havido revogação do período de prova não será condenada pelo aborto cometido.

Essa longa explanação sobre a legislação referente ao aborto fez-se necessária para demonstrar que não existe equivalência entre a discussão extremamente polêmica intrínseca ao aborto - especialmente sobre o abortamento de anencéfalos - e a conseqüência criminal para a gestante que pratica o delito, pois há até mesmo a possibilidade de que o aborto, considerado crime doloso contra a vida, seja tratado como um crime de menor potencial ofensivo, o que possibilita que a mulher não seja considerada culpada sem que ao menos tenha sido julgada. Isso demonstra uma clara evidência de que o legislador penal não equiparou a vida de um ovo, embrião ou feto à vida de uma pessoa, pelo menos no que tange à decisão da mãe interromper a gestação, pois enquanto a pena-base do homicídio simples é reclusão de 6 (seis) a 20 (vinte) anos, podendo chegar à pena máxima de 30 (trinta) anos nos casos qualificados, a pena referente ao aborto cometido pela gestante não passará de detenção de 1 (um) a 3 (três) anos, conforme demonstrado.

É possível notar maior elasticidade na pena destinada àquele que realiza o aborto na gestante. Se a pena-base mínima para quem realiza o procedimento com o consentimento da gestante pode ser reclusão de 1 (um) ano, (o que possibilitará o mesmo benefício concedido pelo artigo 89 da Lei nº 9.099/95), ou pena-base máxima com reclusão de até 4 (quatro) anos, nota-se que a pena ainda não atinge a pena mínima estabelecida para o homicídio simples. Já para o aborto realizado por

terceiro sem o consentimento da gestante, a pena-base mínima será reclusão de 3 (três) anos e a máxima de 10 (dez) anos, aproximando-se então da pena de reclusão de 6 (seis) a 20 (vinte) anos do homicídio simples.

Diante de tantas discrepâncias entre as penas destinadas ao aborto e ao homicídio, resta incoerente a afirmação de que o ovo, embrião ou feto recebem a mesma tutela jurídica destinada àqueles nascidos com vida. Se o Código Civil dispôs em seu artigo 2º que “a personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro”, houve certo equívoco em equiparar todos os direitos daquele que dispõe de personalidade jurídica aos direitos do nascituro, pois o Código Penal demonstra claramente que a tutela destinada ao nascituro não é a mesma destinada à pessoa nascida com vida.

Essa reflexão também pode ser feita em relação aos abortos considerados lícitos pelo Código Penal. Estes estão previstos no artigo 128:

Art. 128 - Não se pune o aborto praticado por médico:

Aborto necessário

I - se não há outro meio de salvar a vida da gestante;

Aborto no caso de gravidez resultante de estupro

II - se a gravidez resulta de estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal. (grifo nosso)

O aborto necessário (ou terapêutico) e o aborto sentimental (ou humanitário) são espécies de aborto que caracterizam-se como regra-exceção, pois se a regra é a punição do aborto, a exceção é permiti-lo em determinadas hipóteses expressamente previstas (PRADO, 2003).

O aborto necessário é realizado quando há um grave perigo para a saúde da mãe, sendo o aborto o único procedimento capaz de salvar a vida da gestante.

Para alguns doutrinadores o aborto necessário caracteriza-se como estado de necessidade da gestante. Sobre este, dispõe o Código Penal:

Art. 24 - Considera-se em estado de necessidade quem pratica o fato para salvar de perigo atual, que não provocou por sua vontade, nem podia de outro modo evitar, direito próprio ou alheio, cujo sacrifício, nas circunstâncias, não era razoável exigir-se.

Para Jesus (2003, p. 372), “[...] estado de necessidade é uma situação de perigo atual dos interesses protegidos pelo Direito, em que o agente, para salvar um bem próprio ou de terceiro, não tem outro caminho senão o de lesar o interesse de outrem”.

Atenta-se para o fato de que estado de necessidade é tido apenas em situações de perigo atual e não de perigo futuro. O aborto necessário permite que o médico faça a interrupção da gestação a partir da constatação de que não haverá outro meio de salvar a vida da gestante, não sendo necessário esperar pela agravação do quadro de saúde que coloque a gestante em risco de morte. Entretanto, é possível que existam casos em que o aborto aconteça sob perigo atual que comprometa a sobrevivência da gestante, o que caracterizará o estado de necessidade.

A mesma reflexão pode ser feita quanto ao abortamento de anencéfalo. Dificilmente o médico intercederá utilizando-se do estado de necessidade da gestante, pois os avanços da medicina permitem que os diagnósticos indiquem com antecedência as doenças que possam levar a gestante à morte. Ocorre que neste caso em específico, são conhecidos inúmeros riscos inerentes à gestação de feto anencéfalo, conforme manifestação demonstrada pela Febrasgo⁵, mas eles não levam necessariamente a gestante à morte, apesar da existência desta possibilidade. Contudo, se os danos à saúde biológica da gestante são incertos, o abalo à saúde psicológica é inevitável, podendo acarretar sofrimento imensurável à mãe que gera o filho anencéfalo.

O aborto sentimental ou aborto humanitário, também considerado lícito pelo Código Penal, é aquele praticado na gravidez resultante de estupro, precedido de consentimento da gestante ou, quando esta for incapaz, de seu representante legal. A autorização dessa espécie de aborto significa o reconhecimento claro do direito da mulher a uma maternidade consciente (JIMENEZ apud PRADO, 2003).

Para Alberto Silva Franco (1995, p. 223, grifo nosso), ao tornar lícito o aborto no caso de interrupção de gravidez resultante de estupro, o legislador brasileiro deu solução corajosa à questão altamente controversa. Nas palavras do autor:

É este o chamado aborto sentimental ou por indicação ética, ao qual se opõem importantes autores, defendendo a proteção à vida do

⁵ Página 70 desta dissertação.

nascituro, principalmente por preconceito de natureza religiosa. Justifica-se plenamente o aborto em tais circunstâncias, desde que praticado por médico, com o consentimento da gestante ou de seu representante legal, tendo-se em vista a violência e a estupidez da fecundação. [...] Seria inumano constranger uma mulher que já sofreu o dano da violência carnal suportar também o da gravidez, mesmo porque a ordem jurídica não pode se opor à remoção das conseqüências imediatas e iminentes de um crime.

Tendo o legislador reconhecido à mulher o direito de não prosseguir com gestação resultante de estupro é possível deduzir que a vida humana não está posta incondicionalmente acima de qualquer valor pelo ordenamento jurídico penal, pois no caso em tela, a saúde psicológica da gestante e o seu direito à gestação consciente é sobreposto ao direito à vida do feto, mesmo esta sendo viável.

A exclusão da ilicitude do aborto no caso de gestação decorrente de estupro, conforme dito acima por Franco (1995), foi solução corajosa trazida pelo legislador, principalmente considerando que o Código Penal é datado de 1940. Hoje, o uso do contraceptivo de emergência impede que do estupro decorra uma gestação, mas considerando a condição de extrema pobreza e desinformação em que vivem milhares de brasileiras, ainda faz-se extremamente necessária a excludente de ilicitude presente no inciso II do artigo 128 do Código Penal.

Apesar do abortamento de anencéfalo não constar entre os abortos lícitos do Código Penal, expressivo é o número de alvarás judiciais que concedem o direito à gestante de realizar o aborto do feto. A ação é inominada, sendo geralmente de competência da vara do júri, mas não raramente a ação tramita também entre a vara da infância e juventude. Para que a interrupção da gestação de anencéfalo seja pleiteada, é imprescindível a manifestação por escrito dos genitores.

A concessão de alvarás é possível porque é feita por analogia à excludente de ilicitude presente no aborto necessário, considerando que a gestante de anencéfalo pode apresentar problemas decorrentes da gestação que coloquem em risco sua saúde, ainda que a morte não seja iminente. Igualmente, é possível que a autorização da interrupção baseie-se nos mesmos fundamentos que autorizam o aborto sentimental, pois se a saúde psicológica da gestante foi posta acima de uma vida considerada viável, por analogia, também haverá a possibilidade de garantir seu equilíbrio psíquico mediante interrupção de gestação de feto considerado inviável.

No Brasil, a concessão dos primeiros alvarás ocorreu no início da década de 1990, conforme demonstra Gollop (1994, online):

Em 19 de dezembro de 1992, o juiz Dr. Miguel Kfourri Neto, de Londrina, autorizava pela primeira vez um aborto legal em feto portador de anencefalia numa gestação de 20 semanas. Por estímulo e orientação do Dr. Kfourri, a equipe do Instituto de Medicina Fetal e Genética Humana de São Paulo entrou com ação judicial em 4 de novembro de 1993 solicitando a interrupção legal de uma gravidez de 24 semanas com feto portador de acrania e onfalocele. Em 5 de novembro, ou seja, transitando em julgado por apenas 24 horas, o juiz Dr. Geraldo Pinheiro Franco autorizava a interrupção da gravidez. Baseado nessas duas sentenças, em 3 de dezembro de 1993 o juiz Dr. José Fernando Seifarh de Freitas, de Guarulhos, São Paulo, autorizava a interrupção de uma gestação de 20 semanas comprometida por anencefalia.

Os casos acima mencionados mostram que dois preconceitos foram eliminados. Nem é lenta a justiça quando a decisão é urgente para preservar a qualidade de vida dos envolvidos, nem são os juízes insensíveis aos avanços da ciência e às necessidades prementes do ser humano! E fato, porém, que estava certo o Dr. Kfourri ao afirmar que a justiça precisa de defrontar-se com casos práticos, a fim de raciocinar e amadurecer pontos de vista com base em situações práticas.

Entretanto, por tratar-se de matéria controvertida, as decisões jurisprudências não são unânimes, pois a concessão do alvará dependerá da apreciação do pedido por juiz de primeira instância. Isso traz grandes possibilidades de que o pedido não seja deferido, já que o magistrado pode analisar o pedido tanto sob o referencial das necessidades da gestante quanto limitar-se à interpretação rígida do que é disposto pelo Código Penal.

Não obstante, ainda que concedida a autorização para interrupção da gestação de anencéfalo, ainda é possível que qualquer pessoa impetre habeas corpus em favor de feto anencéfalo, e até que aquele seja julgado, a interrupção não poderá ocorrer. O habeas corpus está previsto na Constituição Federal, artigo 5º, inciso LXVIII: “conceder-se-á *habeas corpus* sempre que alguém sofrer ou se achar ameaçado de sofrer violência ou coação, em sua liberdade de locomoção, por ilegalidade ou abuso de poder”.

Esta foi a forma encontrada por aqueles que são contrários ao aborto de anencéfalo para tentar impedir a interrupção quando ela é autorizada, mesmo sendo

o habeas corpus um remédio constitucional que visa garantir estritamente a liberdade de locomoção.

Convém apresentar aqui a fundamentação do habeas corpus nº 1.026.249-3/9-00-Franca, tendo como impetrante Rodrigo Rodrigues Pedroso, advogado, e como paciente o nascituro de Edilaine Cristina Silva Azarias. Segue abaixo trecho do acórdão do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo referente ao julgamento do habeas corpus impetrado:

O advogado Dr. RODRIGO RODRIGUES PEDROSO impetrou a presente ordem de habeas-corpus, com pedido liminar, em benefício de NASCITURO, alegando, em síntese, constrangimento ilegal de parte do M. M. Juízo de Direito da Vara do Júri, da Execução Criminal e da Infância e da Juventude da Comarca de Franca, nos autos do processo nº 1793/06, consistente na autorização da interrupção da gravidez de Edilaine Cristina Silva Azarias, em estado gestacional de 27 semanas, mas cujo feto possuía más formações (anencefalia, dentre outras) que impossibilitariam a vida extra-uterina, intervenção cirúrgica a ser realizada pelo Dr. Raul Hellu Júnior, médico especialista na área. Aduz que grave anomalia fetal suportada pelo feto (anencefalia), não representa risco à vida de sua genitora, tendo ele o direito a receber todo o atendimento médico necessário e especializado (UTI neonatal, estímulo respiratório, alimentação parental e incubadora) observado o princípio da dignidade humana e a condição peculiar de criança deficiente, além do Pacto de San José da Costa Rica (Convenção Interamerica sobre Direitos Humanos), a Declaração Universal dos Direitos Humanos e decisão do C. S. T. J.. Postula a concessão da ordem para que seja determinado o recolhimento do alvará autorizados da interrupção da gravidez, bem como que seja notificado o nosocômio onde realizar-se-á a intervenção cirúrgica proibindo-o da prática do aborto terapêutico, além de ser nomeado curador ao nascituro bem como a notificação do Conselho Tutelar para o acompanhamento do caso, além de notificação ao hospital Unimed ou qualquer outro em que se agendar a interrupção da gravidez, da proibição da realização do aborto.[...] (BRASIL, 2007, p.2, grifo nosso)

A impetração do habeas corpus acima citado foi prejudicada pela perda do objeto, pois a interrupção da gestação já havia sido realizada antes da apreciação do habeas corpus pelo Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. As alegações feitas pelo impetrante e advogado Rodrigo Rodrigues Pedroso evidenciam o tamanho desconhecimento deste frente à problemática da anencefalia. Pensando na hipótese de que esse habeas corpus tivesse sido tempestivo, a interrupção da gestação ficaria suspensa até o julgamento daquele, sendo esta a consequência de

mais uma intervenção social a ser suportada por Edilaine Cristina Silva Azarias, a E.C.S.A., que já era a protagonista da manifestação de repúdio lida em todas as igrejas católicas de Franca quanto à decisão de interromper a gestação, conforme demonstrado no capítulo anterior.

Diante do exposto, é possível afirmar que existe extrema necessidade de que a autorização para interrupção da gestação de feto anencéfalo tenha entendimento uniforme a fim de se evitar que o mesmo caso seja tratado por posicionamentos diversos que possam influenciar diretamente no resultado da autorização. Com esse intuito, a Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde interpôs no Supremo Tribunal Federal uma arguição de descumprimento de preceito fundamental, a qual será discutida na seqüência.

4.2 Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54

Em 17 de junho de 2004, a Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde (CNTS), representada pelo advogado Luís Roberto Barroso, propôs ao Supremo Tribunal Federal a arguição de descumprimento de preceito fundamental (ADPF) de nº. 54.

Trata-se de uma espécie de ação que visa evitar ou reparar lesão a preceito fundamental resultante de ato do Poder Público (União, estado, Distrito Federal e município), ou quando for relevante o fundamento da controvérsia constitucional sobre lei ou ato normativo federal, estadual ou municipal anteriores à Constituição Federal (MORAES, 2003). Nesta segunda hipótese enquadra-se a propositura da ADPF nº 54, já que esta questiona algumas das normas dispostas no Código Penal, datado de 1940.

José Afonso da Silva (2010, p. 562-563, grifo do autor) esclarece que preceito fundamental não possui o mesmo significado de princípio fundamental⁶, pois aquele tem maior abrangência no significado:

⁶ Segundo José Afonso da Silva, são considerados princípios fundamentais da Constituição: a) princípios relativos à existência, forma, estrutura e tipo de Estado: *República Federativa do Brasil, soberania, Estado Democrático de Direito* (arts. 1º e 2º); b) princípios relativos à forma de governo e à organização dos poderes: *República e separação dos poderes* (arts. 1º e 2º); c) princípios relativos à organização da sociedade: *princípio da livre organização social, princípio da convivência justa e princípio da solidariedade* (art. 3º, I); d) princípios relativos ao regime político: *princípio da cidadania, princípio da dignidade da pessoa, princípio do pluralismo, princípio da soberania popular, princípio da representação política e princípio da participação popular direta* (art. 1º, parágrafo único); e) princípios relativos à prestação positiva do Estado; *princípio da independência e do desenvolvimento nacional*

“Preceitos fundamentais” não é expressão sinônima de “princípios fundamentais”. É mais ampla, abrange estes e todas as prescrições que dão o sentido básico do regime constitucional, como são, por exemplo, as que apontam para a autonomia dos Estados, do Distrito Federal, e especialmente as designativas de *direitos e garantias fundamentais* (Tít. II). E aí é que aquele dispositivo poderá ser fértil como fonte de alargamento da jurisdição constitucional da liberdade a ser exercida pelo nosso Pretório Excelso. [...] será um instrumento de fortalecimento da missão que a Constituição reservou ao Supremo Tribunal Federal.

A Constituição Federal dispõe sobre a arguição de descumprimento de preceito fundamental em seu artigo 102, § 1º: “A arguição de descumprimento de preceito fundamental, decorrente desta Constituição, será apreciada pelo Supremo Tribunal Federal (STF), na forma da lei.”

A referida Lei é a de nº 9.882, sancionada em 3 de dezembro de 1.999. Dispõe sobre o processo e julgamento da arguição de descumprimento de preceito fundamental, nos termos do § 1º do art. 102 da Constituição Federal. Seguem os dois primeiros artigos da referida lei:

Art. 1º A arguição prevista no § 1º do art. 102 da Constituição Federal será proposta perante o Supremo Tribunal Federal, e terá por objeto evitar ou reparar lesão a preceito fundamental, resultante de ato do Poder Público.

Parágrafo único. Caberá também arguição de descumprimento de preceito fundamental:

I - quando for relevante o fundamento da controvérsia constitucional sobre lei ou ato normativo federal, estadual ou municipal, incluídos os anteriores à Constituição;

Art. 2º Podem propor arguição de descumprimento de preceito fundamental:

I - os legitimados para a ação direta de inconstitucionalidade;

A propositura da ADPF é restrita somente aos habilitados à propositura da ação direta de inconstitucionalidade, estando estes elencados no artigo 103 da Constituição Federal.

(art. 3º, II), *princípio da justiça social* (art. 3º III) e *princípio da não discriminação* (art. 3º, IV); f) princípios relativos à comunidade internacional: *da independência nacional, do respeito aos direitos fundamentais da pessoa humana, da autodeterminação dos povos, da não-intervenção, da igualdade dos Estados, da solução pacífica dos conflitos e da defesa da paz, do repúdio ao terrorismo e ao racismo, da cooperação entre os povos e o da integração da América Latina* (art. 4º). (grifos do autor)

Art. 103. Podem propor a ação direta de inconstitucionalidade [...]:
I - o Presidente da República;
II - a Mesa do Senado Federal;
III - a Mesa da Câmara dos Deputados;
IV - a Mesa de Assembléia Legislativa ou da Câmara Legislativa do Distrito Federal;
V - o Governador de Estado ou do Distrito Federal;
VI - o Procurador-Geral da República;
VII - o Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil;
VIII - partido político com representação no Congresso Nacional;
IX - confederação sindical ou entidade de classe de âmbito nacional.

A Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde é uma confederação sindical, de acordo com o artigo 535 da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), registrada no Ministério do Trabalho e de âmbito nacional, o que lhe confere total legitimidade para propositura da ADPF em questão.

Dentre as finalidades da CNTS está a substituição ou representação dos interesses individuais e coletivos da categoria profissional dos trabalhadores na saúde perante as autoridades judiciárias e administrativas, conforme disposto em seu estatuto, no artigo 3º, alínea “h”. No caso específico da ADPF nº 54, a CNTS representa os trabalhadores da saúde, incluídos médicos, enfermeiros e outras categorias que atuem no procedimento de antecipação terapêutica do parto. Segundo a confederação sindical, tais profissionais estão sujeitos à ação penal pública por violação dos dispositivos do Código Penal referentes ao aborto, caso estes dispositivos sejam indevidamente interpretados e aplicados por juízes e tribunais. Se condenados na ação penal pública, os profissionais envolvidos na interrupção da gestação de feto anencéfalo estariam sujeitos à pena de reclusão, podendo esta variar entre 1 (um) a 20 (anos), conforme discutido anteriormente nesta dissertação. A ADPF nº 54, portanto, busca defender não apenas os direitos das gestantes de anencéfalos, mas especialmente, a liberdade profissional dos trabalhadores na saúde.

O pedido principal da ADPF nº 54 é para que os artigos 124 (aborto provocado pela gestante ou com o seu consentimento), 126 (aborto provocado por terceiro com o consentimento da gestante) e 128, incisos I (aborto necessário) e II (aborto no caso de gravidez resultante de estupro) do Código Penal sejam interpretados conforme os preceitos da Constituição Federal e que o STF declare inconstitucional a interpretação de tais dispositivos penais como impeditivos da

antecipação terapêutica do parto em casos de gravidez de feto anencefálico quando diagnosticados por médico habilitado. Pede também para que seja reconhecido o direito subjetivo da gestante de se submeter a tal procedimento sem a necessidade de apresentação prévia de autorização judicial ou qualquer outra forma de permissão específica do Estado.

Luís Roberto Barroso (Brasil, online⁷) evidencia que a interpretação da norma pode ser determinante para que a lei seja compatível com a Constituição Federal:

A técnica da interpretação conforme a Constituição, desenvolvida pela doutrina moderna e amplamente acolhida por essa Corte, consiste na escolha de uma linha de interpretação para determinada norma legal, em meio a outras que o texto comportaria. Por essa via, dá-se a expressa exclusão de um dos sentidos possíveis da norma, por produzir um resultado que contravém a Constituição, e a afirmação de outro sentido, compatível com a Lei Maior, dentro dos limites e possibilidades oferecidos pelo texto.

Em nenhum trecho da petição inicial da ADPF nº 54 a interrupção de gestação de feto anencefálico foi equiparada ao aborto, sendo este vocábulo utilizado apenas para designar os delitos tipificados pelo Código Penal. Segundo os proponentes, a antecipação consentida do parto em hipóteses de gravidez de feto anencefálico não afeta nenhum dos bens constitucionais tutelados pelos artigos 124 a 128 do Código Penal, quais sejam, o feto, a vida e a integridade da gestante. Defendem que não há vida humana viável em formação, e portanto, não há potencial de vida a ser protegido, de modo que falta à hipótese o suporte fático exigido pela norma, já que apenas o feto com capacidade potencial de ser pessoa pode ser sujeito passivo (vítima) de aborto.

Para Barroso (BRASIL, online), somente a conduta que frustra o surgimento de uma pessoa ou que cause danos à integridade física ou à vida da gestante tipifica o crime de aborto. O autor utiliza um trecho da obra de Nelson Hungria (apud BRASIL, online)⁸ que apesar de ter sido escrita em 1958, ilustra perfeitamente a afirmação feita:

⁷ BRASIL. Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54 in Petição inicial, p. 18.

⁸ BRASIL. Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54 in Petição inicial, p. 20.

Não está em jogo a vida de outro ser, não podendo o produto da concepção atingir normalmente vida própria, de modo que as conseqüências dos atos praticados se resolvem unicamente contra a mulher. O feto expulso (para que se caracterize o aborto) deve ser um produto fisiológico, e não patológico. Se a gravidez se apresenta como um processo verdadeiramente mórbido, de modo a não permitir sequer uma intervenção cirúrgica que pudesse salvar a vida do feto, não há falar-se em aborto, para cuja existência é necessária a presumida possibilidade de continuação da vida do feto. (grafia original)

A inserção do trecho acima na petição inicial da ADPF foi de relevância inquestionável, considerando a importância do penalista Nelson Hungria para a justiça brasileira e, principalmente, por ele oferecer solução a um tema tão controverso ainda na década de 1950.

A violação dos preceitos fundamentais foi discutida no mérito da ADPF nº 54, onde foram pontuados quais preceitos constitucionais são ignorados diante a proibição da interrupção de gestação de feto anencefálico. São eles: dignidade da pessoa humana (CF, artigo 1º, inciso IV); princípio da legalidade, liberdade e autonomia da vontade (CF, artigo 5º, inciso II); direito à saúde (CF, artigo 6º, *caput* e artigo 196).

A dignidade da pessoa humana é um dos fundamentos da República Federativa do Brasil. Segundo Alexandre de Moraes (2003, p. 50, grifo do autor):

a dignidade da pessoa humana concede unidade aos direitos e garantias fundamentais, sendo inerente às personalidades humanas. Esse fundamento afasta a idéia de predomínio das concepções transpessoalistas de Estado e Nação, em detrimento da liberdade individual. A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem *menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos*.

Analisando o trecho acima, é possível afirmar que a dignidade da gestante de anencéfalo deve ser considerada a partir de seus valores espirituais e morais que deverão manifestar-se na autodeterminação consciente pela sua própria vida, e

conseqüentemente, em suas próprias escolhas. Necessário ressaltar aquilo que Moraes chama de “mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar” para que as concessões aos direitos fundamentais sejam feitas apenas em caráter excepcional: se à gestante for dada a mesma estima que todo ser humano merece, ela terá meios legais para fazer cessar o sofrimento torturante que inicia-se a partir dos movimentos de seu próprio ventre.

É nesta perspectiva que fora feita a abordagem da dignidade humana pela ADPF nº 54: a de analogia à tortura sofrida pela gestante de anencéfalo. Segue argumentação elaborada por Barroso:

Impor à mulher o dever de carregar por nove meses um feto que sabe, com plenitude de certeza, não sobreviverá, causando-lhe dor, angústia e frustração, importa violação de ambas as vertentes de sua dignidade humana. A potencial ameaça à integridade física e os danos à integridade moral e psicológica na hipótese são evidentes. A convivência diuturna com a triste realidade e a lembrança ininterrupta do feto dentro de seu próprio corpo, que nunca poderá se tornar um ser vivo, podem ser comparadas à tortura psicológica. A Constituição Federal, como se sabe, veda toda forma de tortura⁹ (art. 5º, III) e a legislação infraconstitucional define a tortura como situação de intenso sofrimento físico ou mental (acrescente-se: causada intencionalmente ou que possa ser evitada) (BRASIL, online¹⁰, grifo nosso).

Apesar de, aparentemente, não haver o emprego de violência ou grave ameaça caracterizadores da tortura no caso da proibição da interrupção da gestação de feto anencéfalo, é possível afirmar que o risco da gestante sofrer uma ação penal pública fundamentada no artigo 124 do Código Penal configure esta grave ameaça caracterizadora do crime de tortura.

Os princípios da legalidade, liberdade e autonomia também são trazidos pela petição inicial da ADPF nº 54 como preceitos fundamentais violados com a proibição

⁹ Lei nº 9.455, de 07 de abril de 1997: Art. 1º Constitui crime de tortura: I - constranger alguém com emprego de violência ou grave ameaça, causando-lhe sofrimento físico ou mental: a) com o fim de obter informação, declaração ou confissão da vítima ou de terceira pessoa; b) para provocar ação ou omissão de natureza criminosa; c) em razão de discriminação racial ou religiosa; II - submeter alguém, sob sua guarda, poder ou autoridade, com emprego de violência ou grave ameaça, a intenso sofrimento físico ou mental, como forma de aplicar castigo pessoal ou medida de caráter preventivo.

¹⁰ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Petição inicial, p. 16.

da interrupção da gestação de anencéfalo. Barroso faz brilhante explanação sobre os três preceitos, enredando-os numa conclusão que então parece óbvia:

O princípio da legalidade, positivado no inciso II do art. 5º da Constituição, na dicção e que “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude da lei”, flui por vertentes distintas em sua aplicação ao Poder Público e aos particulares. Para o Poder Público, somente é facultado agir por imposição ou autorização legal. Em relação aos particulares, esta é a cláusula constitucional genérica da liberdade no direito brasileiro: se a lei não proíbe determinado comportamento ou se a lei não o impõe, têm as pessoas a auto-determinação de adotá-lo ou não. A liberdade consiste em ninguém ter de submeter-se a qualquer vontade que não a lei, e, mesmo assim, desde que seja ela formal e materialmente constitucional. Reverencia-se, dessa forma, a autonomia da vontade individual, cuja atuação somente deverá ceder ante os limites impostos pela legalidade. De tal formulação se extrai a ilação óbvia de que tudo aquilo que não está proibido por lei é juridicamente permitido. Pois bem. A antecipação terapêutica do parto em hipóteses de gravidez de feto anencefálico não está vedada no ordenamento jurídico. O fundamento das decisões judiciais que têm proibido sua realização, *data vênia* de seus ilustres prolores, não é a ordem jurídica vigente no Brasil, mas sim outro tipo de consideração. A restrição à liberdade de escolha e à autonomia da vontade da gestante, nesse caso, não se justifica, quer sob o aspecto do direito positivo, quer sob o prisma da ponderação de valores: como já referido, não há bem jurídico em conflito com os direitos aqui descritos (BRASIL, online¹¹).

A sutileza da argumentação acima reside na afirmação de que nenhuma lei do ordenamento jurídico brasileiro proíbe a interrupção de gestação de feto anencéfalo. O que dispõe o artigo 124 do Código Penal é que não se deve “provocar aborto em si mesma ou consentir que outrem lho provoque”. Partindo do pressuposto que o tipo penal exige a intenção da gestante em impedir que a vida do feto se desenvolva e que este nasça, não haveria proibição para quando o feto for anencéfalo, considerando a morte inevitável deste.

Por fim, a ADPF nº 54 evidencia o direito à saúde da gestante garantido pela Constituição Federal. Os dispositivos que enunciam a garantia à saúde são: “artigo 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” e todos aqueles

¹¹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Petição inicial, p. 16-17.

compreendidos entre o artigo 196 e 200. Maior ênfase foi dada ao artigo 196 pela ADPF nº 54 por razões inerentes à condição peculiar da gestante de anencéfalo. Diz o artigo 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.”

Além do fulcro constitucional, a ADPF nº 54 trouxe também o conceito de saúde adotado pela Organização Mundial de Saúde, o qual demonstra que saúde não significa apenas a ausência de doenças:

A previsão expressa do direito à saúde na Carta de 1988 é reflexo da elevação deste direito, no âmbito mundial, à categoria de direito humano fundamental. Ressalta-se, neste ponto, que *saúde*, na concepção da própria Organização Mundial da Saúde, é o *completo bem estar físico, mental e social*, e não apenas a ausência de doença. A antecipação do parto em hipótese de gravidez de feto anencefálico é o único procedimento médico cabível para obviar o risco e a dor da gestante. Impedir a sua realização importa em indevida e injustificável restrição ao direito à saúde. Desnecessário enfatizar que se trata, naturalmente, de uma faculdade da gestante e não de um procedimento a que deva obrigatoriamente submeter-se. (BRASIL, online¹², grifos do autor)

Além do pedido principal aqui apresentado, a petição inicial da ADPF nº 54 apresentava também pedido cautelar para que fosse concedida liminar para suspender o andamento de processos ou os efeitos de decisões judiciais que pretendessem aplicar ou que tivessem aplicado os dispositivos do Código Penal referentes ao aborto, nos casos de antecipação terapêutica do parto anencefálicos. Conseqüentemente, pedia-se o reconhecimento do direito constitucional da gestante em realizar o procedimento, tal como o direito do médico de fazê-lo, com a ressalva de que a anomalia fosse atestada por médico habilitado.

O pedido cautelar foi deferido pelo STF. Em 1º de julho de 2004, o Ministro Marco Aurélio de Mello concedeu liminar que suspendeu os processos em andamento, os efeitos das decisões denegatórias de interrupção e autorizou liminarmente a interrupção das gestações cujo produto fosse inviável em

¹² BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Petição inicial, p. 18.

decorrência da anencefalia, conforme o pedido cautelar que acompanhava a arguição.

Aos 2 de agosto de 2004, o Supremo Tribunal Federal deliberou o julgamento de mérito da matéria questionada pela ADPF nº. 54. Abriu-se vistas dos autos ao então Procurador-Geral da República, Cláudio Fonteles, o qual levantou questão de ordem sobre a matéria. Fonteles apresentou ao STF o parecer nº. 3358/CF que questionava a liminar concedida resultante do pedido da ADPF nº. 54. Dentre os argumentos apresentados no citado parecer constavam que o direito à vida é marco primeiro no espaço dos direitos fundamentais “[...] conforme estabelece o artigo 5º, *caput*, da Constituição Federal, o direito à vida é atemporal, vale dizer, não se avalia pelo tempo de duração da existência humana” (FONTELES, 2004, online). Segundo Fonteles, a antecipação do parto de feto anencefálico impossibilita a doação de órgãos saudáveis e a dor da gestante, por maior que seja, “[...] não é causa bastante a obscurecer, e então relativizar, a compreensão jurídica do direito à vida” (FONTELES, 2004, online).

Diante das argumentações feitas pelo ex Procurador-Geral da República, convém apresentar parte de sua militância extraída de consulta ao sítio eletrônico pessoal de Cláudio Fonteles (online):

Recentemente [...] graduei-me em Teologia pelo Instituto S. Boaventura dos Frades Menores Conventuais. Atualmente, leciono Doutrina Social da Igreja no curso superior de Teologia da Arquidiocese de Brasília. [...] Sou franciscano leigo da fraternidade de S. Francisco de Assis. Atuo com irmãs e irmãos dependentes químicos; em comunidades simples e exerço a missão de ministro extraordinário da sagrada Eucaristia, celebrando a Palavra e me dedicando ao viático, ou seja, levar a Eucaristia a irmãs e irmãos que, por razões de saúde, não podem se locomover até a Igreja.

O resultado do parecer de Fonteles mediante a apreciação da concessão da liminar da ADPF nº 54 foi que, aos 20 de outubro de 2004, o STF realizou audiência que julgou proposta submetida pelo Ministro Eros Graus para que se discutisse a possível afronta que a liminar concedida pelo ministro Marco Aurélio de Mello ocasionava à dignidade do feto. Nas palavras do ministro Eros Graus:

Como o feto é pessoa e a mãe não corre perigo, a liminar acaba afrontando a dignidade do ser que o feto é. Diria, até lembrando a afirmação do Professor Barroso que o Supremo Tribunal Federal tem muito a dizer, sim, neste momento. E deve dizer, de modo muito vivo, que a manutenção da liminar não se justifica [...] (BRASIL, online¹³).

Procedeu-se então à averiguação da proposta. O Ministro Marco Aurélio de Mello, em sua explanação, enfatizou a pressão religiosa para que o Supremo Tribunal Federal derrubasse a liminar e negasse o pedido da Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde. Pronunciou-se o Ministro:

Precisamos ter presente a realidade. Sei que há pressões morais, e a pressão religiosa é enorme. Eu próprio recebi um documento assinado pelos cardeais brasileiros, condenando a liminar deferida. Tenho recebido em meu gabinete, em seus diversos endereços via internet, inúmeros e-mails, alguns deles até agressivos, mas há de se caminhar para a postura consentânea com o convencimento sobre a matéria. Aí, costumo dizer que a síntese de todas as virtudes do homem é a coragem, a coragem em fazer o que se deve fazer, pouco importando o barulho que façam os veículos de comunicação e a própria turba [...]. Ora, depois até mesmo da repercussão da medida acauteladora e, aqui, eu me referiria também à aprovação pelo Conselho Federal de Medicina, vamos sim, em face digo com assombro – da própria pressão eclesiástica, cassar a nossa medida acauteladora? [...] Ainda temos, em Plenário, um Cristo, mas de há muito houve a separação Estado/Igreja. Creio que não de muito fazer presentes, no caso, parâmetros técnicos, parâmetros constitucionais, e não visões até mesmo fundamentalistas, morais e religiosas sobre o tema. Aprendi que as circunferências do Direito, da moral e da religião são diversas. Estamos frente ao nosso dever de julgar, de atuar preventivamente (BRASIL, online¹⁴).

O Ministro Marco Aurélio de Mello apontou também a incoerência existente no fato de que todos os órgãos investidos de ofício judicante apresentam competência para autorizar a interrupção da gestação de feto anencefálico, mas não poderia, o STF, como maior órgão judicante do país, ter a mesma competência:

Vamos deixar que variem as decisões sobre a matéria de acordo com o órgão competente para julgar, na primeira instância, a ação

¹³ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Questão de ordem. Extrato da ata.

¹⁴ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Questão de ordem. Extrato da ata.

originária, com os sobressaltos subseqüentes, idas e vindas, considerados os órgãos revisores? Podem todos os órgãos investidos do ofício judicante no Brasil decidir e autorizar a interrupção, mas não pode o Supremo Tribunal Federal, que é responsável pela rigidez que deságua na supremacia da Carta da República? (BRASIL, online¹⁵).

O Ministro Eros Graus, na manifestação de seu voto, afirmou não haver existência de pressão religiosa no âmbito da decisão referente à liminar concedida.

Afirmou o Ministro:

No meu voto, não fico impressionado, nem discuto lógica religiosa ou de ciência, mas, única e exclusivamente, a lógica jurídica. Aliás, nunca senti pressão nenhuma em torno disso. É estranho até que se diga da tribuna, pelo ilustre professor, que todos estão de acordo com o aborto e que o eminente Ministro-Relator se queixe de ameaças. Trata-se mesmo de uma medida liminar da vida, mas contra a vida, pelo menos contra a vida reconhecida pelo artigo 2º do Código Civil (BRASIL, online¹⁶).

É evidente o fato de que não haveria razão para que fosse exercida pressão religiosa ao Ministro Eros Graus, já que seu posicionamento estava em acordo com as vertentes religiosas que ansiavam pela derrubada da liminar.

O Ministro Carlos Ayres Britto fez o seguinte pronunciamento na explanação de seu voto:

Neste momento, ainda penso que está em jogo, acima de tudo, subjacente a isso, a questão feminina. Nós somos uma sociedade machista e fica fácil para todos nós falarmos até de solidariedade, que é um sentimento tão bonito, mas solidariedade para os outros, para as mulheres que arrastam dificuldades de gravidez do tipo anencefálico ou anencéfalo. Se os homens engravidassem, não tenho dúvida em dizer que seguramente o aborto seria descriminalizado de ponta a ponta[...]. Impressiona-me muito o fato de que a gravidez é um processo voltado para o espetáculo do mundo, para o espetáculo da vida. Aqui, o que se deseja saber é se à gravidez corresponde um feto viável. Até os dicionários dizem isto: feto viável. Ou seja, predisposto a uma vida extra-uterina[...]. No caso da gravidez de anencéfalo, o que se tem no ventre materno é algo, mas algo que jamais será alguém [...]. Eu me pergunto: estamos aqui

¹⁵ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Questão de ordem. Extrato da ata.

¹⁶ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Questão de ordem. Extrato da ata.

discutindo sobre o direito de viver, o direito de nascer ou o direito de nascer para morrer? (BRASIL, online¹⁷, grifo nosso)

O Ministro Carlos Ayres Britto prosseguiu, emitindo brilhante explanação sobre qual é a verdadeira instância competente para decidir sobre o abortamento de anencéfalo:

A decisão do Ministro Marco Aurélio, ainda que transitoriamente, precariamente, acho que devolve à questão a sua instância própria: que o amor materno fale e que a mãe diga se pretende ou não continuar com aquela gravidez sacrifício ou não, sem que isso signifique um assassinio, uma morte, propriamente dita. (BRASIL, online¹⁸)

A liminar foi cassada em 20 de outubro de 2004, por sete votos a quatro, não sendo mais permitida a interrupção de gestação de anencéfalo sem autorização judicial após esse período.

Somente em 27 de abril de 2005 o STF decidiu, por maioria, conhecer a admissibilidade da ADPF interposta pela CNTS. No pronunciamento dos Ministros que votaram contra o reconhecimento pelo STF, percebe-se majoritariamente o receio de que estar-se-ia inovando no mundo jurídico, criando uma nova forma de exclusão do aborto, conforme pode ser verificado nas palavras do Ministro Carlos Velloso:

No caso, o Supremo Tribunal estaria inovando no mundo jurídico, vale dizer, estaria criando mais uma forma de exclusão do crime de aborto, o que não seria possível em sede de interpretação conforme a Constituição [...]. A interpretação da lei é o que a vivifica. A interpretação da lei, noutras palavras, é a lei viva. Se “é certo que podemos interpretar a lei, de modo a arredar a inconstitucionalidade”, não é menos certo, entretanto, que assim poderemos proceder “interpretando e, não mudando-lhe o texto”, lecionou, nesta Corte, o saudoso Ministro Luiz Gallotti, no RE 71.758/GB [...], no caso, mediante interpretação da lei penal conforme a Constituição, instituir uma terceira excludente de criminalidade relativamente ao crime de aborto. O que se pretende, portanto, é que o Supremo Tribunal Federal inove no mundo jurídico. E inove mediante interpretação.

¹⁷ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Questão de ordem. Extrato da ata.

¹⁸ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54** in Questão de ordem. Extrato da ata.

Vale invocar, novamente, a lição do saudoso Ministro Luiz Gallotti: “podemos interpretar interpretando e, não, mudando-lhe o texto” (BRASIL, online¹⁹).

A explanação do Ministro Carlos Velloso mostra o posicionamento daqueles que acreditam que, caso o STF acate ao pedido principal da Confederação Nacional dos Trabalhadores da Saúde, levando à interpretação diversa da que se deduz da leitura da lei, estaria substituindo o Congresso Nacional em sua competência, o que seria inadmissível pelo Estado Democrático de Direito, conforme artigo 2º da Constituição Federal. Para eles, estar-se-ia configurada a afronta ao princípio da separação dos três poderes no momento em que o Judiciário “usurpasse” a função do Poder Legislativo, instituindo nova interpretação aos artigos referentes ao crime de aborto no Código Penal. Entretanto, ainda que a interpretação modifique a aplicação destes artigos, é inegável que o Supremo Tribunal Federal é o guardião maior da Constituição Federal, a qual proíbe a lesão dos preceitos fundamentais não apenas de milhares de gestantes de anencéfalos, mas de toda pessoa que disponha de personalidade humana.

Ainda no ano de 2004, aos 30 de setembro, o Ministro Marco Aurélio de Mello já havia convocado, pela primeira vez na história do STF, uma audiência pública com o objetivo de ouvir a problemática sob o referencial de diversas entidades. A audiência foi acionada com fundamento no artigo 6º, § 1º, da Lei nº. 9.882, de 03 de dezembro de 1999, o qual dispõe: “se entender necessário, poderá o relator ouvir as partes nos processos que ensejam a argüição, requisitar informações adicionais, [...] ou ainda, fixar data para declarações, em audiência pública de pessoas com experiência e autoridade na matéria”. A audiência pública referente à ADPF nº 54 foi realizada somente em 2008, quatro anos após a convocação. A oitiva foi dividida entre os dias 26 e 28 de agosto e 04 e 16 de setembro de 2008. Pronunciaram-se entidades religiosas, entidades médicas e científicas, entidades da sociedade civil, além de ministros de Estados e deputados federais.

Em 26 de agosto de 2008, a realização da audiência pública iniciou-se mediante a participação da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil – CNBB (Representantes: Padre Luiz Antônio Bento e Dr. Paulo Silveira Martins Leão

¹⁹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Argüição de descumprimento fundamental nº 54** in Questão de ordem. Extrato da ata.

Junior); Igreja Universal (Representante: Bispo Carlos Macedo de Oliveira); Associação Nacional Pró-Vida e Pró-Família (Representante: Dr. Rodolfo Acatauassú Nunes); Católicas pelo Direito de Decidir (Representante: Maria José Fontelas Rosado Nunes); Associação Médico- Espírita do Brasil – AME (Representante: Marlene Rossi Severino Nobre. Em 28 de agosto de 2008 os pronunciamentos foram feitos pelo Conselho Federal de Medicina (Representante: Dr. Roberto Luiz D'Ávila); Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (Representante: Prof. Dr. Jorge Andalaft Neto); Sociedade Brasileira de Medicina Fetal (Representante: Doutor Heverton Neves Pettersen); Sociedade Brasileira de Genética Médica (Representante: Professor Dr. Salmo Raskin); Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (Representante: Dr. Thomaz Rafael Gollop); Deputado Federal José Aristodemo Pinotti; Deputado Federal Luiz Bassuma; Professora Lenise Aparecida Martins Garcia; Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero – ANIS (Representante: Débora Diniz). Aos 4 de setembro de 2008 a audiência pública registrou a participação do Ministro José Gomes Temporão; Associação de Desenvolvimento da Família – ADEF (Representante: Ieda Therezinha do Nascimento Verreschi); Escola de Gente (Representante: Claudia Werneck); Rede Nacional Feminista de Saúde, Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos (Representante: Dra. Lia Zanotta Machado); Dra. Cinthia Macedo Specian; Dr. Dernival da Silva Brandão; Conselho Federal de Direitos da Mulher (Representante: Dra. Jacqueline Potanguy). Em 16 de setembro de 2008, último dia da audiência pública, pronunciaram-se Dra. Elizabeth Kipman Cerqueira; Conectas Direitos Humanos e Centro de Direitos Humanos (Representante: Eleonora Menecucci de Oliveira); Conselho Nacional de Direitos da Mulher (Representante: Ministra Nilcéia Freire); Associação Brasileira de Psiquiatria (Representante: Dr. Talvane Martins de Moraes). (BRASIL, online)²⁰

Convém ressaltar que dos vinte e cinco participantes da audiência pública, apenas oito pronunciaram-se contrários à interrupção de gestação de feto anencéfalo, os quais foram: Conferência Nacional dos Bispos do Brasil – CNBB, Associação Nacional Pró-Vida e Pró-Família, Associação Médico- Espírita do Brasil – AME, Deputado Federal Luiz Bassuma, Professora Lenise Aparecida Martins

²⁰ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54** in Instituições e especialistas inscritos na audiência pública.

Garcia, Associação de Desenvolvimento da Família – ADEF, Dr. Dornival da Silva Brandão e Dra. Elizabeth Kipman Cerqueira (BRASIL, 2008, online).

Serão apresentadas a seguir duas participações selecionadas dentre os 25 participantes: Igreja Universal, representada pelo Bispo Carlos Macedo de Oliveira, e Escola de Gente, organização que trabalha com crianças e jovens com deficiência, representada pela sua fundadora Claudia Werneck.

[...] a Igreja Universal do Reino de Deus compreende o laicismo do Estado, o respeita e o defende conforme determinado por nossa Carta Magna, assim como a garantia da liberdade de culto. Se fosse diferente, a promoção da justiça social ficaria comprometida. [...] Apelamos para o despertar do princípio da realidade de cada cidadão e cidadã. Sabemos que o tema é de altíssima sensibilidade, mas não apelaremos de maneira alguma para as emoções e sim para a racionalidade. [...] Gostaríamos muito que todas essas situações fossem diferentes, mas este é o mundo real em que vivemos, um mundo de precariedades mil. A Bíblia Sagrada faz menção, no livro de Eclesiastes: Se alguém gerar cem filhos e viver muitos anos, até avançada idade, e se a sua alma não se fartar do bem, e além disso não tiver sepultura, digo que um aborto é mais feliz do que ele. [...] Devemos considerar, ainda, que vivemos em uma sociedade tradicionalmente machista, e por mais que o aborto, nos casos de fetos anencefálicos, seja uma situação que requeira a participação de todos, isso predominantemente diz respeito à saúde e ao direito da mulher. [...] Deus dá a todo ser humano o livre arbítrio. Defendemos que, nesses casos, deva prevalecer o desejo da mulher que passa ou venha a passar por esse drama. São elas quem passam pelo habitual desconforto da gravidez, e, talvez, nenhum de nós consiga dimensionar os agravos de uma gravidez acometida por anencefalia e que, por força da lei, a mulher estaria ou está penalizada a carregar durante nove meses alguém que ela não terá a felicidade de ver crescer e de ter vida extra-uterina. [...] Em nossa opinião, a descriminalização desse tipo de aborto não deveria esbarrar nas radicalizações conceituais ou religiosas, até porque descriminalizar o aborto é diferente de torná-lo obrigatório, ou seja, alguém - quem quer que seja -, por questões de opção, consciência ou religiosidade, tem o direito de fazê-lo se assim desejar, ou não (BRASIL, online²¹, grifo nosso).

A Igreja Universal surpreende com sua exposição, pois apesar de ser convocada como representante de entidade religiosa, defendeu o laicismo de Estado e a escolha da gestante - que deve ser priorizada frente à decisão da interrupção - além de apresentar passagem bíblica que relativiza a condenação do aborto.

²¹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54** in Audiência pública de 26 de agosto de 2008, p. 20-21.

A Escola de Gente trouxe contribuição extremamente esclarecedora ao afirmar que o anencéfalo não pode ser considerado um portador de deficiências se utilizados os critérios definidores de deficiência aceitos pela sociedade internacional. Segundo Claudia Werneck (BRASIL, online²², grifo do autor):

A conclusão da Escola de Gente, portanto, é de que a antecipação terapêutica do parto não é um ato de discriminação com base na deficiência. [...] tanto a anencefalia quanto a deficiência são expressões da diversidade humana. [...] A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, que entrou em vigor por meio do Decreto Legislativo nº 186, já citado nesta audiência, aprovado no Brasil com hierarquia constitucional em 9 de julho de 2008. [...] No artigo 1º, a Convenção define pessoas com deficiência: *“Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdades de condições com as demais pessoas.”* Como vimos, a Convenção se utiliza de palavras e expressões como “interação entre pessoas” e “plena e efetiva participação”. Desse modo, para um ser humano poder ser considerado uma pessoa com deficiência é indispensável que desenvolva uma relação com o ambiente. [...] A convenção e outros documentos garantem às pessoas com deficiências a eliminação de barreiras justamente porque existe vida se desenvolvendo apesar dessas barreiras. É essa vida que a Convenção protege. [...] Tivesse um feto com anencefalia expectativa de vida fora do útero, ainda que isso só fosse possível com ajudas múltiplas para superar as incontáveis barreiras e sua relação com o meio, o debate seria outro, e a possibilidade de discriminação em função de deficiência, por meio da negação do direito à vida, aí, sim, poderia estar presente. [...] A anencefalia, por conta da total ausência de expectativa de vida fora do útero, não pode sequer ser considerada um caso de deficiência, não pode sequer ser feito o questionamento de que se trata de uma negação do direito à vida e, portanto, não se trata de um caso de discriminação em função de deficiência. [...] Sigo o arcabouço jurídico internacional ratificado pelo nosso País.

Para o advogado representante da CNTS (BARROSO, 2009, p. 3-10), foi possível afirmar cinco teses decorrentes das explanações feitas durante os quatro dias de audiência pública. As teses confirmatórias foram juntadas ao processo como anexo das razões finais apresentadas ao STF em 30 de março de 2009. São elas:

²² BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54** in Audiência pública de 16 de setembro de 2008, p. 24-33.

TESE 1: O diagnóstico de anencefalia é feito com 100% (cem por cento) de certeza, sendo irreversível e letal na totalidade dos casos. A rede pública de saúde tem plenas condições de fazer este diagnóstico, assim como de realizar o procedimento médico de antecipação do parto, caso seja esta a vontade da gestante. [...]

TESE 2: A gestação de um feto anencefálico é de maior risco para a mulher, em especial no que diz respeito a hipertensão, acúmulo de líquido amniótico, pré-eclampsia. Além disso, impor à mulher levar a gestação a termo pode ser gravoso à sua saúde mental. [...]

TESE 3: No Brasil não há registro de transplante de órgãos de um anencéfalo para uma criança viva. O feto com anencefalia não é um doador de órgãos potencial, pois apresenta múltiplas malformações associadas que aumentam o índice de rejeição dos órgãos pelo receptor. [...]

TESE 4: A interrupção da gestação neste caso deve ser tratada como antecipação terapêutica do parto e não como aborto, por inexistir potencialidade de vida. A definição jurídica do final da vida é a morte encefálica. O feto anencéfalo não tem vida encefálica. [...]

TESE 5: Anencefalia não se confunde com deficiência. Não há crianças ou adultos com anencefalia. Deficiência é uma expressão da diversidade humana em nossa sociedade. [...] (ANEXO, online)

Em 06 de julho de 2009, a então Procuradora-Geral da República, Deborah Macedo Duprat de Britto Pereira, pronunciou-se mediante vistas à ADPF nº 54 no Parecer nº 6963-PGR-DD. O entendimento foi o de que a ação deve ser julgada integralmente procedente. A argumentação foi desenvolvida a partir do desenvolvimento dos seguintes tópicos: direito à liberdade, à privacidade e à autonomia reprodutiva; princípio da dignidade humana; direito à saúde; ausência de violação do direito à vida na antecipação terapêutica do parto; interrupção da gestação do anencéfalo não constitui aborto eugênico; a realização da interrupção da gestação do feto anencefálico é direito fundamental da gestante; atipicidade da conduta: a interrupção da gravidez de feto anencefálico não lesa os bens jurídicos tutelados pelos artigos 124 a 128 do Código Penal. Ressalta-se ainda a conclusão da então Procuradora Geral quanto à repercussão da sobrevivência de Marcela de Jesus Ferreira (BRASIL, online²³): “[...] foi devidamente esclarecido o fato de que menina Marcela de Jesus, que teria supostamente sobrevivido por um ano e oito

²³ BRASIL. Ministério Público Federal. **Parecer nº 6963-PGR-DD**. Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54.

meses com anencefalia, não tinha na verdade esta patologia, ao contrário do que afirmaram os opositores da interrupção [...].

A ADPF nº 54 ainda não transitou em julgado até a presente data. Se julgada integralmente procedente, será declarada a inconstitucionalidade da interpretação dos artigos 124, 126 e 128, I e II do Código Penal como impeditivos da antecipação terapêutica do parto em casos de gravidez de feto anencefálico, desde que o diagnóstico tenha sido feito por médico habilitado. Conseqüentemente, as gestantes de anencéfalo não precisarão submeter sua escolha ao judiciário para quando decidirem interromper a gestação, nem haverá riscos de que médicos e demais profissionais da saúde envolvidos respondam por aborto provocado por terceiro.

Para compreensão da extensão dos efeitos do julgamento, faz-se necessário recorrer ao artigo 10, § 3º da Lei nº 9.882/99:

Art. 10. Julgada a ação, far-se-á comunicação às autoridades ou órgãos responsáveis pela prática dos atos questionados, fixando-se as condições e o modo de interpretação e aplicação do preceito fundamental.[...]

§ 3º A decisão terá eficácia contra todos e efeito vinculante relativamente aos demais órgãos do Poder Público (grifo nosso).

Caso a ação seja julgada improcedente, a peregrinação das gestantes em busca de autorização judicial para interrupção da gestação de anencéfalo será mantida, com o agravante de que o pronunciamento do STF contrário à ADPF nº 54 poderá influenciar a decisão de juízes de primeira instância que antes posicionavam favoráveis à interrupção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dificuldade esteve presente durante toda a realização desta pesquisa especialmente em razão da busca de um posicionamento diante da manutenção ou interrupção da gestação de um ser da espécie humana com malformação irreversível e letal.

O feto anencéfalo é uma expressão da diversidade humana incapaz de prosseguir em sua sobrevivência. Equivocadamente, alguns defendem a manutenção de sua gestação, por tratar-se de um ser humano em potencial, enquanto outros afirmam que naquele ser não existe vida humana, e conseqüentemente, não há tutela jurídica que o proteja. Tanto um argumento quanto o outro demonstram manobras que buscam conclusões que possam se fundamentar no ordenamento jurídico brasileiro. Se o artigo 2º do Código Civil dispõe que a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro, ainda que isso não seja uma adesão explícita à teoria da fecundação, os contrários à interrupção se utilizarão desse dispositivo para demonstrar que a vida do anencéfalo deve ser preservada, pois ele recebe proteção jurídica a partir do momento em que foi fecundado. Por outro lado, os defensores da interrupção da gestação buscarão provar que o anencéfalo não possui vida humana e que não haverá tipicidade material na interrupção de sua gestação, já que o crime de aborto protege apenas a gestação de fetos viáveis, além de evidenciarem também que esse tipo de interrupção pode equivaler-se à antecipação terapêutica do parto quando considerados os riscos trazidos às gestantes. Não ao acaso, estes utilizam antecipação terapêutica do parto, enquanto os outros utilizam do vocábulo aborto para referirem-se à interrupção da gestação de feto anencefálico.

De acordo com o que fora exposto durante o desenvolvimento desta pesquisa, foi possível notar a diferença entre a intenção da gestante que interrompe a gestação de feto viável e da gestante que interrompe a gestação de feto anencéfalo. Aquela busca evitar a maternidade em sua vida, enquanto esta aceita sua condição como mãe, mas diante da impossibilidade de exercer a maternidade, busca na interrupção uma maneira de antecipar o resultado inevitável que lhe é tão sofrido. Ainda que a gestação não tenha sido planejada, é possível afirmar que a mulher aceitou sua maternidade quando buscou acompanhamento médico para a gestação: a realização do exame de ultra-sonografia demonstra a preocupação da

gestante com o feto, sendo que é através desta manifestação de zelo que fica conhecida a anomalia letal do feto. De certa forma, para a gestante, é neste momento que a gestação é interrompida, pois é ali que “falece” o filho saudável para que o ventre seja então cedido a um feto inviável.

A resposta da gestante diante o diagnóstico letal do feto não é passível de uniformidade. É possível afirmar que o sofrimento e a dor estejam presentes em todas as gestantes, mas crer que a intensidade desse sofrimento seja a mesma para todas seria, no mínimo, leviano. Faço aqui referência ao depoimento dado por Cacilda Galante Ferreira, afirmando que a gestação de anencéfalo não causa nenhum sofrimento à mãe, pois ela não havia sofrido durante a gestação de sua filha Marcela de Jesus Ferreira. Respeitosamente acredito trata-se de uma afirmação baseada em experiência pessoal, que ignora por completo a diversidade humana. A filha de Ferreira foi desejada durante todo o processo gestacional, e ainda que este tivesse apresentado algum malefício decorrente da gestação, nada seria mais importante do que o desejo da mãe ver a filha nascer. Portanto, não é possível uniformizar o posicionamento da gestante diante o diagnóstico de anencefalia fetal, pois enquanto isso poderá representar uma dádiva para algumas, como foi para Cacilda Galante Ferreira, para outras será um sofrimento imensurável que estender-se-á para além da morte do filho.

Marcela de Jesus tornou-se incontestavelmente o maior símbolo da campanha anti-aborto, fazendo com que a interrupção de gestação de anencéfalo fosse repensada por muitos. Percebe-se, entretanto, que a materialização desta criança em um ícone anti-aborto foi um equívoco, pois isso fez com que os “pró-vida” associassem Marcela de Jesus à discussão ainda mais polêmica, que é a descriminalização de todo e qualquer aborto. Deve ficar claro que, no momento, o STF julga o pedido para que seja autorizada apenas a interrupção de gestação de anencéfalos, e não a descriminalização do aborto como um todo. Utilizar-se da rara sobrevivência de Marcela de Jesus como uma aliada na campanha contra a descriminalização de qualquer aborto soa um tanto quanto imprudente, pois são discussões absolutamente distintas. Como já dito, a gestante de anencéfalo sofre com a perda do filho, enquanto a gestante de feto viável deseja a perda do filho quando opta pelo aborto clandestino.

Ainda sobre Marcela de Jesus Ferreira, não foi possível concluir de fato se esta era ou não anencéfala, pois seus mesmos exames foram analisados por

diferentes médicos que apresentaram diagnósticos distintos. Enquanto uns concluíram pela anencefalia, outros concluíram pela merocrania, a qual possui incidência ainda mais rara que a anencefalia. Diante disso, é possível concluir apenas que o exame de ultra-sonografia não é capaz de precisar o grau da anomalia, apenas a sua existência. De qualquer forma, independentemente do grau de severidade diagnosticado, a deficiência continuará letal e irreversível.

As causas da anencefalia não puderam ser comprovadas. Se algumas pesquisas indicaram que a ingestão de folatos e ácido fólico antes de período gestacional reduz significativamente a incidência da anencefalia, outras evidenciaram que nenhum benefício fora obtido, ainda que seja pelo atraso na ingestão ou pelo método que foi ingerido. Mesmo que o Ministério da Saúde exija que as farinhas de trigo e milho sejam enriquecidas com ácido fólico, é possível que o objetivo pretendido não seja alcançado em decorrência dos diferentes hábitos alimentares de cada região, como por exemplo, entre o sul e o nordeste do Brasil. É necessário afirmar, entretanto, que os benefícios obtidos com o ácido fólico são observados com maior frequência do que a ausência deles.

A gestação de anencéfalo expõe a saúde da gestante a riscos maiores do que os de uma gestação comum, conforme divulgado pela Febrasgo. A princípio, tais riscos não colocam a gestante em risco de morte, o que pode vir a ocorrer com a evolução do quadro. Possível afirmar que os danos à saúde psicológica da gestante sejam maiores em intensidade e em incidência do que os danos fisiológicos, o que inevitavelmente agrava o risco à saúde da mulher como um todo, considerando que o conceito de saúde adotado pelo país abrange o bem-estar físico, mental e social do indivíduo.

No contexto do dano psicológico, convém ressaltar algumas das observações que competem estritamente ao âmbito feminino. Contextualizar-se-á aqui a hipótese de uma gestação desejada ou aceita. A mulher, ao saber de seu estado gestacional, passa por um processo que a faz posicionar-se não apenas em função de seus interesses, mas principalmente, em função dos interesses do feto. Todo seu entorno familiar e social será modificado, pois é a vinda de uma nova vida que se anuncia. Ao ter conhecimento da inviabilidade do feto, haverá uma divergência entre corpo e mente da gestante na continuidade desse processo gestacional, pois biologicamente, o corpo continuará a modificar-se como se gerasse um filho saudável, enquanto a mente estará ciente de que todas aquelas mudanças físicas

não resultarão no filho com plena potencialidade de vida humana. A conformação da gestante diante sua condição, pensando na hipótese de que esta conformação seja possível, deverá ser estendida também a todos aqueles que estão ao seu entorno, pois a cada comentário feito sobre o ventre saliente, a gestante precisará anunciar o óbito antecipado do filho, fazendo com que ela reitere inúmeras vezes sua conformação diante sua condição. Evidente que este esclarecimento de terceiros não é algo imposto, mas se não feito, a gestante deixará que o outro entenda que seu filho é viável, o que pode provocar dor ainda mais profunda do que o esclarecimento de sua real condição. É inadmissível pensar que diante de tanto sofrimento, alguém se julgue apto a responder pela gestante quanto à sua capacidade de prosseguir ou não com ventre dilatado, e ainda, que alguém se julgue apto a defender aquilo que chama de interesses do nascituro.

Inconcebível imaginar que pessoas impetrem habeas corpus a favor do anencéfalo com o objetivo de recolher decisões judiciais que autorizem a interrupção da gestação. É a interpretação equivocada do artigo 2º do Código Civil, que garante os direitos do nascituro desde a fecundação, somada ao uso distorcido de um remédio constitucional importantíssimo que é o habeas corpus, o qual garante a liberdade de locomoção para quando ela for coagida ou violentada por ilegalidade ou abuso de poder. Partindo do pressuposto do uso absolutamente inadequado do habeas corpus neste caso, o anencéfalo seria capaz de interagir perfeitamente com o meio, a ponto de ter sua liberdade de locomoção impedida. O uso do habeas corpus decorre de ser ele a única possibilidade jurídica para que alguém interfira no processo de autorização judicial visando anular seus efeitos. Se em processo judicial a manifestação é limitada estritamente ao interesse das partes, a possibilidade da intromissão de terceiro que busca impedir a realização do que fora autorizado pela justiça é uma verdadeira afronta não apenas para os legitimamente envolvidos, mas também para o exercício da cidadania como um todo.

Geralmente os pedidos de habeas corpus são impetrados por pessoas de fortes convicções religiosas ou até mesmo vinculadas diretamente a organizações ou entidades religiosas que buscam exercer “a vontade de Deus” através do habeas corpus. Inicialmente deve ficar claro que o país é laico e que as religiões devem limitar-se a impor seus preceitos religiosos aos fiéis que lhes procuram. A “pregação itinerante” da igreja não é bem-vinda quando ocorre em meio ao Poder Judiciário. Do mais, considerando que a maioria das religiões dissemina a idéia de

respeito e amor ao próximo, mais sensato seria respeitar a decisão que conforta àquela que perderá o filho ainda não nascido do que lutar obcecadamente pelo nascimento daquele que terá ínfima sobrevivência.

É fato que a vida que está no ventre da gestante de anencéfalo é humana, dada impossibilidade de seja de outra espécie animal. Entretanto, como já dito, trata-se de uma expressão da diversidade da vida humana. Parece equivocado o interesse em fazer com que esta expressão da diversidade humana receba as mesmas tutelas jurídicas recebidas por um ser humano, e ainda, fazer com que essa expressão humana seja causadora do sofrimento de quem a gera.

É possível que quem deseje posicionar-se favorável ou não à interrupção de gestação de anencéfalo depare-se com o receio de desrespeito à deficiência do outro que terá a morte antecipada por portar uma deficiência irreversível e letal. Esse contexto foi plenamente esclarecido pela participação da fundadora da Escola de Gente na audiência pública realizada pelo STF. Baseando-se no arcabouço jurídico ratificado pelo Brasil, a fundadora esclareceu que é considerado deficiente aquele que encontra inúmeras barreiras para interagir com o meio em que vive, e não havendo possibilidade dessa interação, não estará caracterizada a deficiência.

A audiência pública realizada em quatro dias pelo STF foi de extrema importância para que se esclarecessem as dúvidas relativas ao pedido da ADPF nº 54. A importância e extensão da audiência demonstraram que a discussão é muito mais social e científica que jurídica, pois toda essa movimentação foi feita para que o Egrégio Tribunal declare inconstitucional ou não a interpretação de um delito que prevê pena de detenção de 1 (um) a 3 (três) anos, no caso específico da gestante, pena esta que pode submeter o aborto à Lei nº 9.099, que dispõe sobre crimes de menor potencial ofensivo. Então é possível que o aborto, apesar de ser um crime doloso contra a vida, seja tratado como um crime de menor potencial ofensivo, o que pode acarretar até mesmo a extinção do processo quando a pena imposta à gestante for igual ou menor a 1 (um) ano. Criminalmente, os médicos e demais profissionais da saúde podem responder a penas muito maiores que as da gestante para quando a interrupção da gestação de anencéfalo for interpretada como aborto, o que justifica a necessidade da interposição da ADPF nº 54 pela CNTS e a urgência de seu julgamento.

Impossível não ressaltar que durante a explanação dos artigos do Código Penal referentes ao aborto foi observada a completa ausência do genitor do feto na

responsabilização do crime. Ele somente será punido se realizar pessoalmente o procedimento na gestante. Ainda que exista a argumentação de que a mulher possa abortar a gestação sem o conhecimento do genitor do feto, é sabido que na maioria das vezes a decisão é tomada conjuntamente pelo casal, mas somente a mulher é responsabilizada pelo delito, mesmo que o homem assuma a participação na decisão. No caso específico da interrupção de feto anencefálico, é necessário que o genitor se manifeste formalmente quanto à autorização do procedimento. Entretanto, se a gestante for incriminada pela interrupção, somente ela responderá pelo feito, pois a responsabilização do genitor no dispositivo do artigo 124 do Código Penal é fato atípico: não existe.

A ausência da pesquisa qualitativa decorrente do óbice feito pela Santa Casa de Franca é extremamente significativa para a conclusão deste trabalho, principalmente quando considerado que o projeto de pesquisa já havia sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da UNESP, campus de Franca. A demonstração de ausência de interesse e a demora do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Franca em responder aos pedidos que lhe foram submetidos podem ser compreendidos como formas de protelar o acesso da pesquisadora aos sujeitos da pesquisa até que esta não se fizesse mais necessária diante do prazo a ser cumprido. O inconformismo diante da inacessibilidade foi inevitável, pois era o óbice do acesso aos sujeitos de uma pesquisa que fora aprovada e financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - uma das maiores instituições de fomento do país. A recusa em aceitar o primeiro pedido formulado foi perfeitamente compreendida, pois houve certo equívoco em requisitar acesso aos dados dos pacientes, o que é proibido pelo sigilo profissional. Ainda diante do erro na forma pela qual o pedido fora feito, seria possível que o Comitê indicasse algum profissional da instituição que tivesse acesso às informações necessárias para que ele articulasse o contato com as gestantes e profissionais de saúde para saber se estariam ou não dispostos a participar da pesquisa. Essa argumentação foi submetida ao Comitê de Ética da Santa Casa, mas novamente não resultou no deferimento do pedido, o que evidenciou a total indisponibilidade daquela instituição em contribuir com este estudo.

A recusa da Santa Casa em possibilitar a pesquisa de campo proposta tornou-se plenamente compreensível após o término deste trabalho. A repercussão da autorização judicial para interrupção da gestação do anencéfalo de Edilaine

Cristina Silva Azarias, tal como da sobrevivência de Marcela de Jesus Ferreira, demonstram que o município de Franca apresenta certa resistência em aceitar a interrupção de gestação de anencéfalo. Isso pode ser notado nas reportagens do jornal local de maior circulação na cidade. Quanto à atuação do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa, este deve ter se preocupado não somente com a repercussão negativa que a análise dos dados da pesquisa qualitativa poderia resultar, mas também com o risco de que os profissionais da instituição fossem imputados criminalmente pelos procedimentos realizados. Ainda que o julgamento da ADPF nº54 seja favorável, é possível afirmar que ainda será necessário transpor inúmeras barreiras para que o direito à interrupção da gestação seja, se não aceito, ao menos respeitado de forma efetiva na cidade de Franca.

É fato que, quando obrigada a prosseguir na gestação de anencéfalo, a gestante deixa de ser considerada sujeito para materializar-se em um simples mecanismo necessário para a gestação. Essa diferenciação biológica entre homem e mulher que a maternidade configura não pode tornar-se instrumento de recriminação, principalmente em situações suscetíveis ao extremo sofrimento. O Estado Democrático de Direito não deve ser condescendente com o fato de que gestantes de anencéfalos podem estar submetidas a condições análogas a de tortura e impedidas de agir em benefício da própria dignidade. É imprescindível que ele destine e garanta a elas todos os meios possíveis para que as conseqüências de tamanha infelicidade sejam amenizadas, pois tal como o feto, a gestante também é vítima da anencefalia.

REFERÊNCIAS

- ADEUS: exemplo de superação, morre Marcela. **Comércio da Franca**, Franca, 2 ago. 2008. Disponível em: <<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=32657>>. Acesso em: 21 jul. 2011.
- AGUIAR, M. J. B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 129-134, 2003. Disponível em: <http://www.jped.com.br/conteudo/03-79-02-129/port_print.htm>. Acesso em: 21 jul. 2011.
- ANTOLISEI, F. **Manual de derecho penal**. Buenos Aires: UTEHA, 1960
- ARENDT, H. **The human condition**. Chicago: The University of Chicago Press, 1958.
- ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinki I**. Helsinki, Finlândia, 1964 . Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/helsin1.htm>>. Acesso em: 22 jul. 2011.
- BAILEY, L.B. New standard for dietary folate intake in pregnant women. **The American Journal of Clinical Nutrition**, New York, v. 71, n. 5, p. 1304-1307, May 2000. Disponível em: <<http://www.ajcn.org/content/71/5/1304S.short>>. Acesso em: 21 jul. 2011.
- BALBINOT, R. A. A. O aborto: perspectivas e abordagens diferenciadas. **Seqüência: Revista do Curso de Pós-Graduação em Direito da UFSC**, Florianópolis, SC, ano 24, n. 46, p. 93-119, jul. 2003.
- BARBOSA, S. **Bioética no Estado brasileiro: situação atual e perspectivas futuras**. Brasília, DF: Ed. UnB, 2010.
- BARCHIFONTAINE, P.; PESSINI, L. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: COSTA, S.I.; GARRAFA, V.; OSELKA, G. (Org.). **Iniciação à bioética**. Brasília, DF: CFM, 1998.
- BARCHIFONTAINE, P.; PESSINI, L. **Problemas atuais de bioética**. 5. ed. rev. e ampl. São Paulo: Loyola, 2000.
- BARROSO, L. R. Anexo: razões finais. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº. 54**. 30 mar. 2009. Disponível em: <http://www.lrbarroso.com.br/pt/casos/anencefalia/audiencia_publica.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2011.
- BASTOS, C. R. A reforma da Constituição: em defesa da revisão constitucional. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 4, n. 36, nov. 1999. Disponível em: <<http://www1.jus.com.br/doutrina/texto.asp?id=141>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola; 2002.

BOBBIO, N. **Teoria do ordenamento jurídico**. 9. ed. Brasília, DF: Ed. UnB, 1997.

BRÁS, H. Menina com anencefalia morre após o 1 ano e 8 meses. **O Estado de S. Paulo**, São Paulo. 2 ago. 2008. Disponível em:
<<http://www.estadao.com.br/noticias/geral,,216314,0.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

BRASIL. Decreto-Lei nº 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Institui o Código Penal. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. Constituição da República Federativa do Brasil, de 05 de outubro de 1988. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF. Disponível em:
< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 28 jul. 2011.

_____. 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**, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em:
<<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. Lei nº 9.099, de 26 de setembro de 1995. Dispõe sobre os Juizados Especiais Cíveis e Criminais e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9099.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. Lei nº 9.882, de 03 de dezembro de 1999. Dispõe sobre o processo e julgamento da arguição de descumprimento de preceito fundamental, nos termos do § 1º do artigo 102 da Constituição Federal. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9882.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. Lei nº 10.406, de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em:
< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. Ministério Público Federal. **Parecer nº 6963-PGR-DD**. Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54, Brasília, DF, 6 jul. 2009. Disponível em:

<http://www.lrbarroso.com.br/pt/casos/anencefalia/parecer_da_procuradoria_geral.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2011.

_____. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental nº 54**. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaAdpf54>>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento fundamental nº 54**. Questão de ordem. Extrato da ata. Disponível em: <<http://www.stf.gov.br/portal/jurisprudencia/listarJurisprudencia.asp>>. Acesso em: 28 jul. 2011.

_____. Tribunal de Justiça de São Paulo. Vistos, relatados e discutidos estes autos de Habeas Corpus, No. 01026249.3/9-0000-000 de 11 de janeiro de 2007, Vistos, relatados e discutidos estes autos de Habeas Corpus, No. 01026249.3/9-0000-000, da Comarca de Franca, em que é(são) IMPETRANTE (s) RODRIGO RODRIGUES PEDROSO, sendo PACIENTE(s) NASCITURO. **ACORDAM, em 5a Câmara da Seção Criminal**, proferir a seguinte decisão: "JULGARAM PREJUDICADA A IMPETRAÇÃO, NOS TERMOS DO ARTIGO 659, DO CÓDIGO DE PROCESSO PENAL. V.U.", de conformidade com o voto do Relator: Marcos Zanuzzi. Disponível em: <<http://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=1434029>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

BRASILEIRO FILHO, G. **Bogliolo patologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

CALVO, E. B.; BIGLIERI, A. Impacto de la fortificación con ácido fólico sobre el estado nutricional en mujeres y la prevalencia de defectos del tubo neural. **Archivos Argentinos de Pediatría**, Buenos Aires, v. 106, n. 6, nov./dic, p. 492-498, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752008000600004&script=sci_arttext>. Acesso em: 21 jul. 2011.

CARDILI, J. Túmulo de menina sem cérebro atrai visitantes em busca de milagres. **G1**, Rio de Janeiro, 6 ago. 2008. Disponível em: <<http://g1.globo.com/Noticias/SaoPaulo/0,,MUL713939-5605,00.html>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

CASTILLA, E. E.; ORIOLI, M. ECLAMC: o estudo colaborativo latino-americano de malformações congênitas. **Community Genetics**, Basel, v. 7, n. 2-3, p. 76-94, 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15539822>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

CLOTET, J. **Por que bioética?**. Porto Alegre: Veritas, 1993.

CLOUSER, D.; GERT, B. A critique of principlism. **Journal of Medicine and Philosophy**, Oxford, v. 15, n. 2, p. 219-236, 1990. Disponível em: <<http://jmp.oxfordjournals.org/content/15/2/219.abstract?sid=bc93746b-3637-4f2b-8ad8-4fb96c260861>>. Acesso em: 28 jul. 2011.

COLUCCI, C. Bebê anencéfala será ícone em ato contra aborto. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 22 mar. 2007. Caderno Ribeirão Preto. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff2203200713.htm>>. Acesso em 21 jul. 2011.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. **Il neonato anencefalico e la donazione di organi**. Disponível em: <<http://www.aido.it/trapianto-bioetica>>. Acesso em: 24 jul. 2011.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.480**, de 08 de agosto de 1997. Brasília, DF, 1997. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480_1997.htm>. Acesso em: 22. jul. 2011.

_____. **Parecer nº 24**, de 09 de maio de 2003. Processo-Consulta CFM nº 1.839/1988. Uso de órgãos de anencéfalos para transplante. Ente com incompatibilidade vital por não possuir a parte nobre e vital do cérebro. Uma vez autorizado formalmente pelos pais, o médico poderá proceder ao transplante de órgãos dos anencéfalo após a sua expulsão ou retirada do útero materno. Relator: Sérgio Ibiapina Ferreira Costa. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/cfm/2003/24_2003.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. **Resolução CFM nº 1.811**, de 14 de dezembro de 2006. Estabelece normas éticas para a utilização, pelos médicos, da Anticoncepção de Emergência, devido a mesma não ferir os dispositivos legais vigentes no país. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1811_2006.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. **Resolução CFM nº 1931**, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. Brasília, DF, 2009. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

_____. **Revoga a Resolução CFM nº 1. 752**, que trará da autorização ética do uso de órgãos e/ou tecidos de anencéfalos para transplante, mediante autorização prévia dos pais. Resolução CFM nº 1.949, de 10 de junho de 2010. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2010/1949_2010.htm>. Acesso em: 22 jul. 2011.

COSTA, S. I. F.; GARRAFA, V. OSELKA, G. **Iniciação à bioética**. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 1998.

CROCE, D.; CROCE JÚNIOR, D. **Manual de medicina legal**. 4. ed. rev. e ampl. São Paulo: Saraiva, 1998.

CRUZ, M. R.; OLIVEIRA, S. L. T.; PORTILLO, J. A. C. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: contribuições ao Estado brasileiro. **Revista Bioética**,

Brasília, DF, v. 18, n. 1, p. 93-107, 2010. Disponível em:
<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/538/524>.
Acesso em: 21 jul. 2011.

CUNHA, J. B. N. **Bioética e anencefalia**: viabilidade ética, jurídica e médica da antecipação do parto de fetos anencéfalos. 2009. 206 f. Dissertação - Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2009.

CYPEL, S.; DIAMENT, A. **Neurologia Infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneus, 1996.

CYPEL, S.; DIAMENT, A. **Malformações cerebrais**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1977.

DEBATE Diocese de Franca divulga nota contra aborto. **Comércio da Franca**, Franca, 11 nov. 2006. Disponível em:
<<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=10342>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

DECISÃO rara: Justiça autoriza aborto para francana grávida de bebê sem cérebro. **Comércio da Franca**, Franca, 1 nov. 2006. Disponível em:
<<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=9973>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

DICIONÁRIO online de Português. Disponível em:
<<http://www.dicio.com.br/monstro/>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

DINIZ, D. Bioética e gênero. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 16, n. 2, p. 207-216, 2008.

DINIZ, D.; PARANHOS, F. (Org.). **Anencefalia**: o pensamento brasileiro em sua pluralidade. Brasília, DF: Anis, 2004.

DINIZ, M. H. **O estado atual do biodireito**. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

DONA de casa sai da cidade e adia cirurgia. **Comércio da Franca**, Franca, 2 nov. 2006. Disponível em:
<<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=10021>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

ESPITIA, J. A. R. et al. Mortalidad por defectos del tubo neural en México, 1980-1997, **Salud Pública**, México, v. 45, n. 5, p. 356-363, 2003. Disponível em:
<<http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=000407>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

FABRIZ, D. C. **Bioética e direitos fundamentais**: a constituição como paradigma ao biodireito. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FALCÃO, J. Menina sem cérebro faz 6 meses hoje. **Diário de São Paulo/ O Globo online**, São Paulo, 20 mai. 2007. Disponível em:
<<http://www.oglogo.globo.com/sp/mat/2007/05/20/295828581.asp>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

FALECEU Marcela de Jesus: a menina que derrubou mitos anti-vida sobre anencefalia no Brasil. **Acidigital**: o que todo católico necessita saber, Rio de Janeiro, 5 ago. 2008. Notícias, Perfis. Disponível em: <<http://www.acidigital.com/noticia.php?id=14004>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

FÁVERO, F. **Medicina legal**: introdução ao estudo da medicina legal, identidade, traumatologia. 12. ed. Belo Horizonte: Villa Rica, 1991.

FERNÁNDEZ, R. R. et al. Anencefalia: um estudo epidemiológico de treze anos na cidade de Pelotas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p.185-190, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n1/a19v10n1.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio básico da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

FIOCRUZ. **Departamento de genética**. Disponível em: <http://www.ioc.fiocruz.br/pages/departamentos/departamento__genetica.htm>. Acesso em: 21 jul. 2011.

FONTELES, C. **Blog do Carlos Fonteles**. Disponível em: <<http://claudiofonteles.blogspot.com/>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

_____. Fonteles apresenta parecer contra aborto de feto sem cérebro. **Consultor Jurídico**, São Paulo, 19 ago. 2004. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2004-ago-19/pgr_apresenta_parecer_aborto_feto_cerebro>. Acesso em: 22 jul. 2011.

FOOD AND NUTRITION BOARD. Institute of Medicine. Folic Acid. **Dietary Reference Intakes**: Thiamin, Riboflavin, Niacin, Vitamin B6, Vitamin B12, Pantothenic Acid, Biotin, and Choline. Washington: National Academy Press, 1998.

FRANÇA, G. V. **Doação de órgão de anencéfalos**. 1999. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/doaderg.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

FRANCO, A. S. **Código penal e sua interpretação jurisprudencial**. 5.ed. rev. e ampl. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1995.

FRANKENA, W. K. **Ética**. Rio de Janeiro: Zahar; 1981.

GARCÍA, J. J. **Compêndio de bioética**. Buenos Aires: Libreria Córdoba, 2006

GOGLIANO, D. Pacientes terminais: morte encefálica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 1. n. 2, 1993. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/493/310>. Acesso em: 29 jul. 2011.

GOLDIM, J. R. **O caso Tuskegee**: quando a ciência se torna eticamente inadequada. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/tuske2.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

GOLLOP, T. Aborto por anomalia fetal. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 2, n.1, 1994. Disponível em:
<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/445/328>. Acesso em: 29 jul. 2011.

_____. **Anencefalia**. 2008. Disponível em:
<www.ccr.org.br/uploads/noticias/Thomaz_Gollop_anencefalia.pps>. Acesso em: 21 jul. 2011.

GUIMARÃES, M. C. S.; NOVAES, S. C. Autonomia reduzida e vulnerabilidade: liberdade de decisão, diferença e desigualdade. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 7, n. 1, 1999. Disponível em:
<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/288/427>. Acesso em: 21 jul. 2011.

HÄYRY, M.; TAKALA, T.; HERISSONE-KELLY, P.; ÁRNASON, G. **Arguments and analysis in bioethics**. Amsterdam: Rodopy, 2010.

HERNÁNDEZ, M. L. et al. Defectos del tubo neural en productos de abortos espontâneos. **Revista Obstetrícia e Ginecologia da Venezuela**, Caracas, v. 69, n.1, p. 12-19, 2009. Disponível em:
<<http://www.scielo.org.ve/pdf/og/v69n1/art03.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

HURST, S. A. Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? **Bioethics**, Oxford, v. 22, n. 4, p. 191-202, may 2008. Disponível em:
<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2008.00631.x/full>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

INÉDITO Mãe faz aborto de bebê sem cérebro. **Comércio da Franca**, Franca, 8 nov. 2006. Disponível em:
<<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=10217>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

INSTITUTO NACIONAL CENTRAL ÚNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE. **Anencefalia e donación de órganos**. Disponível em:
<<http://www.incucai.gov.ar>>. Acesso em: 22 jul. 2011.

JESUS, D. E. **Direito penal: parte geral**. São Paulo: Saraiva, 2003. v.1.

JESUS, D. E. **Direito penal: parte especial**. São Paulo: Saraiva, 2007. v.2.

JORGE, M. H. A quantificação da pena em face das circunstâncias. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 9, n, 285, 2004. Disponível em:
<<http://jus.uol.com.br/revista/texto/5095/a-quantificacao-da-pena-em-face-das-circunstancias>>. Acesso em: 22 jul. 2011.

KIPPER, D. J. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 7, n.1, 1999. Disponível em:

<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/issue/view/21>. Acesso em: 21 jul. 2011

KIPPER, D. ; HOSSNE, W.S. Caso clínico. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 6, n. 2, 1998. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/351/418>. Acesso em: 28 jul. 2011.

KOTTOW, M. H. Bioética del comienzo de la vida: cuántas veces comienza la vida humana? **Bioética**, Brasília, DF, v. 9, n. 2, p. 25-42, 2001.

KOTTOW, M.H. The vulnerable and the susceptible. **Bioethics**, Oxford, v. 17 n. 5-6, p. 460-471, 2003. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/biot.2003.17.issue-5-6/issuetoc>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

LEMIRE, R. J.; BECKWITH, J. B.; WARKANY, J. **Anencephaly**. New York: Raven Press, 1978.

LIMA, C. A. S. **Aborto e anencefalia**: direitos fundamentais em colisão. Curitiba: Juruá, 2009.

LORENZO, C. Vulnerabilidade em saúde pública: implicações para as políticas públicas. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, DF, v. 2, n. 3, p. 299-312, 2006.

LUCENA, G. A. B. et al. Considerações éticas sobre o aborto e a doação de órgão de fetos anencéfalos. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 17, n. 3, p. 391-405, 2009.

MÃE não precisa de mais sofrimento, diz psicóloga. **Comércio da Franca**, Franca, 12 nov. 2006. Disponível em: <<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=10368>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

MANZOLI, L. F.; SILVA, J. B. Menina anencéfala completa 91 dias, recorde no país. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 20 fev. 2007. Caderno Ribeirão. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff2002200734.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

MARCELA completa seis meses hoje. **Comércio da Franca**, Franca, 20 maio 2007. Disponível em: <<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=17051>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

MARLET, J. M. Conceitos médico-legal e jurídico de morte. **Justitia**, São Paulo, v. 138, n. 49, p. 43-49, abr./jun. 1987.

MARTÍNEZ, S. M. **Manipulação genética e direito penal**. São Paulo: IBCCrim, 1998.

MENDES, I. A. C. Desenvolvimento e saúde: a declaração da Alma-Ata e movimentos posteriores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v.

12, n. 3, p. 447-448, 2004. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a01.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS nº 487**, de 02 de março de 2007. Dispõe sobre a remoção de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento. Brasília, DF, 2007. Disponível em:
<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria%20GM%20487_02.03.07.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2011.

MIRABETE, J. F. **Manual de direito penal**: parte especial. Arts. 121 a 234 do CP. 21. ed. rev. e atual. São Paulo: Atlas, 2003. v. 2.

MIRABETE, J. F. **Manual de direito penal**. 24. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

MORAES, A. **Direito constitucional**. 13. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MORI, M. **Aborto e morale**: capire un nuovo diritto. Torino: Einaudi, 2008.

MYRIANTHOPOULOS N. C. **Concepts , definition and classification of congenital and developemental malformation of the central nervous system and related structures**. Handbook of neurology. New York: North-Holland Publishing Company, 1977. pte.1. v. 30.

NASCIMENTO, L. F. C. Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no Vale do Paraíba. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 372-377, 2008. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v26n4/a11v26n4.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

NASSER, C. et al. Semana da conscientização sobre a importância do ácido fólico. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 11, n. 4, p. 199-203, dec. 2005. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/jecn/v11n4/a09v11n4.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

NOVO caso: mãe dá à luz bebê sem cérebro em Patrocínio. **Comércio da Franca**, Franca, 21 nov. 2006. Disponível em:
<<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=10662>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

OLIVEIRA, A. A. S. Anencefalia e transplante de órgãos. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, DF, ano 1, v. 1, p. 61-74, 2005 a.

_____.; MONTENEGRO, S.; GARRAFA, V. Supremo Tribunal Federal do Brasil e o aborto de anencéfalo. **Bioética**, Brasília, DF, v.13, n. 1, p. 79-92, 2005.

OLIVEIRA, R. A. O. Terminalidade da vida em situação de morte encefálica e de doença incurável em fase terminal. **Bioética**, Brasília, DF, v. 13, n. 2, p. 77-83, 2005 b.

OSÓRIO, M. R. B.; ROBINSON, W. M. **Genética humana**. São Paulo: Artmed, 2002.

PACHECO, S. S. et al. Efeito da fortificação alimentar com ácido fólico na prevalência de defeitos do tubo neural. **Revista de Saúde Pública**, Recife, v. 43, n. 4, p. 565-571, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n4/7256.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

PADMANABHAN, R. **Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects**. Kyoto: Congenit Anom , 2006.

PAIM, P. Bebê sem cérebro: Marcela deve receber alta do hospital na terça-feira. **Comércio da Franca**, Franca, 14 abr. 2007. Disponível em: <<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=15802>> . Acesso em: 21 jul. 2011.

PAIM, P. Cacilda Galante Ferreira: uma mãe chama Cacilda. **Comércio da Franca**, Franca, 11 mai. 2008. Disponível em: <<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=29564>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

PAIM, P. Marcela de Jesus: bebê desafia a medicina. **Comércio da Franca**, Franca, 19/20 ago. 2007. Caderno Região, p. A-9

PATROCÍNIO: Marcela deve deixar Santa Casa neste mês. **Comércio da Franca**. 10 abr. 2007. Franca. Disponível em: <<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=15631>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001.

PIERANGELI, J. H. **Manual de direito penal brasileiro**: parte especial (arts. 121 ao 234). São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2005.

POLÊMICA: Igreja condena aborto de anencéfalo. **Comércio da Franca**, Franca, 12 nov. 2006. Disponível em: <<http://www.gcn.net.br/jornal/index.php?codigo=10367>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

PRADO, L. R. **Bem jurídico - penal e Constituição**. 3. ed. rev., atual.e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2003.

PRÓ-VIDA. **Marcela era anencéfala**: abortistas tentam negar o óbvio. Disponível em: < <http://www.providaanapolis.org.br/marceean.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

SALDARRIAGA, W. et al. La altitud como factor de riesgo para defectos deL tubo neural (DTN). **Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología**, Bogotá, v. 58, n. 3, p. 189-193, 2007. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1952/195214325004.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2011.

SANTOS, L. M. P.; PEREIRA, M. Z. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 17-24, jan. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n1/02.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

SANTOS, M. C. C. **O equilíbrio do pêndulo, a bioética e a lei**: implicações médico-legais. São Paulo: Ícone; 1998.

SCARPARO, M. S. **Fertilização assistida**: questão aberta, aspectos científicos e legais. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1991.

SCHRAMM, F. R. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. **Revista Bioética**, Brasília, v. 17, n. 3, p. 377-389, 2009.

SCHRAMM, F. R.; BRAZ, M. **Bioética e saúde**: novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005.

SCLIAR M. História do conceito de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v.17 n.1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf>>. Acesso em: 29 jul. 2011.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n.5, p. 538- 442,1997.

SEGRE, M.; HOSSNE, W. S. O aborto e o transplante de tecido fetal. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 2, n. 1, 1994. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/446/329>. Acesso em: 29 jul. 2011.

SHEWMON, A. Anencephaly: selected medical aspects. **Hastings Center Report**, Coverage, v. 18, n. 5, p. 11-19, oct./nov. 1988.

SILVA, D. P. **Vocabulário jurídico**. Atualizadores: Nagib Slaibi Filho e Gláucia Carvalho. 23. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2003.

SILVA, J. A. **Curso de direito constitucional positivo**. 33. ed. São Paulo: Malheiros, 2011.

SILVA JÚNIOR. Com a Marcela, aprendi a viver um dia após o outro. **Comércio da Franca**, Franca, 13/14 maio 2007. Caderno Região, p. A-5.

SOUTO, T. S. et al. Anemia e renda per capita familiar de crianças freqüentadoras da creche do Centro Educacional Unificado Cidade Dutra, no município da São Paulo. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 161-166, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v25n2/a11v25n2.pdf>> Acesso em: 21 jul. 2011.

TÂMEGA, I. E. ; COSTA, C. D. Níveis de ácido fólico sérico em lactentes eutróficos, alimentados com leite materno, leite de vaca ou fórmula modificada. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 150-155, jun 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v25n2/a09v25n2.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

TERRUEL, S. C. **A problemática decorrente do abortamento de anencéfalos**. 2007. 89 f. Trabalho de Conclusão de Curso - Faculdade de História, Direito e

Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2007.

TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. **Código de Nuremberg**. 1947. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>>. Acesso em: 21 jul. 2011.

UMA história Severina. Direção de Débora Diniz e Eliane Brum. Brasília: Imagens Livres, 2006. 1 DVD

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/images/stories/media/artigos/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2011.

UNESCO. **Explanatory memorandum on the elaboration of a declaration on universal normson bioethics**: based on the fourth outline of the text. Paris: Unesco, 2005.

WANSSA, M. C. D. Autonomia versus beneficência. **Revista Bioética**. Brasília, DF, v. 19, n. 1, p. 105-117, 2011.

APÊNDICES

Prof. Dr. Sinésio Grace Duarte
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Franca
Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca

Eu, Suelen Chirieleison Terruel, advogada, mestranda do curso de Pós-Graduação em Serviço Social da UNESP de Franca/SP, inscrita no CPF nº 310.398.488-00, residente e domiciliada à Avenida José Rodrigues da Costa Sobrinho nº 1527, ap. 24, Jardim Petrágia, CEP 14409-105, nesta cidade, sirvo-me do presente para solicitar **acesso aos dados da Unidade Neonatal** para que seja possível ter conhecimento de 3 (três) gestantes que tenham recebido o diagnóstico de anencefalia fetal e realizado a interrupção da gestação mediante alvará judicial, 3 (três) gestantes que tenham recebido o diagnóstico de anencefalia fetal e não tenham optado pela interrupção, como também a 3 (três) médicos e 3 (três) enfermeiros que tenham participado do procedimento de interrupção da gestação e de cesariana de feto anencefálico. Ao total, pretende-se entrevistar 12 sujeitos. Segue em anexo o projeto de pesquisa e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNESP de Franca.

Desde já, meus agradecimentos pela atenção dispensada.

Franca, 25 de Novembro de 2010



Suelen Chirieleison Terruel

Franca, 03 de Maio de 2011.

Prof. Dr. Sinésio Grace Duarte
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Franca
Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca

Protocolo nº 102

Prezado Dr. Sinésio,

Diante do parecer emitido por este Comitê de Ética em Pesquisa e das razões apresentadas para a reprovação do projeto **"Gestante de anencéfalo: saúde entre o social, o moral e o jurídico"**, retorno a este Comitê apresentando o pedido reformulado, ciente dos óbices que impediram a aprovação do pedido anterior.

- Considerando a impossibilidade do acesso aos dados relacionados ao prontuário médico e o sigilo que envolve todos os profissionais que atuaram no mesmo;

- Considerando que a presente pesquisa é científica e financiada pela FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) em R\$ 28.147,68;

- Considerando a falta de êxito na procura pelas ex-gestantes de anencéfalos usuárias do SUS através da Secretaria da Saúde, Defensoria Pública de Franca, na Vara do Tribunal do Júri de Franca e no Tribunal de Justiça de São Paulo;

Peço: que o Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Franca **autorize profissional habilitado desta instituição a entrar inicialmente em contato por telefone ou presencialmente com os sujeitos de pesquisa (gestantes e profissionais) para que se manifestem sobre a concordância na participação da presente pesquisa**, possibilitando que eu esteja apta a realizar as entrevistas posteriormente.

Ressalto que a reformulação do pedido decorre de orientação dada pela antropóloga Débora Diniz, professora da Universidade de Brasília (UNB), responsável pela direção de diversos documentários que retrataram a realidade das gestantes de anencéfalos.

Atenciosamente,



Suelen Chirieleison Terruel
OAB/SP nº 286.355

ANEXOS



Memorando CEP/Franca N.º 010/2009

Para: Suelen Chirieleison Terruel

De: **Ubaldo Silveira**
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

Data: 19/08/2009

Projeto de Pesquisa CEP: 010/2009

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos por meio deste informar que o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de História, Direito e Serviço Social, UNESP - CEP/UNESP/FRANCA *analisou e aprovou* sem restrições, o Projeto intitulado "Saúde entre o Social, o Moral e o Jurídico: o abortamento de anencéfalos", tendo como pesquisadora Suelen Chirieleison Terruel, bem como o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em reunião ocorrida na data de 19/08/2009, registrado sobre o CEP: 010/2009.

Temos ciência de que os estudos serão conduzidos de acordo com normas que regem as pesquisas envolvendo seres humanos.

Solicitamos que sejam encaminhados os relatórios parciais e finais, bem como envie-nos possíveis emendas e novos termos de consentimentos livre e esclarecido, notifique qualquer evento adverso sério ocorrido durante a realização do presente projeto de pesquisa para que possamos fazer o devido acompanhamento.

Sem mais para a oportunidade,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Ubaldo Silveira
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
UNESP - Campus de Franca



Comitê de Ética
em Pesquisa

Franca, 22 de Março de 2011

Ilma Senhora

Dra. Suelen Chirielson Terruel,

Prezada Dra. Suelen,

Conforme descrito no parágrafo 10º de Metodologia, do projeto “Gestante de anencéfalo: saúde entre o social, o moral e o jurídico”, apresentado e protocolado dia 04/02/2011, no Comitê de Ética em Pesquisa desta Fundação, **“locus da pesquisa na Santa Casa, onde serão entrevistados 06 profissionais, dentre médicos e enfermeiros, e buscadas informações sobre as 6 gestantes que tenham recebido o diagnóstico de anencefalia fetal”**. Ainda, em documento encaminhado dia 26/11/2010, ao Dr. Sinésio Grace Duarte, presidente deste Comitê, a qual solicita **acesso aos dados da Unidade Neonatal**.

Parecer CEP:

Preliminarmente observamos que o presente trabalho precisa de acesso a dados relacionados ao prontuário médico de pacientes, não havendo autorização nem procuração Ad-judícia para permitir o manuseio dos mesmos, tornando-se condição insuperável para o desenvolvimento da pesquisa.

Torna-se inviável a avaliação do projeto, posto que a quebra do sigilo dos prontuários importaria em uma infração ética que o comitê não poderá referendar.

Assim, para avaliação do comitê, torna-se condição essencial à autorização dos pacientes para permitir o acesso às informações relacionadas aos prontuários, estando vinculados ao sigilo todos os profissionais que atuam no atendimento do mesmo.

Os pareceristas deste Comitê, optam pela reprovação do projeto uma vez que existe uma questão ética que compromete o desenvolvimento da pesquisa implicando em modificação significativa a necessária e indispensável autorização dos pacientes para acesso aos seus prontuários, prejudicando assim à análise detalhada do projeto.

Atenciosamente,

Sinésio Grace Duarte

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca
Santa Casa . Hospital do Câncer . Hospital do Coração

Comitê de Ética
em Pesquisa

 SANTA CASA
DE FRANCA

Franca, 23 de maio de 2011

COMUNICADO INTERNO

DE : COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARA: DIRETORIA TÉCNICA

A/C DRA. MARIA AUXILIADORA MANCILHA CARVALHO PEDIGONE

REF.: SOLICITAÇÃO DE DADOS PARA PROJETO DE PESQUISA

Considerando o solicitado pela pesquisadora Sra. Suelen Chirieleison Terruel, em 03/05/2011, através do ofício que segue com cópia em anexo, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca, vimos pelo presente encaminhar para seu conhecimento e apreciação, uma vez que a mesma transcende o âmbito de atuação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Sem mais para o momento, aproveitamos a oportunidade para apresentar nossos protestos de elevada estima e consideração.

Atenciosamente,


Sinésio Grace Duarte
Coordenador Comitê de Ética em Pesquisa



AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – FSCMF

A/C Dr. Sinésio Grace Duarte

Coordenador Comitê de Ética em Pesquisa

Franca, 03 de junho de 2011.

Senhor Coordenador,

Em atenção ao solicitado por esse r. Comitê de Ética em Pesquisa, a Diretoria Técnica desta Santa Casa de Misericórdia de Franca vem esclarecer que, nos termos da legislação vigente acerca deste assunto, o acesso ao prontuário médico de qualquer paciente somente é permitido mediante autorização expressa do paciente envolvido ou de seu representante legal. Esclarecemos, ainda, que nenhum profissional desta Instituição encontra-se habilitado para suprir a autorização supra referida, não podendo também a Fundação fazê-lo, motivo pelo qual torna-se inviável o pleito da pesquisadora.

Sem mais, aproveitamos para apresentar nossos protestos de elevada estima e consideração, e nos colocamos à disposição desse Comitê para quaisquer outros esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,



Maria Auxiliadora Mancilha Carvalho Pedigone
Diretora Técnica

Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca
Santa Casa - Hospital do Câncer - Hospital do Coração

Caixa Postal 1031 – Cep 14405-971 – Franca / SP - Fone (16) 3711-4000 – Fax (16) 3711-4130

Comitê de Ética
em Pesquisa

 SANTA CASA
DE FRANCA

À Senhora
Suelen Chirieleison Terruel

Franca, 09 de junho de 2011.

Assunto: Protocolo nº 102

Senhora Pesquisadora,

Em atenção ao solicitado por Vossa Senhoria através do Protocolo em epígrafe, vimos informar que encaminhamos o mesmo para a apreciação da Diretoria Técnica da Instituição, tendo em vista que o requerido transcende o âmbito de atuação do Comitê de Ética em Pesquisa, a qual entendeu ser inviável o vosso pleito, conforme comunicado que segue em anexo.

Sem mais, aproveitamos para apresentar nossos protestos de elevada estima e consideração.

Atenciosamente,



Sinésio Grace Duarte
Coordenador Comitê de Ética em Pesquisa

Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca
Santa Casa - Hospital do Câncer - Hospital do Coração

Caixa Postal 1031 - Cep 14405-971 - Franca / SP - Fone (16) 3711-4000 - Fax (16) 3711-4138