

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA MULHER**

LUCIANA DE PAULA LIMA GAZZOLA

**MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS:
reflexões médicas, jurídicas e bioéticas em busca da autonomia na gestação e
na abordagem neonatal**

Belo Horizonte
2019

LUCIANA DE PAULA LIMA GAZZOLA

**MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS:
reflexões médicas, jurídicas e bioéticas em busca da autonomia na gestação e
na abordagem neonatal**

Versão final

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Medicina.

Área de concentração: Perinatologia

Linha de pesquisa: Malformações congênitas: aspectos genéticos, bioquímicos e emocionais.

Orientador: Professor Doutor Henrique Vitor Leite

Coorientador: Professor Doutor Gláucio Ferreira Maciel Gonçalves

Belo Horizonte
2019

Gazzola, Luciana de Paula Lima.

G291m Malformações congênitas [manuscrito]: reflexões médicas, jurídicas e bioéticas em busca da autonomia na gestação e na abordagem neonatal. / Luciana de Paula Lima Gazzola. - - Belo Horizonte: 2019. 218f.

Orientador (a): Henrique Vitor Leite.

Coorientador (a): Gláucio Ferreira Maciel Gonçalves.

Área de concentração: Perinatologia.

Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Anormalidades Congênicas. 2. Aborto. 3. Autonomia Pessoal. 4. Pessoas com Deficiência. 5. Dissertação Acadêmica. I. Leite, Henrique Vitor. II. Gonçalves, Gláucio Ferreira Maciel. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WS 295

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA MULHER

UFMG

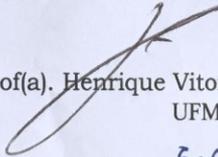
FOLHA DE APROVAÇÃO

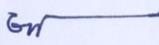
**MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS:
reflexões médicas, jurídicas e bioéticas em busca da autonomia na
gestação e na abordagem neonatal**

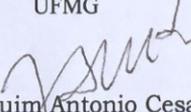
LUCIANA DE PAULA LIMA GAZZOLA

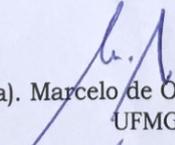
Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em SAÚDE DA MULHER, como requisito para obtenção do grau de Doutor em SAÚDE DA MULHER, área de concentração PERINATOLOGIA.

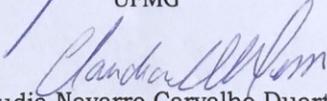
Aprovada em 06 de dezembro de 2019, pela banca constituída pelos

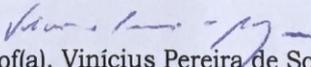

Prof(a). Henrique Vitor Leite - Orientador
UFMG


Prof(a). Glaucio Ferreira Maciel/Goncalves
UFMG


Prof(a). Joaquim Antonio Cesar Mota
UFMG


Prof(a). Marcelo de Oliveira Milagres
UFMG


Prof(a). Claudia Navarro Carvalho Duarte Lemos
CRM-MG


Prof(a). Vinicius Pereira de Souza
PUC Minas

Belo Horizonte, 6 de dezembro de 2019.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Henrique Vitor Leite, baluarte no campo da Medicina Fetal, pela tão generosa oportunidade de integrar seu grupo de trabalho e por enriquecer minha carreira profissional com zelo e dedicação. Toda minha admiração!

Ao Professor Gláucio Ferreira Maciel Gonçalves, por lançar luzes sobre os questionamentos que sempre apresentei, desde a graduação em Direito; pelo incentivo e amizade, pelas palavras serenas e tranquilizadoras da ansiedade.

Aos professores das Faculdades de Medicina e Direito da UFMG e aos membros do Conselho Regional de Medicina de Minas Gerais, pela exemplar e determinante contribuição ao que hoje busco, defendendo e acredito.

Aos amigos, antigos e novos, pela rica convivência.

Aos alunos, por carinhosa e despretensiosamente me estimularem a prosseguir aprendendo, para que eu me entenda capaz de ensinar.

A meus pais – meu maior esteio – e minha amada família, pelo mais profundo sentimento que não se pode expressar em palavras. Dedico especial atenção a meus avós, especialmente Francisco Guedes que muito se orgulharia dessa trajetória, e minha tia e madrinha, Ana Lúcia Gazzola, pela inspiradora vivência universitária.

Ao Fred, por ser meu mais terno torcedor.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para a realização do trabalho, que nunca é obra exclusiva de quem se declara autor.

Meu mais sincero muito obrigada.

RESUMO

O diagnóstico seguro de malformações congênitas possibilitado pelo avanço tecnológico da propedêutica fetal permite o exercício da autonomia reprodutiva da gestante, embora suscite dilemas éticos e jurídicos de difícil solução, como a opção pelo aborto e a tomada de decisões em neonatos com escassas possibilidades de sobrevivência.

A partir da decisão do Supremo Tribunal Federal que autorizou a antecipação terapêutica do parto em casos de anencefalia, com principal fundamento na incompatibilidade da anomalia fetal com a vida extrauterina, passou-se a questionar a possibilidade de se estender o entendimento para outras malformações congênitas. Faz-se fundamental, portanto, analisar as formas de diagnóstico intrauterino das principais malformações fetais graves e incuráveis, a abordagem obstétrica da gestante de feto malformado, bem como se é realmente possível definir objetivamente a letalidade de uma anomalia fetal.

Por fim, realizou-se uma análise transdisciplinar, sob os prismas médico, jurídico e bioético, do recém-nascido malformado, também sob o enfoque dos direitos das pessoas com deficiência e do direito à morte digna. Foram estudadas, ainda, as possibilidades de inserção, no direito brasileiro, das ações civis indenizatórias relacionadas ao diagnóstico e ao aconselhamento genético, como as ações provenientes do direito estrangeiro por “wrongful conception”, “wrongful birth” e “wrongful life”.

A temática é atual e relevante por envolver aspectos referentes aos princípios da autonomia e dignidade, que fundamentam o reconhecimento pleno de direitos individuais a serem constitucionalmente garantidos.

Palavras-chave: anormalidades congênitas, aborto, autonomia pessoal, pessoas com deficiência.

ABSTRACT

The diagnostic certainty of congenital malformations, made possible by technological advances in fetal propaedeutics, enables the exercise of reproductive autonomy by the pregnant woman, although it results in ethical and legal dilemmas that are difficult to solve, such as the option for abortion, and the decision-making regarding newborns with meager survival possibility.

Starting with the Brazilian Supreme Court's decision authorizing early therapeutic delivery in cases of anencephaly, which was mainly based on the incompatibility of this fetal anomaly with extrauterine life, we went on to interrogate the possibility of extending this understanding to other congenital malformations. Therefore, it became essential to analyze not only the types of intrauterine diagnosis of the main fetal malformations that are severe and incurable, but also the obstetrical approach to the woman who is pregnant with a malformed fetus, as well as the question regarding whether it is really possible to objectively define how lethal a fetal anomaly is.

Finally, we performed a transdisciplinary analysis of the malformed newborn from the medical, judicial, and bioethical standpoints, also under the focus of the rights enjoyed by handicapped persons, and the right to dignified death. Furthermore, we studied the possibility of inserting, in Brazilian law, compensation lawsuits related to diagnosis and genetic counseling, like the lawsuits seen in foreign law for "wrongful conception," "wrongful birth," and "wrongful life."

The topic is current and relevant, given that it involves aspects related to the principles of autonomy and dignity, which are the bases for fully recognizing individual rights that in the future might be constitutionally ensured.

Keywords: congenital abnormalities, abortion, personal autonomy, disabled persons.

RESUMEN

El diagnóstico efectivo de malformaciones congénitas que resulta del avance tecnológico de la propedéutica fetal posibilita el ejercicio de la autonomía reproductiva de la mujer embarazada, aunque presente dilemas éticos y jurídicos de solución difícil, como la opción por el aborto y la toma de decisiones en casos de recién nacidos con baja posibilidad de sobrevivir.

A partir de la decisión del Supremo Tribunal Federal que ha autorizado la anticipación terapéutica del parto en casos de anencefalía, con fundamento principal en la incompatibilidad de la anomalía fetal con la vida extrauterina, se ha pasado a cuestionar la posibilidad de extender esa comprensión para otras malformaciones congénitas. Es fundamental, así, analizar las formas de diagnóstico intrauterino de las principales malformaciones fetales graves e incurables, el abordaje obstétrico de la mujer embarazada con feto malformado, e igualmente verificar como sería objetivamente posible definir la letalidad de una anomalía fetal.

Finalmente, se ha realizado un análisis transdisciplinario del recién nacido malformado, bajo los prismas médico, jurídico y bioético, y aún bajo el enfoque de los derechos de las personas con discapacidad y del derecho a una muerte digna. Han sido estudiadas, adicionalmente, las posibilidades de inserción, en el derecho brasileño, de las acciones civiles de indemnizaciones referentes al diagnóstico y a la orientación genética, como las acciones provenientes del derecho extranjero por “wrongful conception”, “wrongful birth”, y “wrongful life”.

La temática es actual y relevante por involucrar aspectos referentes a los principios de autonomía y dignidad, que fundamentan el reconocimiento pleno de derechos individuales que deben ser constitucionalmente garantizados.

Palabras clave: anomalías congénitas, aborto, autonomía personal, personas con discapacidad.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADI – Ação Direta de Inconstitucionalidade

ADPF – Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental

AGU – Advocacia-Geral da União

ANADEP – Associação Nacional dos Defensores Públicos

CEMEFE-HC – Centro de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais

CFM – Conselho Federal de Medicina

CPB – Código Penal Brasileiro

CRFB – Constituição da República Federativa do Brasil

IEG – Interrupção eugênica da gestação

ISG – Interrupção seletiva da gestação

ITG – Interrupção terapêutica da gestação

IVG – Interrupção voluntária da gestação

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEC – Proposta de Emenda à Constituição

PL – Projeto de Lei

PGR – Procuradoria Geral da República

STF – Supremo Tribunal Federal

STJ – Superior Tribunal de Justiça

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TJMG – Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais

TJRJ – Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro

TJSP – Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| INTRODUÇÃO | 11 |
| TÍTULO I: APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA | 16 |
| TÍTULO II: A ABORDAGEM MÉDICA DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS FETAIS | 21 |
| 1 O diagnóstico pré-natal das malformações congênitas fetais: o feto como paciente | 23 |
| 1.1 Propedêutica fetal | 25 |
| 1.2 Anomalias do sistema nervoso central | 31 |
| 1.3 Malformações cardíacas | 33 |
| 1.4 Displasias ósseas | 35 |
| 1.5 Anomalias do sistema urinário | 36 |
| 1.6 Defeitos de parede abdominal | 38 |
| 1.7 Doenças genéticas cromossômicas | 39 |
| 1.8 Infecções congênitas | 42 |
| 2. As relações médico-paciente e materno-filial diante do diagnóstico de uma anomalia fetal | 47 |
| Título III: A ABORDAGEM JURÍDICA E BIOÉTICA DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS FETAIS | 58 |
| 1 Aborto seletivo, aborto eugênico ou antecipação terapêutica do parto? | 58 |
| 1.1 Considerações conceituais sobre o aborto e terminologia bioética | 62 |
| 1.2 O aborto em anomalias fetais no direito estrangeiro | 65 |

| | |
|---|------------|
| 1.3 Principais argumentos contrários à interrupção da gestação em anomalias congênicas | 70 |
| 1.4 Principais argumentos favoráveis à interrupção da gestação em anomalias congênicas | 74 |
| 1.5 A anencefalia, a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54 e o Supremo Tribunal Federal | 79 |
| 1.6 Abordagem judicial de malformações congênicas | 90 |
| 1.7 A infecção pelo vírus Zika, a Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 5.581 e o Supremo Tribunal Federal | 100 |
| 2 Abordagem jurídica e bioética pós-natal: o recém-nascido com malformações graves, os cuidados paliativos e os direitos das pessoas com deficiência no Brasil | 110 |
| 2.1 Tomada de decisões e cuidados paliativos em Neonatologia nas malformações congênicas graves | 111 |
| 2.1.1 Ortotanásia e cuidados paliativos neonatais..... | 117 |
| 2.1.2 Distanásia, obstinação terapêutica e autoridade parental | 120 |
| 2.2 Os direitos das pessoas com deficiência no Brasil | 125 |
| 3 Propostas legislativas em pauta e a “derrotabilidade” das normas jurídicas | 131 |
| 3.1 A interpretação das normas jurídicas e a ideia de <i>defeasibility</i> | 131 |
| 3.2 Projetos de lei sobre aborto em malformações congênicas | 136 |
| 4 O instituto da responsabilidade civil na Medicina Fetal | 143 |
| 4.1 A responsabilidade civil médica e o diagnóstico de anomalias fetais | 146 |
| 4.1.1 A teoria da perda de uma chance no âmbito da Medicina Fetal | 153 |
| 4.2 As ações civis indenizatórias e o aconselhamento genético | 161 |
| 4.2.1 Concepção indevida (<i>wrongful conception</i>) | 165 |

| | |
|--|------------|
| 4.2.2 Nascimento indevido (<i>wrongful birth</i>) | 169 |
| 4.2.3 Vida indevida (<i>wrongful life</i>) e o “direito de não nascer” | 173 |
| 4.3 A responsabilidade civil da gestante por sua conduta | 179 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 183 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 194 |

INTRODUÇÃO

A moderna Medicina Fetal tem condições de fornecer dados médicos diagnósticos seguros acerca de malformações congênitas fetais graves e incuráveis, a fim de subsidiar tratamento jurídico isonômico, sob os prismas judicial e sobretudo legislativo, para que gestantes possam optar, no exercício de sua autonomia e de seus legítimos direitos reprodutivos, pela interrupção da gravidez ou antecipação terapêutica do parto.

A partir de tal hipótese central e do questionamento sobre se há possibilidade de se ampliar o rol normativo de permissões de interrupção da gestação no Brasil, sem que a conduta seja criminalmente tipificada como aborto, a problemática deste trabalho foi desenvolvida. Uma das questões a ser debatida diz respeito à possibilidade de se definir critérios objetivos de letalidade intrauterina nas mais diversas anomalias congênitas fetais, já que, ao decidir a ação que pleiteava a possibilidade de interrupção da gravidez de um feto anencéfalo, o Supremo Tribunal Federal (STF) alçou, como forte e principal argumento condutor da linha decisória, a inviabilidade da vida extrauterina nessa anomalia congênita.

Embora no Brasil a legislação quanto ao aborto seja restritiva, apenas se permitindo a interrupção da gravidez em casos de estupro, anencefalia fetal e para salvar a vida da mãe de um risco iminente de morte, é necessário fomentar o debate sobre a possibilidade de se permitir a interrupção nas demais malformações congênitas fetais graves, como já se admite em outros ordenamentos jurídicos ocidentais. O Poder Judiciário brasileiro já vem enfrentando a questão há alguns anos, carecendo de subsídios técnico-científicos e de compreensão sobre aspectos médicos das doenças e fazendo com que a matéria seja tratada de forma casuística no país, com evidente prejuízo à isonomia e à segurança jurídica.

A temática do aborto é, portanto, absolutamente relevante no âmbito deste trabalho e constituiu o mote principal de sua elaboração. Embora se trate de matéria de ampla e secular discussão, sua importância permanece incontestável e reside em diversos aspectos: (i) na complexidade e transdisciplinaridade da matéria, agindo como uma espécie de termômetro do multiculturalismo bioético; (ii) na ação como

base de discussão e modelo de tomada de decisões em saúde pública, subsidiando definição de papéis de gestores, profissionais da saúde, bioeticistas e juristas; (iii) na delimitação dos contornos sociais e evolução histórica na busca de formas de abordagem de temas aporéticos e paradoxais por natureza; (iv) na atuação como modelo de conduta em quaisquer temas em que há notório tensionamento entre princípios e direitos fundamentais, entre as esferas pública e privada, entre contrários posicionamentos de ordens filosófica, política e até mesmo religiosa, progressistas ou conservadores, (v) na necessidade de discussão jurídica no país acerca do grau de proteção de princípios fundamentais como a autonomia e a dignidade dos indivíduos de forma geral e, em particular, da mulher.

A atualidade do tema é também inegável e pode ser constatada pelos novos dilemas bioéticos surgidos com o desenvolvimento das técnicas diagnósticas e de abordagem fetal intrauterina, além do atual recrudescimento do debate na esfera política, nos âmbitos dos Poderes Legislativo, Judiciário e Executivo. Discussões sociais midiáticas se avolumam, decisões judiciais relevantes são proferidas – por vezes, com base em premissas fáticas médicas equivocadas –, novos projetos de lei são propostos, as fronteiras da ação do Estado na individualidade se tornam nebulosas.

A aproximação dialógica entre a Medicina, o Direito e a Bioética se afigura necessária até mesmo como forma de buscar pacificação social e subsidiar escolhas políticas constitucionalmente amparadas e garantidoras de princípios fundamentais.

Entretanto, a questão ainda está longe de ser pacificada no país, sobretudo após a recente epidemia pelo vírus Zika e a comprovação da transmissão vertical da infecção ao feto, que poderá desenvolver anomalias e deficiências neurológicas ainda de âmbito pouco conhecido. A questão é tormentosa e reascendeu o debate sobre o aborto no Brasil, inclusive com a propositura de projetos de lei e propostas de emenda constitucional, em tramitação no Congresso Nacional, visando à ampla proteção do nascituro desde a concepção e a criminalização da interrupção da gestação de fetos com quaisquer anomalias congênitas. A despeito de, sob o ponto de vista de frequência e gravidade de doenças fetais por fatores ambientais, a síndrome Zika ter menos relevância do que outras infecções congênitas que serão analisadas no estudo, trata-se de temática que foi levada a discussão perante o

Supremo Tribunal Federal, sendo significativas as circunstâncias jurídicas que envolvem o tema e relevantes as potenciais consequências jurídicas da decisão, sobretudo diante da constatação da escassa proteção estatal das famílias acometidas e das crianças com deficiências neurológicas causadas pela doença.

A partir do estudo sobre o aborto, a antecipação terapêutica do parto ou interrupção seletiva da gestação e as malformações congênitas fetais com variados índices de letalidade intrauterina ou no período neonatal, outras questões exsurgiram no debate, pois os dilemas bioéticos e jurídicos que envolvem o feto e o recém-nascido malformados não se esgotam na discussão sobre a licitude da interrupção da gestação.

Os questionamentos sobre a (im)possibilidade de se definir um “índice de letalidade” das anomalias fetais e predizer tal questão com objetividade e alguma segurança, as formas de comunicação de más notícias à família e como tal fato influencia a decisão da gestante na manutenção da gravidez, as relações médico-paciente e materno-filiais diante do diagnóstico da anomalia fetal, a tomada de decisões médicas limítrofes em neonatos gravemente malformados, a proteção dos direitos das pessoas com deficiência e a responsabilidade civil médica no aconselhamento genético enriquecem as polêmicas que circundam a matéria.

Após o nascimento de uma criança com graves e incuráveis anomalias, mostra-se relevante perquirir a aceitação da família acerca dos cuidados paliativos e a possibilidade de se garantir uma morte digna no país – sobretudo em recém-nascidos –, mesmo sem legislação formal que a ampare e ainda que o conteúdo da dignidade seja algo fluido e carente de definição universal. Ainda, a responsabilidade médica pelo dever de informar no aconselhamento genético pode ter sua aplicabilidade avaliada no Brasil por meio de análise do instituto da responsabilidade civil e de casos exemplares no direito estrangeiro, sobretudo diante da constatação atual do aumento exponencial de demandas que discutem o direito médico perante o Judiciário brasileiro.

Todos os temas e discussões propostos serão conduzidos em torno de um ponto comum: o diagnóstico médico de uma malformação congênita fetal. Para tal, a imersão do jurista em um Centro de Referência na área da Medicina Fetal configurou relevante estratégia metodológica prática para o desenvolvimento do

estudo, já que o tema, por sua amplitude e complexidade, deve ser analisado de forma transdisciplinar, congregando a Medicina, o Direito, a Bioética e a Patologia. Aproximar tais ciências – a princípio tão díspares embora necessitem na atualidade dialogar e carrear vocabulários comuns –, é um dos principais escopos do trabalho, visando fornecer subsídios para a compreensão plural do assunto.

Realizou-se um estudo jurídico-teórico, argumentativo e interpretativo, visando abordar o tema de forma neutra e, dentro do possível, isenta de questões morais, religiosas ou emocionais, sem a pretensão de esgotar a matéria em todos os seus âmbitos, mas de contribuir e inovar no debate e na formação de arcabouço científico médico que subsidie os debates jurídicos sobre as malformações congênitas.

O trabalho foi, assim, organizado em três grandes títulos que compõem o eixo da tese e pretendem um estudo amplo do feto e do recém-nascido portadores de malformações congênitas, sob os âmbitos médico, bioético e jurídico.

O primeiro título destina-se à apresentação do problema, das perguntas formuladas e dos objetivos primordiais do estudo, por meio da introdução de como é tratado o tema da condição jurídica do feto e do recém-nascido malformado no Brasil.

O segundo título trata da abordagem médica do feto malformado: analisam-se as técnicas diagnósticas pré-natais, os grupos mais comuns de malformações congênitas multissistêmicas graves, assim como a abordagem do binômio materno-fetal, o que tangencia a relação médico-paciente e o acolhimento da família, também depois do parto no período puerperal.

No Título III, a abordagem do feto e do neonato malformados é feita sob os âmbitos jurídico e bioético: trata-se da problemática que envolve o aborto, da forma como o Poder Judiciário brasileiro enfrenta a matéria, do conteúdo dos projetos de lei em tramitação no Congresso Nacional e sua interpretação para eventual superação argumentativa, bem como dos direitos das pessoas com deficiência e da responsabilidade civil médica no diagnóstico obstétrico e no aconselhamento genético.

Pretende-se, assim, um estudo analítico argumentativo das malformações congênitas no Brasil, desde a fase fetal até o período neonatal, especialmente sob os prismas jurídico e bioético, perpassando também por aspectos médicos e de diagnóstico pré-natal das principais e mais graves anomalias fetais, convidando à reflexão.

TÍTULO I: APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA

O grande desafio será o de viver na ambiguidade, evitando a paralisia de julgamento, por um lado, e a tirania dos preconceitos, por outro.¹

A possibilidade jurídica de se permitir, no Brasil, a interrupção da gestação em casos de malformações congênitas fetais é assunto recorrente na doutrina e na jurisprudência. Isso porque o Código Penal Brasileiro (CPB) de 1940², publicado segundo os hábitos e costumes dominantes na década de 30 do passado século, não abarca a possibilidade de aborto em situações além das já previstas excludentes especiais de ilicitude do aborto necessário – quando não há outro meio de salvar a vida da gestante – e do aborto humanitário ou sentimental – quando a gravidez resulta de estupro e há consentimento da gestante ou de seu representante legal, em caso de sua incapacidade civil.

Nos quase oitenta anos passados da publicação do CPB, cuja Parte Especial ainda se encontra em vigor, os valores da sociedade se modificaram e, junto com eles e de forma ainda mais significativa, a ciência e a tecnologia evoluíram, de forma a produzir uma verdadeira revolução na ciência médica e na Medicina baseada em evidências³.

O Direito Penal não pode ficar alheio a esse dinamismo social, ao desenvolvimento da ciência e à evolução histórica e jusfilosófica do pensamento e dos aspectos socioculturais da sociedade contemporânea. Frequentemente, surgem questões que reclamam a aplicação de normas penais outrora editadas, que devem ser analisadas hermeneuticamente a fim de se encontrar seu verdadeiro sentido, ajustado ao momento atual. Já dizia Nelson Hungria, em sempre clara e atual advertência:

¹ Cahill L. The embryo and the fetus: new moral contexts. *Theological Studies* 1993; 54: 124-142.

² Brasil. Decreto-lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. [acesso em 26 abr 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm

³ Há diversas ideias que visam esclarecer o conceito de Medicina baseada em evidências. Trata-se de modelo que busca conduzir a tomada de decisões e tem como principais fundamentos a orientação da prática clínica assistencial com base na eficiência e eficácia, associando conhecimentos multidisciplinares que envolvem epidemiologia, áreas básicas, estatística, bioética, dentre outros, e aliando pesquisa e prática de forma crítica, analítica e sistemática.

“A lei não pode ficar inflexível e perpetuamente ancorada nas ideias e conceitos que atuaram em sua gênese. Não se pode recusar, seja qual for a lei, a denominada interpretação evolutiva (progressiva, adaptativa). A lógica da lei, conforme acentua Maggiore, não é estática e cristalizada, mas dinâmica e evolutiva”.⁴

Nesse contexto, era certo que o debate sobre a possibilidade de se interromper a gestação em situações além das legalmente previstas seria levado ao Poder Judiciário, que passou a enfrentar tais pedidos em casos de anomalias congênitas fetais.

A decisão emblemática que embasa parte da discussão que ora se trava foi proferida pelo Supremo Tribunal Federal (STF) no bojo da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) n. 54⁵, em 2012, ocasião em que se decidiu pela inconstitucionalidade da interpretação de que a interrupção da gravidez de feto anencéfalo seria conduta tipificada nos artigos 124, 126 e 128, incisos I e II, do CPB⁶, dispositivos que tipificam o crime de aborto e arrolam as hipóteses de exclusão de sua ilicitude. Reconheceu-se o direito da gestante de interromper a gravidez após o diagnóstico por profissional habilitado, sem que esteja compelida à apresentação de autorização judicial ou de qualquer outra forma de permissão do Estado.

⁴ Hungria N. Comentários ao código penal. Vol. 5, 4ª ed. Rio de Janeiro: Forense; 1958. p. 87-88.

⁵ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

⁶ CPB/1940. [...]

Aborto provocado pela gestante ou com seu consentimento

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

Pena - detenção, de um a três anos.

[...]

Aborto provocado por terceiro

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

Pena - reclusão, de um a quatro anos.

[...]

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.

Embora a decisão não tenha sido proferida à unanimidade, a premissa que se adotou em juízo foi a norteadora do voto condutor do acórdão, de relatoria do Ministro Marco Aurélio de Mello, de que o feto anencéfalo não teria potencialidade de vida extrauterina, não se mostrando razoável a proteção de sua incolumidade física, a qualquer custo e em detrimento de direitos básicos da mulher. “Anencefalia e vida são termos antitéticos”⁷, afirmou o nomeado ministro ao proferir seu voto em Plenário, decidindo pela procedência do pedido.

Contudo, no atual momento em que o assunto novamente cresce em debate – sobretudo em razão da epidemia pelo vírus Zika que acometeu gestantes brasileiras em 2015 e 2016, com comprovada transmissão vertical ao feto –, importa ressaltar a existência de várias outras síndromes malformativas que também podem acarretar consequências médicas à gestante e ao feto, análogas às acarretadas pela anencefalia. Índices variáveis de mortalidade fetal ou neonatal precoce, maior probabilidade de complicações maternas físicas e psíquicas durante a gestação, o parto e o puerpério, além de restrição ao exercício da autonomia da mulher e representação idealizada da gravidez, são alguns dos fatores que confrontam mãe e concepto em dilemas que beiram uma verdadeira aporia.

Nesse contexto, também consideradas a possibilidade de intervenção sobre a vida humana incipiente e a evolução dos métodos diagnósticos em Medicina Fetal, indagações éticas e jurídicas se avolumam e reanimam a discussão sobre a licitude da interrupção da gravidez em anomalias congênitas fetais que, ressalte-se, são doenças espectrais, em que formas leves plenamente compatíveis com a vida convivem com formas graves de prognóstico reservado e alta letalidade ante ou perinatal.

São numerosos os questionamentos e o tema convida à reflexão, pois, até mesmo em malformações congênitas graves habitualmente tidas por letais, são descritos casos de sobrevivência além do período neonatal, sobretudo quando oferecido tratamento de suporte.

⁷ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

O que seria, assim, uma anomalia congênita realmente letal? No aconselhamento de uma família que recebe o diagnóstico de que seu filho é portador de uma anomalia congênita, devem efetivamente ser utilizados os termos “malformação letal” e “doença incompatível com a vida”? Há possibilidade técnica de se definir, por critérios diagnósticos médicos pré-natais, e especialmente com a certeza e a segurança jurídica que o direito demanda, síndromes malformativas congênitas letais que sejam certa e claramente incompatíveis com a vida extrauterina? É possível conciliar a proteção da autonomia e dignidade da mulher e seu direito ao próprio corpo com um imperativo democrático de tolerância e de se acolher a deficiência e a diversidade humana? Há limites éticos e estatais às escolhas pessoais ou o indivíduo é totalmente autônomo em suas decisões? Qual é o conteúdo da dignidade humana?

A “potencialidade de vida extrauterina”⁸, como afirmou o STF no julgamento da ADPF 54, existe até mesmo no anencéfalo, se for considerada a vida sob um prisma estritamente biológico e de alguma manutenção de atividades celulares vitais após o nascimento. Dessa forma, questiona-se também se é a vida biológica em potencial a que deva ser juridicamente protegida, ou se a proteção estatal destina-se a um conceito de vida não meramente biológico – de um ser humano formado por células vivas –, mas também à morte digna e segura e à vida relacional.

Ponto basilar e inafastável, que se mostra além da discussão sobre a (im)possibilidade de se afirmar a letalidade de uma malformação congênita fetal, é a necessidade de se garantir à mulher plenas condições de exercício de sua autodeterminação, qualquer que seja o conteúdo moral de sua decisão autônoma a respeito de seu próprio corpo.

O problema apresentado adquire ainda mais relevância ao se pretender confrontar os direitos reprodutivos e a autonomia da mulher à garantia de proteção dos direitos das pessoas com deficiência, aplicáveis às hipóteses de crianças nascidas com anomalias que permitem a vida com variados graus de comprometimentos neurológicos e físicos, como, a título de exemplo, na maior parte

⁸ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

dos casos das crianças com síndrome neurológica Zika, questão cuja abordagem judicial se aproxima.

Questiona-se também sobre a efetividade de ordenamentos jurídicos restritivos quanto à proteção da autonomia e da personalidade, em um mundo globalizado em que é possível a busca da tutela transnacional de direitos existenciais, ultrapassando-se as fronteiras nacionais. E diante de toda a polêmica que perpassa o tema, perquire-se sobre o papel do médico e sua responsabilidade no diagnóstico pré-natal e aconselhamento genético e sobre as novas formas de dano oriundas do direito estrangeiro.

Sendo esses os principais problemas que se apresentam ao debate, refletir sobre cada um deles demanda a inicial compreensão sobre as anomalias congênitas graves mais comuns em nosso meio, suas formas de diagnóstico e abordagem médica pré-natal do feto e da família, o que será desenvolvido no próximo Título.

Título II: A ABORDAGEM MÉDICA DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS FETAIS

*Se puderes olhar nas sementes do tempo
E dizer qual semente irá germinar e qual não irá
Fale então comigo.⁹*

Com a evolução do conhecimento médico e das técnicas de diagnóstico intrauterino, bem como do exercício da Medicina Fetal como área de atuação médica no âmbito da Obstetrícia moderna, hoje já se mostra possível diagnosticar, ainda antes do nascimento, um amplo espectro de malformações congênitas no nascituro, muitas delas graves e por alguns consideradas “incompatíveis com a vida”, outras perfeitamente compatíveis com o pleno desenvolvimento extrauterino, não causando prejuízos significativos às funções orgânicas do indivíduo.

As malformações congênitas fetais são anomalias estruturais de origem pré-natal e podem ser classificadas em três grandes grupos com base em sua etiologia: genética, ambiental ou multifatorial. Sua gravidade varia de acordo com numerosos fatores, dentre eles a fase do desenvolvimento embrionário em que elas se manifestam e se são oriundas de alterações gênicas, cromossômicas ou de fatores extrínsecos ambientais, como o uso de drogas teratogênicas pela gestante, a contaminação por metais pesados, a exposição a radiação ionizante e a presença de determinadas doenças infecciosas, como a rubéola, a citomegalovirose, a sífilis e a toxoplasmose. Muitas anomalias multifatoriais são de etiologia desconhecida, podendo estar relacionadas a interações entre fatores genéticos e ambientais¹⁰. São isoladas quando afetam somente um sistema orgânico; múltiplas quando multissistêmicas.

Anormalidades estruturais na embriogênese dividem-se, ainda, de acordo com sua origem e podem ser classificadas como malformações, deformações e

⁹ William Shakespeare. Macbeth.

¹⁰ Moorthie S, Blencowe H, Darlison MW, Lawn J, Morris JK, Modell B, et al. Estimating the birth prevalence and pregnancy outcomes of congenital malformations worldwide. J Community Genet. 2018; 9(4): 387-396.

disrupturas¹¹; em algumas classificações, incluem-se também as displasias. Nas malformações, há com frequência alterações genéticas que geram defeitos estruturais primários e persistentes, como aqueles no fechamento do tubo neural, nos quais se inclui a anencefalia. Distúrbios cromossômicos que geram síndromes também estão incluídos nessa categoria. Nas deformações, o ser é geneticamente normal, mas ocorre um estímulo externo que gera uma alteração anatômica ou funcional, que pode, em alguns casos, regredir. Nas disrupturas, a possibilidade de regressão do defeito não ocorre; haverá a destruição ou alteração de estruturas já formadas e normais, como, por exemplo, em caso de redução de membros por anomalias vasculares. Por fim, nas displasias tem-se a organização anormal de componentes teciduais, exemplificadas pelas displasias ósseas (algumas delas graves e de alta letalidade) e os rins policísticos.

As anomalias congênitas fetais podem ser isoladas ou múltiplas; nesse caso, podem se agrupar sob as denominações de síndrome, sequência ou associação¹². Nas síndromes, o conjunto de defeitos habitualmente se repete em um padrão constante, compartilhando uma etiologia específica. As sequências ocorrem com efeitos “em cascata” a partir de uma determinada causa, sendo exemplos as sequências de *prune belly* (anteriormente descrita como síndrome) e de Pierre Robin. Na associação, os defeitos se apresentam simultaneamente, de forma não aleatória, com maior frequência do que se ocorressem ao acaso e isoladamente; a associação VACTERL é um exemplo, em que ocorre a associação de pelo menos três dos seguintes defeitos: vertebrais, atresia anal, cardíacos, fístula traqueo-esofágica, anomalias renais e dos membros.

As anomalias fetais mais comuns são as cardíacas e os defeitos de fechamento do tubo neural, que são malformações do sistema nervoso fetal das quais a mais conhecida é a anencefalia. Há, entretanto, outras malformações graves que, embora menos incidentes que a anencefalia e com variáveis índices de letalidade intrauterina, merecem atenção quando se discute a possibilidade de interrupção da gestação, como a agenesia renal bilateral, a trissomia do

¹¹ Jones KL, Adam MP. Evaluation and diagnosis of the dysmorphic infant. Clin Perinatol. 2015;42(2):243–viii.

¹² Stevenson RE, Hall J, Goodman RM. Human Malformations and Related Anomalies. New York: Oxford University, 1993.

cromossomo 18 (Síndrome de Edwards), a trissomia do cromossomo 13 (Síndrome de Patau) e algumas displasias ósseas letais.

Serão analisados os principais métodos diagnósticos disponíveis em nosso meio e as doenças fetais causadoras de anomalias graves, especialmente as que subsidiam pedidos judiciais de interrupção da gestação no Brasil.

1 O DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS FETAIS: O FETO COMO PACIENTE

Com a maior compreensão da fisiologia da gestação e o desenvolvimento do aconselhamento genético e de técnicas diagnósticas e de cirurgia fetal, luzes foram lançadas sobre a gravidez e o feto passou a ser visto como um paciente, ainda que em condições especiais. Tal reconhecimento é fenômeno concomitante ao desenvolvimento da Medicina Fetal como área de atuação médica autônoma e trouxe novos contornos jurídicos e atribuição de direitos e componentes da personalidade ao nascituro. Coexistem duas realidades distintas e o feto não mais é considerado “parte das entranhas maternas”. Aquela existência até então invisível dá lugar a um ser que assume papel de destinatário direto de uma abordagem médica especificamente voltada a ele. A visão do feto como paciente surge, assim, junto ao início da Medicina Fetal em 1984, quando os professores californianos Mitchell Golbus, Michell Harrison e Roy Filly publicam a obra “The fetus as patient”¹³.

A partir dos novos conhecimentos obstétricos sobre o binômio materno-fetal e do surgimento de novas formas de avaliar a doença fetal e de se adentrar nas peculiaridades de seu desenvolvimento, estabelecendo-se métodos diagnósticos e terapêuticos, emerge a especialidade que enfatiza o paciente ainda não nascido e reúne saberes multidisciplinares.

Essa nova postura médica inaugura, contudo, novos dilemas que envolvem o próprio binômio materno-fetal; o tratamento de uma doença materna, a título de

¹³ Cabral ACV. Medicina Fetal: o feto como paciente. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. p. 01.

exemplo, envolve conflitos entre o benefício da mãe e o do feto. E a despeito de o feto ser visto como uma individualidade, não se pode afastar sua inter-relação física e social com a gestante. Tampouco sua visão como paciente pode afastar ou diminuir a individualidade materna e os direitos da mulher diante de uma gravidez. Há quem defenda, inclusive, que o feto apenas pode ser visto como paciente após sua viabilidade ou, antes de tal período, quando a mãe decide por continuar a gestação de seu feto pré-viável¹⁴. Surgem, portanto, novas discussões éticas e jurídicas acerca dos direitos da mãe e do nascituro e respostas simples não são possíveis.

Uma das questões atuais que suscita novas e relevantes discussões éticas foi propiciada pelo avanço tecnológico em exames de imagem, que impulsionou, por sua vez e a partir do início dos anos 1980, o aprimoramento de técnicas de cirurgia fetal visando à correção de anomalias ainda no ambiente intrauterino. Dilemas éticos referentes a potencial conflito de interesses entre mãe e feto, risco materno e fetal, avaliação da possibilidade de dor fetal e resposta ao estresse e insuficiência de dados sobre resultados fetais e potenciais complicações a longo prazo merecem reflexão¹⁵.

Enquanto procedimentos invasivos no útero materno, o risco de prematuridade e dano fetal como complicações possíveis deve ser avaliado, sendo a cirurgia fetal, em alguns centros, indicada quando o prognóstico da doença fetal já se mostra reservado¹⁶. Tendo sido inicialmente realizada a céu aberto – com abertura cirúrgica da cavidade uterina e exposição fetal direta –, atualmente já é possível a cirurgia fetal por uso de técnicas minimamente invasivas, com uso da fetoscopia ou cirurgia endoscópica fetal, procedimento guiado por ultrassonografia e

¹⁴ Moaddab A, Nassr AA, Belfort MA, Shamshirsaz AA. Ethical Issues in Fetal Therapy. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2017; 43: 58-67.

¹⁵ Chervenak FA, McCullough LB. The ethics of maternal-fetal surgery. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. 2018; 23(1): 64-67.

¹⁶ O norteamericano Michael Harrison é considerado o pioneiro no desenvolvimento da cirurgia fetal na Universidade de São Francisco, no início dos anos 1980. Em 1991, definiu critérios indicativos para a abordagem cirúrgica fetal, que foram aprovados pela Sociedade Internacional de Medicina e Cirurgia Fetal (International Fetal Medicine and Surgery Society – IFMSS) e correspondem às seguintes indicações: diagnóstico preciso e estadiamento da anomalia, exclusão de outras anormalidades estruturais associadas, conhecimento da história natural da doença, prognóstico estabelecido, ausência de tratamento eficaz pós-natal, cirurgia previamente experimentada e eficaz em modelos animais, consentimento dos pais, aprovação do procedimento pelo Comitê de Ética local, procedimento realizado em centros com equipe multiprofissional especializada. (Moise Jr KJ. The history of fetal therapy. *Amer J Perinatol*. 2014; 31(07): 557-566).

realizado com uso de instrumento denominado fetoscópio, para visualização e acesso direto ao feto, com indicação terapêutica e diagnóstica.

Em grandes centros especializados, a terapia cirúrgica fetal tem encontrado bons resultados em casos de correção de mielomeningocele e de hérnia diafragmática congênita (com colocação de balão intratraqueal), além de abordagem intrauterina de cardiopatias fetais, de doenças obstrutivas do trato urinário e de tumores como teratoma sacrococcígeo. Fora do âmbito das malformações congênitas, a fotocoagulação a laser de anastomoses placentárias na síndrome de transfusão feto-fetal – complicação de gestações gemelares monocoriônicas com elevados índices de mortalidade, em que há um estabelecimento de fluxo sanguíneo desigual entre os gêmeos – também é um dos principais procedimentos descritos de abordagem cirúrgica fetal intrauterina¹⁷.

Considerando que o escopo principal deste trabalho diz respeito a questões jurídicas e bioéticas que circundam o feto e o recém-nascido malformado no Brasil, não se mostra adequado inaugurar tal discussão sem conhecer, sob o ponto de vista médico, as principais anomalias congênitas graves a serem juridicamente debatidas e os métodos propedêuticos mais utilizados para diagnosticá-las, bem como suas indicações e potenciais riscos.

1.1 Propedêutica fetal

São diversas e atuais as possibilidades tecnológicas de rastreamento de anomalias congênitas fetais; a análise da indicação propedêutica laboratorial e de imagem passa pela anamnese direcionada e pelo exame físico, com avaliação do risco de ocorrência de malformações.

A propedêutica fetal compreende métodos não invasivos e invasivos e possibilita o diagnóstico intrauterino, favorecendo o planejamento e a abordagem do prognóstico fetal, especialmente em situações em que a terapêutica é possível,

¹⁷ Rocha L, Amorim Filho A, Bunduki V, Carvalho MH, Lopes MA, Zugaib M, et al. Cirurgia fetal no contexto atual. Revista de Medicina. 2018; 97(2): 216-225.

como em algumas infecções congênitas. Dentre os métodos não invasivos mais relevantes em Medicina Fetal, tem-se a ultrassonografia morfológica, a ecocardiografia fetal e marcadores sorológicos maternos; já os invasivos compreendem a amniocentese, a cordocentese, a biópsia de vilo corial ou punção de estruturas fetais.

Métodos não invasivos no diagnóstico de anomalias congênitas incluem a ultrassonografia morfológica fetal e a ecocardiografia, relevantes para o diagnóstico precoce, já que a morfogênese fetal já se mostra completa com 11 semanas de gestação e mais de 80% das malformações desenvolvem-se antes dessa fase¹⁸. Considerando-se, sobretudo, que a maior parte das malformações congênitas ocorre em gestações sem claros fatores de risco, os exames de imagem de rotina são fundamentais.

O ultrassom morfológico é um exame operador-dependente e consiste na análise ordenada e sistemática de todas as estruturas fetais anatomicamente reconhecíveis. Possibilita o diagnóstico de desvios anatômicos da normalidade, incluindo ausência ou alterações de estruturas orgânicas, da biometria fetal ou detecção de estruturas anormais¹⁹. Contudo, a despeito da experiência do ultrassonografista, nem todas as síndromes genéticas fetais podem ser diagnosticadas durante o pré-natal e mesmo síndromes comuns podem não ter achados típicos ao exame de imagem.

A fase da gravidez em que o exame é utilizado tem importância na acurácia diagnóstica. Ultrassonografias feitas no primeiro trimestre da gestação são utilizadas para análise de translucência nucal, com eficácia para a triagem de condições cromossômicas aneuplóides, como a trissomia do 21. No segundo trimestre, recomenda-se a realização de ultrassom morfológico fetal, após cerca de 18 semanas. No terceiro trimestre, o exame é indicado para acompanhar a evolução

¹⁸ Jones KL. Morphogenesis and dysmorphogenesis. In: Smith DW, editor. Recognizable patterns of human malformation. Philadelphia: WB Saunders, 1997. p. 695-705.

¹⁹ Okumura M, Bunduki V. Ultrassonografia morfológica fetal. In: Zugaib M, editor. Medicina Fetal. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 113-122.

das anomalias fetais identificadas, embora tenha utilidade limitada, nesse período, como ferramenta de triagem para síndromes genéticas fetais²⁰.

Além da translucência nucal – que consiste no acúmulo fisiológico de líquido no subcutâneo de fetos entre 11 e 14 semanas de gestação, cuja medida é usada especialmente no rastreamento da trissomia do 21 ou Síndrome de Down –, há outros marcadores ultrassonográficos, como o osso nasal e alterações no fluxo sanguíneo no ducto venoso, dados também usados para avaliação de anomalias cromossômicas.

A ultrassonografia tridimensional e a ressonância magnética fetal também podem ser utilizadas, sendo a última apenas um método complementar à ultrassonografia bidimensional, especialmente em alterações do sistema nervoso central, sua principal indicação clínica. Recente estudo prospectivo duplo-cego norte-americano objetivou comparar a acurácia da ultrassonografia bi e tridimensional e da ressonância magnética no diagnóstico de malformações congênitas fetais e demonstrou que o ultrassom bidimensional e a ressonância magnética apresentaram sensibilidade semelhante, sendo ambos mais sensíveis que a ultrassonografia tridimensional, no diagnóstico de anomalias congênitas em geral. Contudo, a ressonância mostrou-se significativamente mais sensível que a ultrassonografia nas alterações do sistema nervoso central, proporcionando informações adicionais relevantes ao prognóstico, aconselhamento e manejo dos casos em 22% dos casos, embora também tenha proporcionado maior índice de resultados falso-negativos²¹.

Sendo diagnosticada uma anomalia ao ultrassom bidimensional morfológico, deve-se realizar estudo anatômico fetal minucioso, pois o encontro de outras malformações associadas, incluindo as do tipo *minor*, é relevante para o diagnóstico de síndromes e associações e para o aconselhamento genético. Indicada está, também, a ecocardiografia fetal, uma vez que a associação entre anomalias extracardíacas e cardíacas é frequente. Ademais, quando uma malformação

²⁰ Conner SN, Longman RE, Cahill AG. The role of ultrasound in the diagnosis of fetal genetic syndromes. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2014; 28(3): 417-428.

²¹ Gonçalves LF, Lee W, Mody S, Shetty A, Sangi-Haghpeykar H, Romero R. Diagnostic accuracy of ultrasonography and magnetic resonance imaging for the detection of fetal anomalies: a blinded case-control study. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2016; 48(2): 185-192.

extracardíaca não letal é identificada, o diagnóstico de doença cardíaca estrutural influencia a sobrevida a longo prazo e possibilita a adoção de medidas terapêuticas neonatais²².

A ecocardiografia fetal é o estudo funcional e anatômico do coração do feto. Dada a incidência estimada de doença cardíaca congênita em 6 a 12 para cada 1.000 nascidos vivos, bem como a mortalidade infantil por doença congênita causada em 42% dos casos por anomalias cardíacas²³, o ecocardiograma fetal é uma das principais ferramentas diagnósticas das patologias cardiovasculares. Tais índices fundamentam discussões acerca da indicação de rastreio ou *screening* de cardiopatias congênitas em populações de baixo risco, quando não há, a título de exemplo, fatores de risco maternos, familiares ou fetais, como outras anomalias detectadas²⁴. Algumas das principais condições clínicas que aumentam o risco para cardiopatia fetal, justificando a realização da ecocardiografia, são diabetes materno, fenilcetonúria materna de difícil controle, rubéola materna no primeiro trimestre da gravidez, cardiopatia congênita em parente de primeiro grau, doenças maternas autoimunes, cariótipo fetal alterado, gestação gemelar monocoriônica e ingestão materna de determinados medicamentos, como ácido retinoico, lítio e anticonvulsivantes²⁵.

A realização da ecocardiografia fetal e o avanço das técnicas cirúrgicas cardíacas modificaram consideravelmente a abordagem do feto portador de anomalias cardíacas e o manejo perinatal, melhorando também significativamente o prognóstico das mais comuns malformações congênitas fetais.

Dentre métodos não invasivos, é possível, ainda, a obtenção e análise de células fetais e de DNA e RNA fetais livres no sangue periférico materno, mesmo em fases precoces da gestação. O DNA fetal livre pode ser utilizado para determinação do sexo fetal e também para rastreamento de aneuploidias fetais (doenças em que o

²² Copel JA, Pilu G, Kleinman CS. Congenital heart disease and extracardiac anomalies: mortality and morbidity and classification. *Am J Obstet Gynecol.* 1986; 154(5): 1121-1132.

²³ Rosano A, Botto LD, Botting B. Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. *J Epidemiol Community Health.* 2000; 54: 660-666.

²⁴ Randall P, Brealey S, Hahn S, Khan KS, Parsons JM. Accuracy of fetal echocardiography in the routine detection of congenital heart disease among unselected and low risk populations: a systematic review. *BJOG.* 2005; 112(1): 24-30.

²⁵ Pedra SRFF, Zielinsky P, Binotto CN, Martins CN, Fonseca ESVB, Guimarães ICB et al. Diretriz Brasileira de Cardiologia Fetal - 2019. *Arq Bras Cardiol.* 2019; 112(5): 600-648.

número de cromossomos é anormal), como trissomias do 21 e do 13, bem como diagnóstico de microdeleções e distúrbios monogênicos de herança paterna. As pesquisas nesse campo são promissoras para contribuir para o diagnóstico genético pré-natal não invasivo^{26,27}.

Para o diagnóstico de malformações fetais, um dos métodos invasivos mais utilizados é a amniocentese, que consiste em um procedimento ambulatorial de introdução, guiada por ultrassom, de uma agulha pelo abdome da gestante para acesso à cavidade amniótica visando, especialmente, à obtenção de material para realização do cariótipo fetal. Há, contudo, outras indicações para o método, como avaliação de maturidade pulmonar, pesquisa de infecções congênitas, amniodrenagem em casos de polidrâmnio e amnioinfusão, pesquisa de doenças metabólicas e gênicas e teste de paternidade²⁸.

São descritas complicações do procedimento que devem ser avaliadas em conjunto com o benefício diagnóstico em sua realização e incluem rotura de membranas, infecção, lesão fetal direta ou indireta e perda gestacional, sendo a amniocentese precoce menos segura do que aquela realizada no segundo trimestre²⁹. Contudo, o risco exato de perda gestacional pela amniocentese não é conhecido e tem sido estimado em faixas que variam entre 1:100 a 1:1600³⁰. Informações precisas acerca dos riscos e benefícios diagnósticos devem ser fornecidas à gestante. Por vezes, questões relacionadas a opiniões pessoais sobre a possibilidade de interrupção da gestação, bem como o medo da perda fetal iatrogênica e o histórico de prévios abortos espontâneos são fatores que influenciam

²⁶ Wright CF, Burton H. The use of cell-free fetal nucleic acids in maternal blood for non-invasive prenatal diagnosis. *Hum Reprod Update*. 2009; 15(1): 139-151.

²⁷ Breveglieri G, D'Aversa E, Finotti A, Borgatti M. Non-invasive Prenatal Testing Using Fetal DNA. *Mol Diagn Ther*. 2019; 23(2): 291-299.

²⁸ Kiyohara M, Liao AW, Toma O. Amniocentese e amnioinfusão. In: Zugaib M, editor. *Medicina Fetal*. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 635-640.

²⁹ Alfirevic Z, Navaratnam K, Mujezinovic F. Amniocentesis and chorionic villus sampling for prenatal diagnosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;9(9):CD003252

³⁰ Odibo AO, Gray DL, Dicke JM, Stamilio DM, Macones GA, Crane JP. Revisiting the fetal loss rate after second-trimester genetic amniocentesis: a single center's 16-year experience. *Obstet Gynecol*. 2008; 111: 589-595.

a decisão pela recusa na realização do método propedêutico invasivo³¹. Essas pacientes podem se beneficiar de métodos diagnósticos não invasivos.

A biópsia de vilo corial também é método invasivo que possibilita a realização de cariótipo fetal por meio da obtenção de células trofoblásticas. As principais indicações são para detecção de doenças gênicas ou de aneuploidias, essas especialmente em casos de idade materna avançada, translucência nucal aumentada, ultrassom morfológico alterado, rastreamento bioquímico positivo ou antecedente de cromossomopatia diagnosticada em material de abortamento ou filho anteriormente nascido. A técnica pode ser realizada por via transabdominal ou por via transcervical e as complicações descritas incluem dor, sangramento vaginal, rotura prematura de membranas, infecção, perda fetal e defeitos de extremidades fetais em procedimentos realizados precocemente, antes da 9ª semana de gestação, contudo em proporções que não diferem das observadas na amniocentese³².

Estudo retrospectivo realizado em Portugal com 491 casos de biópsias de vilo corial concluiu ser este um procedimento seguro e confiável para o diagnóstico pré-natal de anormalidades cromossômicas e distúrbios genéticos no primeiro trimestre da gravidez e em casos de elevado risco genético, com baixos índices de perda fetal – de cerca de 0,5% –, possibilitando, ainda, a decisão do casal pela interrupção segura e precoce da gravidez quando legalmente permitida³³.

A cordocentese ou funiculocentese, por sua vez, consiste na punção por agulha de vasos do cordão umbilical para coleta de sangue fetal, sendo realizada menos frequentemente que a amniocentese e a biópsia de vilo corial. Tem indicações assemelhadas às da amniocentese, além de também ser usada para

³¹ Sadlecki P, Grabiec M, Walentowicz P, Walentowicz-Sadlecka M. Why do patients decline amniocentesis? Analysis of factors influencing the decision to refuse invasive prenatal testing. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):174.

³² Kohatsu MHY, Carvalho MHB. Biópsia de vilo corial. In: Zugaib M, editor. *Medicina Fetal*. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 641-645.

³³ Jorge P, Mota-Freitas MM, Santos R, Silva ML, Soares G, Fortuna AM. A 26-Year Experience in Chorionic Villus Sampling Prenatal Genetic Diagnosis. *J Clin Med*. 2014; 3(3): 838-848.

tratamento de distúrbios hematológicos fetais e do feto sobrevivente de gestação gemelar monocoriônica com óbito recente de um dos fetos³⁴.

Métodos propedêuticos não invasivos são difundidos e bem aceitos sob o prisma da ética médica e pelos pacientes; já as técnicas invasivas têm suscitado discussões éticas diante da possibilidade, ainda que pequena, de risco à saúde e à vida do feto, bem como de se permitir à gestante o questionamento sobre a interrupção da gestação, sobretudo quando não há – o que ocorre na maior parte dos casos diagnosticados – possibilidade de tratamento curativo ou resolutivo da doença congênita fetal.

Por meio dos métodos descritos, permite-se o diagnóstico de grande parte das anomalias fetais sistêmicas que serão analisadas por grandes grupos de acordo com o sistema orgânico de acometimento. Serão descritas ainda as principais doenças genéticas, especialmente as cromossômicas, bem como as infecções congênitas geradoras de maior morbidade fetal. Os grupos descritos foram escolhidos com base em dados estatísticos da literatura médica especializada e na observação da frequência de casos graves atendidos no Centro de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais – CEMEFE, onde este trabalho foi desenvolvido.

1.2 Anomalias do sistema nervoso central

No Brasil, a mais conhecida malformação congênita do sistema nervoso central – mesmo fora do ambiente médico – é a anencefalia, grave defeito de fechamento do tubo neural que foi objeto de amplo debate jurídico e bioético pelo Supremo Tribunal Federal há quase uma década. Realmente, os defeitos de fechamento do tubo neural estão entre as malformações congênitas mais frequentes e constituem doenças heterogêneas e espectrais que resultam da incompleta fusão

³⁴ Liao AW, Kang H, Toma O. Cordocentese. In: Zugaib M, editor. Medicina Fetal. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 641-645.

do tubo neural durante fases precoces do crescimento e do desenvolvimento embrionário.

Neste tópico, a exposição das síndromes será limitada aos defeitos de fechamento do tubo neural, embora existam outras anomalias do sistema nervoso central, como ventriculomegalias, malformações de fossa posterior, lesões císticas e holoprosencefalia – essa última potencialmente grave quando associada a síndromes cromossômicas e graves anomalias faciais, como a ciclopia. Há, ainda, associação de anomalias encefálicas múltiplas, como a síndrome de Arnold-Chiari, em que defeitos de desenvolvimento e posição cerebelar de graus variáveis podem se associar com defeitos de fechamento do tubo neural. Também com acometimento cerebelar e na fossa posterior tem-se a malformação de Dandy-Walker, caracterizada pela tríade agenesia do vermis cerebelar, dilatação do quarto ventrículo e alargamento da fossa posterior com deslocamento de estruturas encefálicas.

Os principais defeitos de fechamento do tubo neural são a anencefalia, iniencefalia, encefalocele e as mielomeningoceles.

A anencefalia é o mais comum deles e se caracteriza pela ausência de crânio (acrania) e hemisférios cerebrais ausentes ou apenas rudimentares; o tronco encefálico geralmente está presente. Incide em cerca de um a cada 1.000 nascidos vivos especialmente do sexo feminino e tem um padrão etiopatogênico multifatorial, com influência de fatores genéticos e ambientais, como a deficiência de ácido fólico³⁵. Complicações maternas quando a gestação não é interrompida são descritas e incluem polidrâmnio, hipertensão, diabetes, descolamento de placenta, partos prematuros e distócicos³⁶. Dados sobre a mortalidade serão abordados quando da análise da decisão judicial que possibilitou, no Brasil, a interrupção da gestação de fetos anencéfalos.

A iniencefalia é defeito grave e complexo da junção craniovertebral, de elevada letalidade intrauterina, em que se associam anomalias vertebrais e

³⁵ Bunduki V, Requeijo MJR, Pinto FCG. Defeitos de fechamento do tubo neural. In: Zugaib M, editor. Medicina Fetal. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 365-374.

³⁶ Ekmekci E, Gencdal S. What's Happening When the Pregnancies Are Not Terminated in Case of Anencephalic Fetuses? J Clin Med Res. 2019; 11(5): 332-336.

torácicas, pescoço curto e retroflexão acentuada da cabeça, espinha bífida e outras anomalias extraneurais, como hipoplasia pulmonar, malformações cardíacas, defeitos faciais e de parede abdominal. Embora grave e de elevada letalidade, são descritos raros casos de sobrevivência em portadores da anomalia, até mesmo até a fase adulta³⁷.

Nas encefaloceles, ocorre defeito aberto no crânio com extrofia ou herniação externa de parte do tecido cerebral. Variam de tamanho e localização e podem constituir defeito isolado ou fazer parte de síndromes como, por exemplo, a de Meckel-Gruber, grave doença de herança autossômica recessiva em que a anomalia se associa a polidactilia e rins policísticos³⁸.

As mielomeningoceles são formas abertas de espinha bífida – formação inadequada de estruturas que protegem a medula espinhal e fechamento ósseo incompleto na coluna – que podem resultar em graves sequelas neurológicas, embora tenham tratamento cirúrgico neonatal e até mesmo antenatal, consistente no reposicionamento da medula e das raízes espinhais dentro do canal raquidiano, com fechamento do saco dural e composição de revestimento cutâneo³⁹. A incidência, a gravidade, o prognóstico e os índices de morbimortalidade variam de acordo com a extensão do defeito e associação com prematuridade e com outras anomalias neurológicas ou extraneurais, como hidrocefalia, anencefalia e disfunção esfinteriana vesical e anal.

1.3 Malformações cardíacas

Cardiopatias congênitas são as anomalias congênitas mais comuns na infância, com incidência média de 8 a cada 1.000 nascidos vivos, cerca de 30% deles com formas graves de malformações cardíacas de prognóstico reservado e

³⁷ Holmes LB, Toufaily MH, Westgate MN. Iniencephaly. *Birth Defects Res.* 2018; 110(2): 128-133.

³⁸ Hartill V, Szymanska K, Sharif SM, Wheway G, Johnson CA. Meckel-Gruber Syndrome: An Update on Diagnosis, Clinical Management, and Research Advances. *Front Pediatr.* 2017 20; 5: 244.

³⁹ Moldenhauer JS, Adzick NS. Fetal surgery for myelomeningocele: After the Management of Myelomeningocele Study (MOMS). *Semin Fetal Neonatal Med.* 2017; 22(6): 360-366.

elevadas mortalidade e morbidade, a despeito dos avanços em cirurgia cardíaca pediátrica⁴⁰. Podem se apresentar de forma isolada ou como parte de síndromes ou doenças genéticas, havendo também em sua etiopatogênese influência ambiental, como uso de medicamentos e infecções maternas, especialmente a rubéola.

São numerosas as cardiopatias congênitas e a mais comum delas é a comunicação interventricular – associada ou não a outras anomalias –, de pequeno risco e baixa gravidade. Tetralogia de Fallot e obstrução da via de saída do ventrículo direito são também frequentes em estudos realizados em populações brasileiras. Uma das síndromes clínicas em que a associação com cardiopatias é comum – além das cromossomopatias – é a Síndrome de Noonan, doença genética autossômica dominante caracterizada por baixa estatura, anomalias cardíacas, faciais e esqueléticas^{41,42}.

Recente estudo internacional de coorte retrospectivo, realizado a partir de dados de 12 países da Europa, Américas do Norte e do Sul e Ásia, analisou mais de 18 mil casos de defeitos cardíacos congênitos graves, demonstrando que a maioria das anomalias identificadas apresentaram-se como isoladas, embora o diagnóstico seja mais frequentemente realizado no pré-natal quando os defeitos são graves, extensos e fazem parte de síndromes clínicas. Das anomalias graves e de elevada letalidade, a mais frequentemente diagnosticada no pré-natal foi a síndrome de hipoplasia do coração esquerdo (SHCE)⁴³. Trata-se de cardiopatia complexa considerada fatal na totalidade dos casos, antes do advento da cirurgia de Norwood, em 1981, que passou a proporcionar a sobrevivências das crianças por vários anos, embora com comorbidades associadas. Apesar de sua incidência global não ser elevada, é responsável por até 23% das mortes por doença cardíaca durante a

⁴⁰ Lopes LM. Malformações cardíacas e arritmias fetais. In: Zugaib M, editor. Medicina Fetal. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 383.

⁴¹ Huber J, Peres VC, Santos TJ, Beltrão LF, Baumont AC, Cañedo AD, et al. Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. Arq Bras Cardiol. 2010; 94(3): 333-338.

⁴² Amorim LF, Pires CA, Lana AM, Campos AS, Aguiar RA, Tiburcio JD, et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. J Pediatr (Rio J). 2008; 84(1): 83-90.

⁴³ Bakker MK, Bergman JEH, Krikov S, Amar E, Cocchi G, Cragan J, et al. Prenatal diagnosis and prevalence of critical congenital heart defects: an international retrospective cohort study. BMJ Open. 2019; 9(7): e028139.

primeira semana de vida. As anomalias cardíacas presentes na síndrome incluem atresia mitral e aórtica e hipodesenvolvimento do ventrículo esquerdo⁴⁴.

A anomalia de Ebstein é também uma das formas de pior prognóstico fetal, com frequente evolução para óbito intrauterino. Caracteriza-se por defeito grave da valva tricúspide, cardiomegalia, insuficiência cardíaca e hipoplasia pulmonar, podendo também se acompanhar de arritmias graves, que contribuem para o pior prognóstico.

1.4 Displasias ósseas

Anormalidades do sistema esquelético são um grupo extremamente heterogêneo e espectral de doenças, compreendendo formas leves e isoladas até anomalias que acarretam a morte intrauterina ou neonatal precoce. Sendo diversas as osteocondrodisplasias diagnosticadas ainda na vida intrauterina por meio de propedêutica de imagem, a questão referente à eventual possibilidade de interrupção da gestação é debatida nos casos mais graves. Grande parte dessas doenças apresenta herança genética autossômica e as mais graves sob o ponto de vista da letalidade são a displasia tanatofórica, a acondrogênese e a osteogênese imperfeita de tipo II, algumas delas conhecidas pelo Judiciário brasileiro em pedidos de autorização judicial de interrupção da gravidez.

A displasia tanatofórica, doença óssea letal mais frequente em cuja etiopatogênese são descritas mutações genéticas, é usualmente diagnosticada por achados ultrassonográficos característicos com posterior confirmação por exame necroscópico. As anomalias compreendem grave encurtamento e curvatura dos ossos longos, tórax hipoplásico e abdome protuberante, macrocrania e sinostose craniana. Achados necroscópicos neurológicos associados compreendem displasia

⁴⁴ Saraf A, Book WM, Nelson TJ, Xu C. Hypoplastic left heart syndrome: From bedside to bench and back. *J Mol Cell Cardiol.* 2019; 135: 109-118.

do hipocampo, polimicrogiria, hiperplasia do lobo temporal, ventriculomegalia e hipoplasia do cerebelo⁴⁵.

A acondrogênese tipo 1A, por sua vez, é doença rara autossômica recessiva caracterizada pela presença de graves micromelia (membros curtos) e desmineralização óssea, hipocalcificação e fraturas de ossos longos, tórax curto, crescimento intrauterino retardado e polidrâmio⁴⁶.

Por derradeiro, fetos com osteogênese imperfeita de tipo II apresentam-se com membros curtos, curvados e deformados, frequentemente fraturados e com angulações. Tórax hipoplásico, desmineralização e redução da densidade óssea esquelética são também achados comuns⁴⁷.

O diagnóstico ultrassonográfico antenatal traz frequentes dificuldades dada a raridade das síndromes clínicas, com superposição de achados semelhantes nas diversas osteocondrodismplasias; os estudos genético e necroscópico pós-natal são importantes para definição diagnóstica e posterior aconselhamento genético do casal.

1.5 Anomalias do sistema urinário

As anomalias do sistema nefro-urológico correspondem a cerca de 20% das anormalidades estruturais diagnosticáveis à ultrassonografia antenatal e se agrupam em doenças obstrutivas e não obstrutivas, que não cursam com dilatação do sistema coletor⁴⁸. Trata-se de amplo grupo de malformações nas quais arrolam-se agenesia renal uni ou bilateral, rins poli ou multicísticos, displasia renal, anomalias de fusão e posição renal, hidronefrose e uropatias obstrutivas por diversas causas – como

⁴⁵ Wainwright H. Thanatophoric dysplasia: a review. *S Afr Med J*. 2016; 106(6 Suppl 1): S50-3.

⁴⁶ Vanegas S, Sua LF, López-Tenorio J, Ramírez-Montaña D, Pachajoa H. Achondrogenesis type 1A: clinical, histologic, molecular, and prenatal ultrasound diagnosis. *Appl Clin Genet*. 2018 May 25;11:69-73.

⁴⁷ Hurst JA, Firth HV, Smithson S. Skeletal dysplasias. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2005; 10(3): 233-241.

⁴⁸ Yoshisaki CT, Bunduki V, Giron AM. Malformações nefrourológicas. In: Zugaib M, editor. *Medicina Fetal*. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 461.

estenose de junção ureteropélvica e válvula de uretra posterior –, dentre outras condições menores.

Diante do escopo deste trabalho e seu foco em doenças graves com eventual possibilidade de se franquear à gestante a interrupção da gravidez, a anomalia urinária que adquire relevância é a agenesia renal bilateral, doença rara que pode se afirmar ser incompatível com a vida, cursando invariavelmente com oligo ou anidrânio de origem renal e hipoplasia pulmonar.

Estudos de revisão de literatura sobre a doença demonstram que os índices de mortalidade são de 100% no período neonatal, sem qualquer intervenção. Estima-se a média de sobrevivência pós-natal em 24 horas, com menos de 5% dos neonatos sobrevivendo até uma semana. Sobrevividos por maior tempo devem-se a intervenções agressivas, com entubação neonatal, ventilação mecânica invasiva e diálise peritoneal⁴⁹. Eventuais intervenções pré-natais incluem amniocenteses e infusões seriadas de líquido amniótico, que não demonstraram interferências positivas significativas no prognóstico, sobretudo devido à raridade da condição e à inexistência de estudos bem conduzidos com número significativo de casos devidamente acompanhados⁵⁰.

Preconiza-se que a condução pré-natal dos casos compreenda a ampla informação da gestante sobre a gravidade da condição fetal e eventuais riscos de procedimentos seriados de amnioinfusão, incluindo infecções, e que o procedimento não é curativo ou resolutivo da doença fetal. As gestantes devem compreender que não há claras evidências científicas de efetivo benefício fetal ou neonatal em tais intervenções. A interrupção da gestação pode ser judicialmente pleiteada.

⁴⁹ Nguyen JE, Salemi JL, Tanner JP, Kirby RS, Sutsko RP, Ashmeade TL. Survival and healthcare utilization of infants diagnosed with lethal congenital malformations. *J Perinatol*. 2018; 38(12): 1674-1684.

⁵⁰ Thomas AN, McCullough LB, Chervenak FA, Placencia FX. Evidence-based, ethically justified counseling for fetal bilateral renal agenesis. *J Perinat Med*. 2017 26; 45(5): 585-594.

1.6 Defeitos de parede abdominal

Os defeitos de parede abdominal correspondem principalmente a gastrosquise e onfalocele, incidem em cerca de três a cada 100.000 nascimentos e estão frequentemente associados a outras malformações congênitas fetais, sequências e síndromes⁵¹. Outros exemplos são extrofia de bexiga ou cloaca, anomalias de pedúnculo (como a sequência *limb body wall complex*) e a sequência de *prune belly*.

Na onfalocele, anomalia frequentemente associada a outras malformações – especialmente cardiovasculares – e alterações cromossômicas como as trissomias do 18 e do 13, ocorre um defeito de fechamento da parede abdominal anterior, com persistência da herniação do conteúdo abdominal além do período fisiológico. Diante do diagnóstico ultrassonográfico de onfalocele, o oferecimento à gestante de propedêutica para realização do cariótipo é relevante, assim como a ecocardiografia fetal.

A gastrosquise, anomalia de etiopatogênese desconhecida, consiste em uma fenda em toda a espessura da parede abdominal, sem envolver o cordão umbilical. Ao contrário da onfalocele, a gastrosquise raramente se associa a anomalias cromossômicas e a malformações de outros sistemas orgânicos, sendo fundamental o diagnóstico diferencial ultrassonográfico entre ambas para o adequado manejo da gestação e do recém-nascido.

O tratamento cirúrgico de ambas é viável mesmo em casos mais graves, sendo também possível o manejo da maioria das malformações cardíacas, urinárias e gastrointestinais associadas. A evolução do manejo clínico-cirúrgico de recém-nascidos portadores de defeitos de parede abdominal garante que a maioria sobreviva e atinja a idade adulta⁵².

⁵¹ Prefumo F, Izzi C. Fetal abdominal wall defects. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2014; 28(3): 391-402.

⁵² Gamba P, Midrio P. Abdominal wall defects: prenatal diagnosis, newborn management, and long-term outcomes. *Semin Pediatr Surg.* 2014; 23(5): 283-290.

A sequência *limb body wall complex*, outrora denominada anomalia *body stalk*, foi objeto de litígio judicial fartamente noticiado no Brasil, com decisão confirmada pelo Superior Tribunal de Justiça em 2016 – que será objeto de análise em título próprio deste trabalho. Embora rara, trata-se de anomalia grave e considerada letal, em que há extenso defeito de parede abdominal anterior com o feto unido à placenta, ausência ou escassez do cordão umbilical e diversas anomalias graves associadas, como cardíacas, ósteo-esqueléticas, do sistema nervoso central e do trato geniturinário. Diversas hipóteses são aventadas para esclarecer a etiopatologia da anomalia, ganhando relevo na literatura médica a rotura amniótica precoce e a formação de bandas amnióticas⁵³.

1.7 Doenças genéticas cromossômicas

As doenças genéticas podem ser subdivididas em anomalias gênicas e doenças cromossômicas. De modo geral, mutações gênicas são as anomalias que ocorrem dentro de um gene, enquanto as mutações cromossômicas ocorrem em uma região do cromossomo que abarca múltiplos genes. A maior parte destas é causada por alterações no número de cromossomos ou na estrutura cromossômica, sendo que as primeiras compreendem as aneuploidias, anormalidades genéticas mais comumente detectadas durante o pré-natal e importantes no âmbito deste trabalho.

Constituem aneuploidias as monossomias (falta de um dos cromossomos do par) e as trissomias (presença de um cromossomo extra), como as Síndromes de Down (trissomia do 21), de Edwards (trissomia do 18) e de Patau (trissomia do 13). São essas as aneuploidias trissômicas que podem gerar sobrevida ao nascimento,

⁵³ Rittler M, Campaña H, Poletta FA, Santos MR, Gili JA, Pawluk MS, et al. Limb body wall complex: Its delineation and relationship with amniotic bands using clustering methods. Birth Defects Res. 2019 Mar 1; 111(4): 222-228.

embora as duas últimas acarretem anomalias físicas e mentais graves e de alta mortalidade. Todas as demais trissomias humanas acarretam a morte intrauterina⁵⁴.

Considerado o principal recorte metodológico deste estudo como a discussão de aspectos éticos e jurídicos de malformações congênitas graves que suscitam discussões sobre a interrupção da gestação e a não adoção de medidas terapêuticas extraordinárias neonatais, a análise das trissomias se restringirá às dos cromossomos 13 e 18, já que a Síndrome de Down (trissomia do 21) é compatível com a vida extrauterina e apresenta como principais achados ultrassonográficos a braquicefalia, face plana, leve ventriculomegalia, edema de nuca, membros curtos, atresia duodenal e clinodactilia (curvatura palmar) do quinto dedo.

A trissomia do 18 ou Síndrome de Edwards é a segunda trissomia mais frequente depois da Síndrome de Down, com prevalência em nascidos vivos estimada em 1 a 6.000 ou 1 a 8.000, embora a prevalência geral seja maior, em razão da alta frequência de perdas fetais⁵⁵. Caracteriza-se pela presença de malformações multissistêmicas maiores e menores – nenhuma delas patognomônica da doença –, sendo as primeiras cardiovasculares e renais, enquanto as do grupo *minor* incluem anomalias craniofaciais, ósseas e de extremidades, especialmente os punhos cerrados com sobreposição do segundo dedo sobre o médio e do quinto sobre o quarto, apresentando todos unhas hipoplásicas. Pé torto congênito e proeminência do calcanhar, com aspecto em “mata borrão” ou “cadeira de balanço” são achados comuns. Malformações do sistema nervoso central, como hidrocefalia e hipoplasia de cerebelo, e graves hipotonia e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor são também frequentes.

Na trissomia do 13 – Síndrome de Patau – é clássico o achado da tríade constituída por microftalmia, fissura labial ou palatina e polidactilia, sendo também encontradas anomalias cardiovasculares, urogenitais, faciais e do sistema nervoso central, além de déficit neurológico e psicomotor. São também elevadas as taxas de abortamento espontâneo e morte intrauterina e curta a sobrevida após o nascimento. Duque *et al*, em estudo de coorte retrospectivo realizado em hospital público brasileiro com análise de dados coletados em 23 anos, observaram taxa de

⁵⁴ Strachan T, Read A. Genética molecular humana. [trad Marasini AB et al]. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. p. 52.

⁵⁵ Cereda A, Carey JC. The trisomy 18 syndrome. Orphanet J Rare Dis. 2012 Oct 23; 7: 81.

54% de nascidos vivos, com morte em 24 horas em 71% deles. A média de sobrevivência nos casos analisados foi de um dia e 90% dos recém-nascidos morreram na primeira semana de vida⁵⁶.

Em ambas as trissomias, o diagnóstico pré-natal é fundamental e permite a programação da tomada de decisões no caso de nascimento com vida, considerado o prognóstico reservado das síndromes. Contudo, dada a escassez de recursos em saúde pública no Brasil – o que reflete na qualidade da atenção à gestante e do acompanhamento pré-natal –, o início tardio no acompanhamento gestacional e o atraso no diagnóstico são uma realidade, ainda mais dramática em razão da ausência de programas estruturados de triagem pré-natal para a detecção precoce de aneuploidias⁵⁷.

Discute-se a indicação de intervenções obstétricas ou neonatais, clínicas ou cirúrgicas, nas aneuploidias descritas, diante dos elevados índices de mortalidade; a título de exemplo, intervenções cirúrgicas cardíacas e medidas de reanimação neonatal.

Há estudos que demonstram não haver diferença significativa nas taxas de sobrevivência entre os neonatos que receberam intervenções médicas agressivas neonatais ou obstétricas^{58, 59}, tampouco melhora da qualidade de vida dessas crianças após os procedimentos; ao contrário, observou-se significativo aumento dos custos no tratamento das crianças acometidas e da morbidade⁶⁰, com significativa incidência de complicações referentes a hipertensão pulmonar, falência renal aguda,

⁵⁶ Duque JAP, Ferreira CF, Zachia SA, Sanseverino MTV, Gus R, Magalhães JAA. The natural history of pregnancies with prenatal diagnosis of Trisomy 18 or Trisomy 13: Retrospective cases of a 23-year experience in a Brazilian public hospital. *Genet Mol Biol.* 2019; 42 (1 suppl 1): 286-296.

⁵⁷ Duque JAP, Ferreira CF, Zachia SA, Sanseverino MTV, Gus R, Magalhães JAA. The natural history of pregnancies with prenatal diagnosis of Trisomy 18 or Trisomy 13: Retrospective cases of a 23-year experience in a Brazilian public hospital. *Genet Mol Biol.* 2019; 42 (1 suppl 1): 286-296.

⁵⁸ Subramaniam A, Jacobs AP, Tang Y, Neely C, Phillips III JB, Biggio JR, Robin NH, Edwards RK. Trisomy 18: A single-center evaluation of management trends and experience with aggressive obstetric or neonatal intervention. *Am J Med Genet Part A.* 2016; 170A: 838–846.

⁵⁹ Nguyen JE, Salemi JL, Tanner JP, Kirby RS, Sutsko RP, Ashmeade TL. Survival and healthcare utilization of infants diagnosed with lethal congenital malformations. *J Perinatol.* 2018; 38(12): 1674-1684.

⁶⁰ Graham EM. Infants with Trisomy 18 and complex congenital heart defects should not undergo open heart surgery. *The Journal of Law, Medicine & Ethics,* 44 (2016): 286-291.

parada cardíaca e infecções hospitalares após cirurgias cardíacas em crianças com trissomia do 13 ou do 18⁶¹.

1.8 Infecções congênitas

A despeito do considerável avanço no diagnóstico e abordagem terapêutica das infecções adquiridas pela gestante com potencial de transmissão vertical ao feto, a temática ainda é um grave problema de saúde pública no Brasil e tema de programas nacionais de controle e manejo de doenças.

Infecções plenamente tratáveis durante a gestação ainda têm sido foco de preocupação em Obstetrícia e Medicina Fetal; o recente e notório aumento do número de casos de sífilis no Brasil é um exemplo de doença grave e evitável e demonstra a baixa qualidade da assistência, de condições sanitárias da população e de esclarecimento sobre as formas de contágio da doença. Ainda, o foco no controle sanitário apenas em períodos de epidemias e a redução da vigilância contínua e em períodos interepidêmicos contribuem para o agravamento do quadro.

São numerosas as infecções virais, bacterianas e parasitárias que podem ser transmitidas verticalmente da gestante ao embrião ou feto, em diferentes fases da gestação. Toxoplasmose, rubéola, citomegalovirose, herpes simples e sífilis são exemplos de doenças infecciosas com patogênese fetal conhecida e bem determinada, compreendidas pelo acrônimo ToRCHS.

A toxoplasmose tem como agente etiológico o *Toxoplasma gondii*, parasita intracelular obrigatório que tem como hospedeiros definitivos os gatos e outros felinos. A infecção é bastante prevalente em nosso meio e habitualmente assintomática. Entretanto, ocorrendo a primoinfecção materna durante a gestação, o feto pode ser gravemente acometido, transformando a questão em grave problema de saúde pública em razão dos comprometimentos visual, auditivo, mental e neuromotor do feto. Hidrocefalia, calcificações intracranianas, inflamações oculares

⁶¹ Furlong-Dillard J, Bailly D, Amula V, Wilkes J, Bratton S. Resource Use and Morbidities in Pediatric Cardiac Surgery Patients with Genetic Conditions. J Pediatr. 2018; 193: 139-146.e1.

na retina e na coróide e convulsões são sinais encontrados na toxoplasmose congênita, embora frequentemente ausentes ao nascimento e de desenvolvimento tardio⁶².

Dados de prevalência sorológica em gestantes demonstram um declínio nas últimas três décadas em países europeus, o que subsidiou, inclusive, a descontinuação de programas governamentais em saúde pública de controle da doença nesses países. O fato, contudo, não ocorreu no Brasil, sobretudo em razão da manutenção no país de condições desfavoráveis que constituem fatores de risco para a infecção, como hábitos alimentares e sanitários inadequados e contato com solo e água contaminados, além da própria virulência do patógeno, sendo ainda preocupantes as formas graves de toxoplasmose congênita no país⁶³. Não se trata, ainda, de doença de notificação compulsória, o que dificulta o real dimensionamento do problema no Brasil.

O diagnóstico materno é sorológico e o rastreamento durante a gravidez deveria ser sistemático, permitindo-se o diagnóstico precoce da infecção aguda e o tratamento intrauterino. Este é realizado com drogas de baixo custo, que podem reduzir a taxa de transmissão vertical e alterar a história natural do comprometimento fetal – mesmo em países em que o *screening* sistemático e o tratamento não são rotineiros –, reduzindo a incidência de formas graves da doença fetal e de sequelas permanentes, que influenciam o prognóstico da infecção congênita⁶⁴.

A rubéola congênita é doença viral cujo patógeno foi o primeiro vírus teratogênico descrito, com elevado índice de acometimento fetal quando a infecção materna ocorre no primeiro trimestre da gravidez e especial e potencialmente grave quando adquirida nas primeiras oito semanas, em que o risco de malformações

⁶² Andrade GMQ, Tonelli E, Oréfice F. Toxoplasmose congênita, In: Couto JCF, Andrade GMQ, Tonelli E. Infecções perinatais. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 471-492.

⁶³ Avelino MM, Amaral WN, Rodrigues IM, Rassi AR, Gomes MB, Costa TL, Castro AM. Congenital toxoplasmosis and prenatal care state programs. BMC Infect Dis. 2014; 18; 14:33.

⁶⁴ Olariu TR, Press C, Talucod J, Olson K, Montoya JG. Congenital toxoplasmosis in the United States: clinical and serologic findings in infants born to mothers treated during pregnancy. Parasite. 2019; 26:13.

congênitas fetais é bastante elevado⁶⁵. A síndrome da rubéola congênita é representada classicamente pela tríade surdez, cardiopatia (persistência do canal arterial, estenose do infundíbulo da artéria pulmonar, coarctação da aorta e defeitos dos septos interatrial e interventricular) e catarata bilateral. Outras manifestações descritas são retinopatia, microcefalia, microftalmia, meningoencefalite e lesões ósseas.

O diagnóstico clínico materno da rubéola pode ser difícil nos períodos interepidêmicos com gestantes oligossintomáticas, sendo o *screening* sorológico laboratorial precoce fundamental para o diagnóstico. Trata-se de doença de notificação compulsória e o diagnóstico da infecção fetal é realizado por meio da técnica de PCR (reação em cadeia da polimerase) do líquido amniótico, sendo inespecíficos os achados ultrassonográficos.

Não há tratamento eficaz específico para a rubéola congênita, sendo a vacinação – universal das crianças e de mulheres em idade fértil – o único método efetivo para seu controle e prevenção. Dados do Ministério da Saúde comprovam a eficácia do programa de vacinação no país, que recebeu, em 2015, o documento da verificação da eliminação da rubéola e da síndrome da rubéola congênita da Organização Panamericana da Saúde (OPAS)⁶⁶.

A citomegalovirose congênita é doença causada por vírus da família *Herpesviridae* considerado o mais comum agente patogênico causador de infecção congênita no homem, com uma prevalência estimada de 1 a cada 200 nascidos vivos⁶⁷, e uma das principais causas de surdez e comprometimento neuropsicomotor na infância. Outras manifestações clínicas da infecção congênita são prematuridade,

⁶⁵ Yazigi A, De Pecoulas AE, Vauloup-Fellous C, Grangeot-Keros L, Ayoubi JM, Picone O. Fetal and neonatal abnormalities due to congenital rubella syndrome: a review of literature. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017; 30(3): 274-278.

⁶⁶ Desde janeiro de 2009 o Brasil não apresenta casos confirmados de rubéola, sendo que 96,7% da população foi vacinada em 2008 em grande campanha nacional de vacinação de bloqueio. Em 2014, um caso foi identificado e confirmado em um tripulante de navio proveniente das Filipinas, tendo sido realizada vigilância epidemiológica e bloqueio vacinal eficaz em todos os contatos e demais tripulantes. Fonte: Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/rubeola> [acesso 08 set 2019].

⁶⁷ Muldoon KM, Boppana SB, Spytek KH, Fowler KB. Maternal cytomegalovirus infection and fetal impairment: uncertainty remains. *Clin Infect Dis.* 2019; 15. pii: ciz400.

hepatoesplenomegalia, microcefalia, lesões cutâneas, calcificações cranianas, convulsões e pneumonite⁶⁸.

A soroprevalência na citomegalovirose é muito variável em distintas populações e estudos já demonstraram positividade sorológica de mais de 90% em mulheres em idade reprodutiva e de baixos níveis socioeconômico e educacional^{69, 70}. O diagnóstico materno é sorológico, sendo o rastreamento laboratorial de rotina discutido para gestantes de risco, mas não determinado de forma sistemática, regular e universal em programas de saúde pública; tampouco é recomendado o uso rotineiro de imunoglobulina profilática. Isso porque, a despeito de eventual diagnóstico da infecção aguda materna, a detecção do vírus no líquido amniótico não é capaz de avaliar a gravidade da infecção fetal, além do fato de que não há tratamento fetal clara e comprovadamente eficaz, tampouco diretrizes universalizáveis definidas para a abordagem terapêutica⁷¹.

Já no caso do herpes vírus, a infecção materno-fetal pode ocorrer pelas vias intrauterina (transplacentária ou por via ascendente proveniente do colo uterino), perinatal ou pós-natal, sendo a expressiva maioria de transmissão durante o parto, quando há lesão genital herpética materna em atividade, especialmente no colo uterino. A tríade de lesões características da infecção viral congênita compreende vesículas cutâneas, dano ocular e lesões diversas no sistema nervoso central⁷².

Por fim, a sífilis congênita é doença bacteriana causada pelo *Treponema pallidum*, adquirida de uma gestante infectada em qualquer fase da gravidez, por via transplacentária ou à ocasião do parto. Tratando-se a sífilis de doença sexualmente transmissível, é prevenível e evitável por meio de um pré-natal adequado com orientações claras sobre as formas de contágio, realização de testes de triagem sorológica (VDRL) e tratamento oportuno da gestante e do parceiro com penicilina,

⁶⁸ Mussi-Pinhata MM, Yamamoto AY. Citomegalovirose congênita. In: Couto JCF, Andrade GMQ, Tonelli E. Infecções perinatais. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 187.

⁶⁹ Lantos PM, Hoffman K, Permar SR, Jackson P, Hughes BL, Swamy GK. Geographic Disparities in Cytomegalovirus Infection During Pregnancy. J Pediatric Infect Dis Soc. 2017; 6(3): e55-e61.

⁷⁰ Cannon MJ. Congenital cytomegalovirus (CMV) epidemiology and awareness. J Clin Virol. 2009; 46 Suppl 4:S6-10.

⁷¹ Rawlinson WD, Boppana SB, Fowler KB, Kimberlin DW, Lazzarotto T, Alain S, et al. Congenital cytomegalovirus infection in pregnancy and the neonate: consensus recommendations for prevention, diagnosis, and therapy. Lancet Infect Dis. 2017; 17(6): e177-e188.

⁷² Purewal R, Costello L, Garlapati S, Mitra S, Mitchell M, Moffett KS. Congenital Herpes Simplex Virus in the Newborn: A Diagnostic Dilemma. J Pediatric Infect Dis Soc. 2016; 5(3): e21-3.

droga de baixo custo e facilmente disponível. Por tais razões, a sífilis congênita é considerada um “evento sentinela” preditor da qualidade do cuidado pré-natal⁷³. E a despeito da relativa facilidade do diagnóstico e do tratamento, dados estatísticos que quantificam índices de sífilis gestacional e congênita no Brasil ainda são alarmantes e se mostram crescentes nos últimos anos⁷⁴.

A doença é causa de morte no período pré-natal – com abortamentos espontâneos –, e pós-natal precoce, além de prematuridade. Se a gestante tem doença sintomática tanto nas fases primária quanto secundária da doença, as taxas de transmissão vertical são elevadas e podem ultrapassar 90%. As principais manifestações clínicas no recém-nascido com sífilis congênita precoce são potencialmente graves e incluem lesões ósseas e mucocutâneas, anemia, icterícia, hepatoesplenomegalia, linfadenomegalia e leptomeningite sífilítica. Já a sífilis congênita tardia manifesta-se especialmente com anormalidades dentárias (dentes de Hutchinson, com alteração na forma e tamanho dentários), lesões oculares, rinite, surdez e lesões osteoarticulares.

A infecção congênita pelo vírus Zika, por ter fundamentado o ajuizamento de demanda perante o Supremo Tribunal Federal, será analisada em tópico próprio.

⁷³ Bezerra MLMB, Fernandes FECV, de Oliveira Nunes JP, de Araújo Baltar SLSM, Randau KP. Congenital Syphilis as a Measure of Maternal and Child Healthcare, Brazil. *Emerg Infect Dis*. 2019; 25(8): 1469-1476.

⁷⁴ Milanez H. Syphilis in Pregnancy and Congenital Syphilis: Why Can We not yet Face This Problem? *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2016; 38(9): 425-427.

2 AS RELAÇÕES MÉDICO-PACIENTE E MATERNO-FILIAL DIANTE DA DESCOBERTA DE UMA ANOMALIA FETAL

Analisados os principais grupos de malformações congênitas, em frequência e gravidade, bem como os métodos diagnósticos habitualmente utilizados na Medicina Fetal para se constatar a doença ainda no período pré-natal, torna-se fundamental perquirir sobre os meios de comunicação de uma má notícia à família e a relação materno-filial que se institui diante do diagnóstico. Isso porque a forma de elaboração da notícia pela mãe e a eventualidade de sua opção pela interrupção da gravidez poderão ser diretamente influenciadas pelo modo como o fato lhe foi comunicado pela equipe médica⁷⁵.

A relação médico-paciente, pilar do cuidado médico e merecedora de grande atenção, abandonou a assimetria e a verticalidade para se tornar horizontal e privilegiar o paciente como sujeito autônomo de seu processo terapêutico e das decisões a serem tomadas, que são compartilhadas⁷⁶. Tem natureza jurídica de negócio jurídico bilateral e é uma relação contratual, ainda que considerada especial por envolver direitos personalíssimos e elaborada na forma de um contrato *intuitu personae*, em que a pessoa do contratante é fundamental e exerce decisiva influência no consentimento da outra parte. Sendo uma relação contratual, os princípios da boa-fé objetiva e da liberdade contratual a ela se aplicam, sendo que o

⁷⁵ Guerra FAR, Mirlisse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011; 16 (5), p. 2361-2367. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500002>.

⁷⁶ A Medicina, foi, por muito tempo, paternalista, preponderantemente familiar e domiciliar e era exercida pelo médico que cuidava de todos os membros de uma mesma família, sem quaisquer questionamentos por parte do paciente, sem desconfiança e até mesmo com um certo temor reverencial e irrestrita confiabilidade. Com a evolução técnico-científica e a partir da especialização da ciência médica, bem como com o surgimento de novos atores nessa relação, como planos de saúde e grandes hospitais, esse distanciamento de uma relação familiar passou a ser observado e a verticalização e unilateralidade do cuidado médico cedeu lugar a uma relação mais horizontalizada e bilateral. A relação médico-paciente se impessoaliza, o direito consumerista passa a ser aplicado à Medicina e a relação personalíssima toma ares de uma prestação de serviços. Os pacientes também mudaram e “a medicina hospitalar passou a ser dirigida aos consumidores” [Souza, IA. Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes, 2014. p. 9].

primeiro impõe aos contratantes deveres anexos de proteção, cooperação, confiança, informação e lealdade a guiarem seu comportamento⁷⁷.

A despeito da natureza do vínculo jurídico que se forma entre o médico e o paciente, o fato é que ele ultrapassa um viés puramente obrigacional para abarcar uma relação que deve se pautar pela confiança e pela segurança, que apenas podem ser garantidas se também o for a busca pela autodeterminação e subjetividade, para que o paciente possa manifestar sua vontade livre, consciente, isenta de quaisquer coações e após amplo esclarecimento⁷⁸.

É o paciente o principal sujeito dessa relação baseada em seu consentimento livre e esclarecido, que, por sua vez, fundamenta o dever de informação do médico. O médico tem o dever de informar, de esclarecer todas as especificidades do caso e, em consequência, de manter o sigilo sobre as informações obtidas no exercício de sua profissão. A comunicação, portanto, é um dos mais basilares aspectos nesse contexto, por ser elemento fundamental das relações humanas.

Durante a gravidez, período de transição pleno de significados distintos na vida da mulher, a ambivalência de sentimentos já é uma constante; “a gestante deseja a criança, ao mesmo tempo em que a rejeita e teme”⁷⁹, segundo Antônio Carlos Vieira Cabral. Se a gravidez é cercada de riscos e da notícia de uma doença fetal, o medo e a ansiedade são potencializados.

A comunicação à gestante de que seu feto é portador de uma anomalia congênita é fato difícil e delicado, por se enquadrar no que se entende por má notícia, definida por Robert Buckman como “qualquer informação que afeta seriamente e de forma adversa a visão de um indivíduo sobre seu futuro”⁸⁰. Sentimentos de medo, fracasso e impotência são compartilhados pelo médico e pela família quando a doença que se comunica é grave e não dispõe de tratamento curativo.

⁷⁷ Teixeira ACB, Rodrigues RL. Análise do ordenamento jurídico brasileiro: o conteúdo jurídico do direito fundamental à liberdade no processo de morrer. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017. p. 363-386.

⁷⁸ Milagres MO. Proteção da confiança nas relações médicas. Revista de Direito Privado. 2010; 44: 298-308.

⁷⁹ Cabral ACV. Medicina Fetal: o feto como paciente. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. p. 295.

⁸⁰ Buckman R. Breaking bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press. 1992. p. 15.

A gravidez é um período marcado de expectativas para o futuro de um projeto idealizado de parentalidade, que se frustra e é abalado diante da notícia de que o feto é portador de uma anomalia congênita. Não se trata, contudo, de um símbolo harmonioso de fecundidade e plenitude, mas de um período de extrema complexidade e ambivalências, com diversidade de sentimentos e repleto de fragilidades.

Muito antes da concepção, o bebê já existe para a mulher, que se imagina mãe e constrói uma imagem de seu futuro filho e de sua família, após a chegada da criança. Trata-se do filho idealizado, esperado e perfeito, que, após um processo de luto inaugurado pela notícia da anomalia fetal, será substituído pelo filho real e imperfeito que talvez nem venha a nascer. Inicia-se um conflito entre a criança imaginária e a que está presente no útero, que por vezes é rejeitada por não corresponder exatamente à desejada⁸¹.

É inegável o sofrimento acarretado aos pais, pois o luto não faz parte do curso normal e esperado de uma gravidez. “O sentimento é de traição: ao invés de preparar um enxoval e o batizado, planeja-se um funeral”⁸², ressalta Antônio Carlos Vieira Cabral.

Assim, a ideia de que o casal vai receber um filho que se mostra diferente daquele esperado e por eles idealizado pode representar, ainda que momentaneamente, a quebra de expectativas legítimas, a vivência do luto pela perda irreparável do filho imaginário, a culpa por gerar um filho malformado e o temor das dificuldades inerentes à criação de uma criança com deficiências. Sentimentos e reações vivenciados pelo casal perpassam o choque, a descrença e a negação, a frustração, a raiva, a culpa e até mesmo a irritabilidade direcionada ao médico portador da má notícia, em um primeiro momento.

A súbita quebra das expectativas de uma gravidez desejada e sua substituição pelos sentimentos antagônicos citados geram na mãe reações e condutas também ambivalentes: ora querendo proteger, ora rejeitando o filho, ela

⁸¹ Berti SM. Responsabilidade civil pela conduta da mulher durante a gravidez. Belo Horizonte: Del Rey, 2008. p. 21

⁸² Cabral ACV. Medicina Fetal: o feto como paciente. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. p. 297.

questiona a possibilidade de não prosseguir com a gestação e se culpa também por tal pensamento⁸³.

Os mesmos estudos que mostram que os médicos são pouco preparados, em sua formação acadêmica, para a comunicação de más notícias, demonstram que pacientes guardam memórias negativas do momento em que recebem a notícia, não apenas por seu teor, mas pela forma como ela é transmitida, com inabilidade e insensibilidade^{84,85}. Quem recebe uma notícia traumática muito dificilmente esquece as circunstâncias de tempo, modo e lugar em que o fato ocorreu⁸⁶. A pressa e a falta de privacidade no momento da comunicação também são relatadas como fatores que influenciam negativamente a percepção das famílias quanto à equipe de saúde, prejudicando a higidez da relação médico-paciente e a metabolização da informação pelos atingidos⁸⁷.

Para minimizar tais repercussões negativas, protocolos de orientação foram desenvolvidos com vistas à orientação da equipe de saúde sobre comunicações de más notícias. O mais conhecido foi publicado em 1992 por Buckman e é denominado protocolo Spikes, termo que representa um acrônimo em inglês das seis etapas a serem observadas: *setting up, perception, invitation, knowledge, emotions e strategy/summary*^{88,89,90}. A primeira etapa é a abordagem inicial do paciente e a forma como o profissional prepara o ambiente, preservando o sigilo e a privacidade e visando acolher e amparar. A segunda preconiza que se analise a concepção e a percepção do sujeito sobre sua própria condição de saúde e suas possibilidades futuras. Na terceira fase, deve-se analisar o quanto o indivíduo deseja

⁸³ Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: Psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*. 2000; 14(4): 731-747.

⁸⁴ Guerra FAR, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011; 16 (5), p. 2361-2367. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500002>.

⁸⁵ Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995; 149(9): 991-997.

⁸⁶ Almanza-Muños MJJ, Holland CJ. La comunicación de las malas noticias en la relación médico-paciente. III. Guía clínica práctica basada en evidencia 1999; 53(3): 220-224.

⁸⁷ Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *The Lancet*. 2004; 363(9405): 312-319.

⁸⁸ Em tradução livre: configuração, percepção, convite, conhecimento, emoções e estratégias/resumo.

⁸⁹ Buckman R. *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press 1992.

⁹⁰ Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globber G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4): 302-311.

saber sobre sua doença e, em sequência, a quarta etapa é a notícia propriamente dita, que deve ser transmitida com linguagem compreensível para o paciente, de forma realista, empática e afável. A partir da recepção da notícia, o médico deverá amparar as emoções do paciente, qualquer que seja sua reação. E a sexta e última fase refere-se às estratégias que podem ser adotadas para conduzir o tratamento do paciente e minimizar a dor, o receio e a ansiedade que a notícia provoca.

Uma das etapas mais difíceis para o médico é a quinta fase do protocolo Spikes, quando ele deve amparar as mais diversas reações emocionais do paciente e coaduná-las com suas próprias emoções. Não é raro que o paciente desenvolva reações de raiva direcionadas contra o médico, portador da má notícia, e passe a enxergá-lo, ao menos em um momento inicial, como um traidor e não como um aliado⁹¹. Para minimizar tal reação, a empatia, a verdade e a linguagem utilizada são fundamentais, pois deve-se certificar que o paciente compreendeu a doença para participar do processo compartilhado de tomada de decisões.

A linguagem adotada pelo médico também pode influenciar a ideia da mãe sobre interromper ou manter a gestação. O processo de compreensão da gestante sobre os fatos é dinâmico e não ocorre fora de seu horizonte histórico de vivências e crenças; a conexão entre tal percepção histórica e a realidade vivida no presente é mediada pela linguagem. As próprias falas e prescrições do médico se modificam a partir da interpretação que delas é feita pelo paciente.

Termos como “doença letal” e “incompatível com a vida” têm sido proscritos do aconselhamento médico, por terem o condão de influenciar a gestante, nela inculcando a ideia de que “se a morte é certa, nenhuma escolha me resta”. E a opção pela adoção de cuidados paliativos é sempre uma escolha de algo que ainda se pode fazer para propiciar conforto e dignidade na morte e nos momentos que a circundam.

Ao assim considerar, a gestante e a família vivenciam um luto do filho imaginado, acreditando que a morte ocorrerá no ambiente intrauterino. Se a criança nasce viva e sobrevive, por exemplo, por alguns meses, alguns desfechos se

⁹¹ Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS de, Feitosa LB, Caprara A. Uso do Protocolo SPIKES no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. Rev Bras Educ Med. 2011; 35: 52–57. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022011000100008&nrm=iso

mostram possíveis: a mãe pode criar fortes vínculos afetivos com esse filho vivo deficiente que ela não mais esperava e que necessita de cuidados intensivos e adicionais e, novamente, vivenciará um segundo luto quando do falecimento da criança, por vezes ainda mais traumático. Outras vezes, a equipe tanto enfatizou a probabilidade da morte intrauterina e a letalidade da doença que os pais anteciparam a vivência do luto e não se prepararam para a sobrevivência, o que dificulta o vínculo com o filho nascido e pode gerar, inclusive, maior distanciamento dos familiares e abandono da criança na instituição⁹².

Os pais devem, portanto, ser informados de todas as situações que eles poderão vivenciar, como uma provável morte intrauterina ou a sobrevivência por períodos variáveis e a impossibilidade de se predizer, com certeza, qual será o resultado dessa gestação e quando ocorrerá a morte do feto ou da criança, ainda que ela seja certa.

Ainda quanto à forma de comunicar a notícia, é de se ressaltar que a Medicina adota terminologias próprias que carregam, para o ideário comum e leigo, noções que não são propriamente adequadas ao que o termo científico significa. É o caso, a título de mero exemplo, dos termos anemia “perniciosa” ou pênfigo “vulgar”, em que as palavras são adotadas com um significado absolutamente distinto do corriqueiro. Diz-se isso para demonstrar que a linguagem e o uso das palavras, mesmo quando adotadas em sentido técnico por quem as profere, têm o condão de alterar completamente a percepção do destinatário. Quando o médico afirma a letalidade de uma condição de forma peremptória, ele interfere de forma perigosa no julgamento da família, predizendo como uma condição médica inexorável algo que, em verdade, está no âmbito do exercício da autonomia decisória dos pais: interromper ou não uma gravidez⁹³.

Há gestantes que, mesmo em casos de anomalias fetais graves e habitualmente tidas por letais, optam por vivenciar a gestação até seu termo; se a criança nasce viva, deve-se garantir, inclusive, que os pais tenham um contato

⁹² Rini A, Loriz L. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*. 2007; 22(4): 272-282.

⁹³ Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *The Hastings Center Report*. 2003; 33(2): 37-41.

amoroso e sereno com seu filho, durante o tempo que ele viver. Os cuidados paliativos se tornam essa sede de respeito e cuidado⁹⁴.

Outro ponto relevante diz respeito à comunicação e à tomada de decisão para a realização de um exame invasivo visando a um diagnóstico genético. No aconselhamento genético, a informação e a comunicação são fundamentais, constituindo fases do próprio procedimento. Há casos em que a gestante opta por não realizar uma amniocentese, justamente em razão do fato de que a antecipação do diagnóstico frequentemente não é acompanhada de uma efetiva possibilidade terapêutica. Se não há tratamento, há mulheres que preferem não realizar o exame invasivo e não saber o diagnóstico preciso da condição de seu feto.

Nesse ponto, posicionamentos divergentes quanto à importância da informação se estabelecem: o médico entende fundamental a realização precoce do diagnóstico, até mesmo para que a família se prepare para receber uma criança com necessidades especiais. Tal preparação psíquica pode não ter o mesmo sentido para a mulher, que pode preferir não se submeter a exame invasivo de risco – que inclui o risco psicológico de enfrentar o diagnóstico, bem como a negação de sua condição⁹⁵. A própria percepção de uma situação de risco depende do contexto social e das experiências de cada indivíduo. Os exames diagnósticos acabam não tendo, nesses casos, um sentido de tranquilização e preparo, mas de risco e estresse adicionais.

O direito de não saber também faz parte do aconselhamento e da relação médico-paciente. A opção de não se submeter a exame invasivo pode ser uma escolha difícil para a gestante, que vivencia a dúvida e a incerteza junto ao medo e à desilusão pela possibilidade do diagnóstico de uma condição não desejada.

O momento do parto é também angustiante e ansiogênico, pois pode ser a hora de trazer o bebê à morte. Antônio Carlos Cabral relata o caso de uma mãe que

⁹⁴ A médica obstetra Quésia Tamara Mirante Villamil redigiu obra relatando sua experiência entre o diagnóstico da anencefalia de sua filha e o nascimento da criança Esther, que viveu 40 minutos, bem como sua opção pela manutenção da gravidez até o termo final. (Villamil QTM. Os últimos quatro meses: diário da gravidez de um bebê com anencefalia. 2012: Folium, 237 p.).

⁹⁵ Corrêa MCDV, Guilam MCR. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2006; 22(10): 2141-2149. [acesso 17 jun 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000020&lng=en.

afirmou: “se eu pudesse, ficaria com ele na barriga para sempre, porque aqui eu sei que ele vive”⁹⁶.

No período pós-parto, é importante respeitar a decisão da mulher de ver ou não o filho morto, embora a primeira opção seja relevante para a elaboração do luto e aceitação do fato. A família deve ser orientada quanto a essa importância e também esclarecida sobre a possibilidade de realização de necropsia clínica para elucidação da doença, confirmação dos achados diagnosticados pela ultrassonografia obstétrica e até mesmo acréscimo de dados anteriormente não detectados em exames de imagem. Tratando-se, contudo, de necropsia clínica e não forense ou médico-legal, é obrigatória a autorização dos familiares por meio de termo de consentimento livre e esclarecido. Realizada a necropsia clínica, a declaração de óbito será emitida pelo médico patologista, em casos de exames de neomortos ou natimortos com idade gestacional igual ou superior a 20 semanas ou feto com peso corporal igual ou superior a 500 (quinhentos) gramas e/ou estatura igual ou superior a 25 cm⁹⁷.

No período neonatal, se a criança mantém-se viva por variáveis períodos de tempo, mas o prognóstico indica que a morte ocorrerá brevemente, é necessário que a família seja amparada e orientada sobre os cuidados paliativos – a serem desenvolvidos em tópico próprio neste estudo.

Nessa fase, considerando-se sobretudo a impossibilidade de exercício da autonomia pelo direto titular desse direito – o recém-nascido –, a doença pode configurar ameaça à autodeterminação, facilitando o exercício do paternalismo e de uma superproteção por parte dos profissionais de saúde⁹⁸, sem que a família seja devidamente ouvida sobre seus desejos quanto ao período de fim de vida da criança.

⁹⁶ Cabral ACV. Medicina Fetal: o feto como paciente. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. p. 298.

⁹⁷ A Resolução n. 1.779 do Conselho Federal de Medicina, de 05 de dezembro de 2005, regulamenta a responsabilidade médica no fornecimento da Declaração de Óbito e determina a atribuição do médico que prestou assistência à mãe para emitir o documento em mortes fetais, nas hipóteses citadas no texto. Tendo sido realizada uma necropsia clínica, contudo – para fins de esclarecimento diagnóstico, melhor elucidação de anomalias ou de mecanismos causadores da morte –, é o médico patologista que emitirá o documento, após a realização de exame cadavérico completo. Laudo necroscópico emitido após estudos complementares finaliza o processo.

⁹⁸ Kovács MJ. O papel do psicólogo diante de situações terminais. In: Teixeira ACB, Dadalto L. Dos hospitais aos tribunais. Belo Horizonte: Del Rey, 2013: p. 395.

É importante valorizar a subjetividade e a maneira como os pais vivenciam a preparação para a morte do filho com empatia. A morte digna – ou a ausência de sua possibilidade, em países onde a autonomia não é pautada como preceito fundamental nas relações médicas – é tema que merece reflexão no âmbito deste trabalho.

Quando a gestante optar por interromper a gravidez – sendo ou não necessário obter um alvará judicial, a depender do caso e do ordenamento jurídico – a atitude da equipe multidisciplinar também deve ser de isenção moral, compaixão, acolhimento e respeito, pois a decisão pelo aborto não é definitivamente um ato banal e é também acompanhada de muita dor e sofrimento da gestante. O bioeticista português Rui Nunes relembra que, não obstante, “o médico deve poder sempre fazer apelo ao seu legítimo direito à objeção de consciência, providenciando o atendimento subsequente da mulher gestante por um clínico que subscreva esta prática”⁹⁹.

E, por mais que o casal, mãe e pai, sejam ambos afetados negativa e pessoalmente pela notícia da malformação fetal, a primazia dos efeitos ora debatidos na decisão pela interrupção da gestação recai sobre a gestante. O assunto é espinhoso e certamente não se pretende excluir a contribuição masculina sobre a questão, pois a reprodução deve ser pensada sob o âmbito relacional e não como responsabilidade da mulher. Há vozes, contudo, que entendem que inserir o homem no debate poderia deslocar ou silenciar a questão feminina, além de retirar da mulher sua *pièce de résistance*¹⁰⁰.

O fato é que as experiências vividas no aborto não são simétricas entre homens e mulheres, especialmente as complicações legais e as circunstâncias médico-biológicas corporais. Em estudo antropológico sobre o lugar dos discursos feminino e masculino sobre o aborto voluntário, Martha Celia Ramírez afirma:

⁹⁹ Nunes RML. Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética. Tese [Doutorado]. Porto: Faculdade de Medicina do Porto; 1995. p. 230.

¹⁰⁰ Ramírez-Gálvez MC. Os impasses do corpo: ausências e preeminências de homens e mulheres no caso do aborto voluntário. Dissertação [Mestrado]. Campinas: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas; 1999. p. 84-85.

O termo *pièce de résistance* não foi traduzido pela autora e tampouco o será neste trabalho, pela inexistência de expressão na língua portuguesa que denote o real significado da expressão francesa utilizada em debates feministas; relaciona-se à centralidade da mulher no ato reprodutivo e no evento do nascimento.

“O debate acerca do aborto envolve questões no plano da ordem política e do poder, uma vez que sua descriminação permitiria desligar as mulheres da teleologia própria das funções reprodutivas, colocando em discussão o sentido da maternidade como uma escolha pessoal e não como destino natural. Introduzir a perspectiva masculina na discussão sobre o aborto torna mais complexo o debate sobre os direitos reprodutivos do que já é, porque não é possível ignorar o contexto político em que ele surge: a reivindicação pela autonomia corporal e, portanto, à livre escolha, como condição para a autodeterminação e cidadania das mulheres”.¹⁰¹

A questão acrescenta um complicador ao âmbito da relação médico-paciente, pois a equipe de saúde também precisará lidar com eventuais relações de poder existentes entre gestante e o pai da criança e divergências de opinião entre eles no tocante à continuação da gestação. A isenção na abordagem será a tônica da relação médico-paciente, embora a prudência e a atenção sejam necessárias para se avaliar a existência de coação da mulher ou alguma espécie de violência de gênero.

Após o óbito do feto ou do recém-nascido, o cuidado com a elaboração do luto e a compreensão do ocorrido é fundamental, sendo importante a marcação de uma consulta de retorno com os pais para informação e esclarecimento de eventuais dúvidas. A percepção dos pais de uma atitude acolhedora, empática e afetiva da equipe de saúde durante a doença e a morte da criança tem sido correlacionada à diminuição da intensidade do luto parental, tanto logo após a morte quanto em maior prazo¹⁰². Ainda nesse momento de elaboração do luto, os pais costumam buscar amparo no sentido de confirmar que as decisões foram tomadas corretamente e que nenhum outro plano de ação poderia ter alterado o desfecho e a evolução da doença da criança¹⁰³. Buscam também informações sobre risco de reincidência e formas de prevenção dos acontecimentos em novas gestações, ganhando relevo o aconselhamento genético por equipe especializada.

¹⁰¹ Ramírez MC. A propriedade do corpo. O lugar da diferença nos discursos de homens e mulheres acerca do aborto voluntário. *Cadernos Pagu*. 2000; 15: 297-335.

¹⁰² Meert KL, Thurston CS, Thomas R. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2001; 2:324-328.

¹⁰³ Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2007; 151(1): 50-55.

É fundamental, portanto, que a equipe de saúde esteja preparada para fornecer amparo e suporte emocional à família, com acompanhamento multiprofissional, abordagem psicológica e de assistência social, incluindo também o acompanhamento genético e de planejamento familiar para gestações futuras. Por vezes, a mãe deseja uma nova gravidez, mas acaba por rechaçar a possibilidade pelo temor que a experiência se repita.

Um ambiente acolhedor multidisciplinar em que a gestante possa ser ouvida, amparada e orientada é de suma importância.

Dilemas éticos envolvendo a relação médico-paciente são comuns, sobretudo no tocante à temática da morte digna em crianças. Nesse potencial conflito de interesses, a busca pela melhor conduta deve ser orientada pela relação dialógica entre todos os atores e clara definição dos objetivos de cuidados e dos valores e expectativas da família. Deve-se buscar um consenso e, em caso de persistência das divergências e conflitos éticos, a comissão de ética da instituição e o Conselho Regional de Medicina devem ser consultados.

Prudência é uma característica norteadora da busca da melhor solução que contemple o contexto da família e lealdade ao paciente também é fundamental na construção de uma relação de confiança, não havendo propriamente decisões universalmente corretas, mas prudentes quando ao conteúdo e à informação.

Título III: A ABORDAGEM JURÍDICA E BIOÉTICA DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS FETAIS

*Onde estará o ainda sujeito,
quando lhe é progressivamente dissociado o corpo,
tratado cada vez mais como uma coisa
e cada vez menos em relação com a pessoa?*¹⁰⁴

Analisada a abordagem médica das malformações congênitas fetais sob os âmbitos obstétrico e neonatal, pretende-se, neste Título, demonstrar o tratamento jurídico atribuído ao feto e ao recém-nascido malformado no Direito brasileiro. A reflexão proposta visa analisar o tema também sob o prisma da Bioética, buscando fornecer elementos para a atuação médica rotineira e, sobretudo, para a devida compreensão do ordenamento jurídico vigente e interpretação argumentativa e evolutiva das normas¹⁰⁵.

1 ABORTO SELETIVO, ABORTO EUGÊNICO OU ANTECIPAÇÃO TERAPÊUTICA DO PARTO?

O aborto é um dos temas de maior repercussão jurídica e discussão bioética no Brasil e no mundo, não constituindo, todavia, matéria de fácil e simples abordagem acadêmica e social, dada a dificuldade de se estabelecer consensos frente a posições morais distintas, repletas de tensões argumentativas e frequentemente fundadas em bases eminentemente religiosas, de sacralidade e

¹⁰⁴ Ost F. A natureza à margem da lei. A ecologia à prova do direito. Lisboa: Instituto Piaget, 1997. p. 95.

¹⁰⁵ A interpretação evolutiva da norma jurídica, também chamada adaptativa ou progressiva, é uma forma de exegese que visa evidenciar o real significado legal e coaduná-lo à evolução social e às transformações científica e jurídica. Luís Roberto Barroso, em conferência proferida em Poitiers, na França, em 2010, afirmou que, “uma vez posta em vigor, a lei se liberta da vontade subjetiva que a criou e passa a ter uma existência objetiva, autônoma, que permite que ela se adapte à realidade, dentro das possibilidades semânticas do seu texto”. Barroso, LR. Transformações da interpretação constitucional nos países de tradição romano-germânica. Poitiers, fevereiro de 2010.

intangibilidade da vida humana¹⁰⁶. A questão moral relacionada ao aborto é histórica e não pode ser debatida sem se considerar os diferentes posicionamentos éticos na abordagem médica e as variações socioculturais envolvidas.

O diploma legal que regulamenta a matéria é o Código Penal Brasileiro (CPB), Decreto-lei n. 2.848 de 7 de dezembro de 1940¹⁰⁷, editado segundo os costumes dominantes na década de 1930, que tipifica a conduta como crime nos artigos 124 a 126. Trata-se dos tipos penais do aborto provocado pela própria gestante, do aborto consentido – quando o agente da conduta é um terceiro, que a realiza com o consentimento da gestante – e do aborto sofrido, também provocado por outra pessoa, porém sem o consentimento da mãe. As condutas são qualificadas se sobrevém a morte da gestante ou se, em razão do ato, ela sofre qualquer lesão corporal de natureza grave, situações em que a pena atribuída ao sujeito ativo do crime é majorada.

Por outro lado, o CPB admite o aborto em duas situações especiais em que se aplicam causas excludentes de ilicitude aptas a amparar a interrupção médica da gestação, descritas nos incisos do artigo 128: quando há risco iminente de morte materna e quando a gestação é decorrente de estupro; não previu o legislador, à época, outras hipóteses em que a cessação da gravidez poderia ser lícitamente considerada.

Contudo, nos quase 80 anos passados após a publicação do CPB, não há como negar o relativo anacronismo social e até mesmo ético de parte de seus dispositivos atualmente em vigor. Embora diversas alterações legislativas tenham sido promovidas na lei penal, especialmente em suas proposições gerais a partir de 1984, pouco se alterou no capítulo dos crimes contra a vida. No mesmo período, os valores da sociedade se modificaram de forma significativa e, muito mais rapidamente, a ciência e a tecnologia evoluíram, de modo a promover uma

¹⁰⁶ Gazzola LPL. Aborto legal no Brasil sob a perspectiva da Bioética. In: Fernandes EG, Brito LSL. Direito e Medicina em dueto: grandes temas de direito médico. Belo Horizonte: Coopmed; 2018. p. 63.

¹⁰⁷ Brasil. Decreto-lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. [acesso em 26 abr 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm

verdadeira revolução no conhecimento médico, amparando questionamentos acerca de novas possibilidades de interrupção da gravidez¹⁰⁸.

Segundo Cláudio Macedo, “o significado da norma penal é concebido culturalmente”¹⁰⁹, sendo um produto objetivado configurado por influências de questões históricas, sociais e culturais, concretizando a relação do dever-ser com o ser e, assim, como os demais ramos do Direito, carecendo de interpretação.

Por outro lado, o Direito Penal, pela gravidade que emprega na repressão das condutas e intervenção drástica nos direitos mais elementares, rege-se pelo princípio da legalidade estrita ou da reserva legal, de modo de que não pode haver crime sem lei anterior que o defina nem pena sem prévia cominação legal¹¹⁰, sendo que qualquer interpretação normativa para a aplicação concreta da lei penal deve se amparar nesse princípio.

Tal ideia também fundamenta a impossibilidade de se utilizar a analogia como forma de suprir lacunas no texto legal, para criar normas incriminadoras, e nas situações excepcionais. Ou seja, em hipóteses não contempladas pelas normas de exceção – e são assim consideradas as que dispõem sobre a permissão do aborto legal – não se admite a aplicação de analogia, pois o que não está abarcado pela exceção é tratado pela norma geral.

Carlos Maximiliano há muito afirma que o direito excepcional deve ser interpretado de forma estrita, que não dilata o significado da norma para abranger outras circunstâncias não previstas, porque “resulta de motivos ou considerações particulares, contra outras normas jurídicas ou contra o direito comum”¹¹¹. Ainda, ressalta o autor que “não se aplica uma norma jurídica senão à ordem de coisas para a qual foi estabelecida”¹¹² e, sobretudo quando tal norma é excepcional, o

¹⁰⁸ Gazzola LPL. Aborto legal no Brasil sob a perspectiva da Bioética. In: Fernandes EG, Brito LSL. Direito e Medicina em dueto: grandes temas de direito médico. Belo Horizonte: Coopmed; 2018. p. 64.

¹⁰⁹ Macedo C. Direito Penal no Mercosul: uma metodologia de harmonização. Belo Horizonte: Mandamentos, 2006. p. 46-47.

¹¹⁰ Bitencourt CR. Tratado de Direito Penal, volume 1: parte geral. 13ª ed. São Paulo: Saraiva; 2008. p. 11.

¹¹¹ Maximiliano C. Hermenêutica e aplicação do direito. 20. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2011. p. 164.

¹¹² Maximiliano C. Hermenêutica e aplicação do direito. 20. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2011. p. 173.

recurso à analogia é ainda mais claramente vedado: quando o texto legal penal só encerra exceções, os casos não incluídos entre elas estão sujeitos à norma geral.

Cezar Roberto Bitencourt diferencia a analogia e a interpretação analógica, que é uma espécie de interpretação extensiva possível, pois decorrente de determinação expressa na própria lei. O autor afirma que a analogia apenas é permitida no Direito Penal *in bonam partem*, eis que não agrava a situação do infrator. Do contrário, não se permite, em razão do princípio da legalidade, a analogia para integrar a norma de uma tese incriminadora que ela não prevê. Já a interpretação analógica – que não é tese integrativa mas sim interpretativa – é admissível quando a lê expressamente assim determina, não sendo incomum que a norma penal disponha sobre casos especificados e possibilite sua aplicação a outros semelhantes¹¹³.

Aplicando-se a teoria da interpretação penal às normas que incriminam o aborto, constata-se que não há expresse permissivo legal para a admissão da interpretação analógica no tocante às excludentes de ilicitude do aborto descritas nos incisos do artigo 128 do CPB¹¹⁴. E, tratando-se de normas que excepcionam uma conduta ilícita, devem ser interpretadas restritivamente, não havendo que se falar em ampliação integrativa de seu conteúdo por analogia.

Portanto, originalmente, não haveria que se falar na admissibilidade da permissão de aborto além das duas situações já legalmente previstas pelo CPB, enquanto causas de exclusão de ilicitude.

Daí advém a necessidade de se debater juridicamente o tema do aborto sob duas formas, visando à aplicação geral e abstrata – e não casuística – da tese: por meio de abordagem legislativa, com reforma da lei penal em vigor, ou por interpretação constitucional dos limites e do âmbito de aplicação da norma penal pelo órgão jurisdicional apto a tal atribuição, o Supremo Tribunal Federal (STF).

¹¹³ Bitencourt CR. Tratado de Direito Penal, volume 1: parte geral. 13ª ed. São Paulo: Saraiva; 2008. p.156-159.

¹¹⁴ CPB 1940.

Art. 128 - Não se pune o aborto praticado por médico: (Vide ADPF 54)

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.

Ocorre que, antes que tal entendimento geral, amplo e abstrato fosse elaborado pelo Poder Legislativo ou por decisão emanada do STF em sede adequada – a título de exemplo, por meio de ação direta de inconstitucionalidade ou arguição de descumprimento de preceito fundamental –, os Tribunais estaduais brasileiros passaram a se deparar com pedidos de autorização para que gestações fossem interrompidas antes de seu termo final. Isso porque, com a tecnologia então existente em 1940, não se pensava na possibilidade de se diagnosticar, com certeza e segurança, anomalias fetais que pudessem ser eventualmente consideradas incompatíveis com a vida. Era inimaginável para o legislador do CPB prever tal possibilidade diagnóstica que fornecesse alguma segurança e certeza jurídica. Contudo, como evidenciado no Título I deste trabalho, a propedêutica fetal evoluiu sobremaneira nas últimas décadas, sendo hoje possível se diagnosticar malformações congênitas fetais em que a letalidade fetal é elevada, ainda no período pré-natal.

Passou-se a discutir, assim, a licitude da interrupção da gestação quando o feto é portador de malformações congênitas, compatíveis ou não com a vida. E, uma vez que o Direito Penal não deve permanecer alheio ao dinamismo social e à evolução jusfilosófica e histórica do pensamento, novas teses surgiram objetivando diferenciar o aborto criminoso de condutas que não se mostram reprováveis ou aptas a atrair a incidência de um ramo do Direito que deve ser considerado a *ultima ratio*, ou seja, deve atuar de forma mínima e subsidiária.

A transdisciplinaridade da Bioética fornece elementos para que a problemática seja debatida, facilitando o tratamento da questão na prática. A análise conceitual do aborto fundamentada na classificação terminológica bioética contribui para o entendimento do tema.

1.1 Considerações conceituais sobre o aborto e terminologia bioética

A princípio e para fins de conceituação, ressalte-se que a utilização técnica mais adequada das palavras abortamento e aborto é no sentido de se utilizar a

primeira para se referir ao ato de se interromper a gestação, enquanto a segunda – aborto – deveria ser reservada para nomear apenas o produto gestacional expelido. Apesar de tal consideração etimológica, o Código Penal e a literatura jurídica em geral utilizam o termo aborto de forma indistinta, sem efetiva diferenciação técnica, razão pela qual tal nomenclatura será também adotada no presente trabalho, sobretudo diante do viés jurídico que ora se discute.

Considerando-se a terminologia mais utilizada no discurso médico oficial, bem como a classificação conceitual seguida por juristas e bioeticistas¹¹⁵, as situações de abortamento podem ser agrupadas em quatro principais tipos, nos quais se enquadram condutas ilícitas vedadas pelo ordenamento jurídico e atos legalmente permitidos, pois abarcados por excludentes especiais de ilicitude.

O primeiro grande grupo é denominado aborto eugênico ou interrupção eugênica da gestação (IEG) e compreende situações em que a gravidez é interrompida por motivos efetivamente preconceituosos e fundados em (des)valores étnicos, sexistas ou racistas.

No grupo nomeado como abortamento necessário, terapêutico ou profilático – interrupção terapêutica da gestação (ITG) –, tal ocorre por razões de saúde materna, constituindo verdadeiro estado de necessidade, como causa excludente da ilicitude penal. Trata-se de situação de urgência médica e não apenas prognóstico de risco futuro possível à vida da mãe. O risco de morte deve ser provável e concreto e não meramente possível, abstrato ou estatístico. Transfere-se ao médico, assim, a decisão pela interrupção, já que se tem uma situação emergencial que excepciona, inclusive, a obrigatoriedade de obtenção do consentimento informado.

Em terceiro lugar, tem-se a denominada interrupção seletiva da gestação (ISG), classicamente representada pela cessação voluntária de gestações de fetos com anomalias congênitas tidas como incompatíveis com a vida, sendo a anencefalia seu exemplo mais emblemático.

Por fim, tem-se o abortamento voluntário ou interrupção voluntária da gestação (IVG), ocorrido em nome da autonomia reprodutiva da gestante e/ou do

¹¹⁵ Diniz D; Almeida M. Bioética e aborto. In: Costa SIF, Oselka G; Garrafa V (Coords.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 125-137.

casal, sendo esse o grupo em que limites éticos e jurídico-penais, rígidos ou mais flexíveis, são impostos em grande parte dos ordenamentos jurídicos ocidentais. Permite-se, assim, a interrupção precoce da gestação independentemente de qualquer motivação ou condição patológica específicas, da mãe ou do feto. A hipótese de gravidez que se segue a estupro é também inserida nessa subclassificação, pois a interrupção nesse caso é dependente da vontade materna. Há propostas legislativas em tramitação no Congresso Nacional, que, inclusive, já obtiveram pareceres favoráveis de representantes da comunidade médica nacional ¹¹⁶, acerca da descriminalização do abortamento voluntário quando realizado nas primeiras 12 semanas de gestação, desde que se comprove, por meio de entendimento fundamentado de equipe multidisciplinar de saúde, que a gestante não dispõe de condições pessoais e/ou psicológicas de manter a gestação até seu termo final.

Em alguns ordenamentos jurídicos, não ocorre a distinção precisa entre a ITG e a ISG, pois as normas permitem ambos os tipos. Contudo, a diferenciação é relevante para a Bioética, que considera ISG aqueles casos em que a “seleção” ocorreu, por vontade da paciente, em razão de uma anomalia incompatível com a vida ou que dificulte grandemente a qualidade de vida após o nascimento¹¹⁷. Já na ITG, a cessação da gravidez ocorre por risco de morte materna, sendo despidendo, inclusive, o consentimento da gestante. Trata-se de um protocolo de conduta médica, em que se opta por salvar a vida da mulher em detrimento de uma futura e hipotética vida fetal.

Da mesma forma, a ISG deve ser diferenciada da IEG e tal distinção reside, primordialmente, na potencialidade de vida do feto malformado. Na primeira, discursa-se a favor da interrupção embasada na letalidade da doença e, algumas vezes, até mesmo na baixa qualidade de vida, impossibilidade de desenvolvimento e extrema desinserção social a serem vivenciadas por uma criança com anomalias muito graves. Na IEG, a anomalia permite a vida com deficiência, a ser

¹¹⁶ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Portal Médico [homepage na internet]. CFM esclarece posição a favor da autonomia da mulher no caso de interrupção da gestação. [acesso em 04 jul 2018]. Disponível em: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23663:cfm-esclarece-posicao-a-favor-da-autonomia-da-mulher-no-caso-de-interruptao-da-gestacao&catid=3:portal

¹¹⁷ Diniz D; Almeida M. Bioética e aborto. In: Costa SIF, Oselka G; Garrafa V (Coords.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 125-137.

legitimamente protegida. Ocorre que, como observado no Título I deste trabalho, algumas anomalias fetais constituem um espectro de doenças em que não há uma linha nítida que separe, com clara segurança e certeza, os casos letais daqueles que irão permitir a vida extrauterina, ao menos por algum tempo.

A questão referente à proteção dos direitos das pessoas com deficiência será desenvolvida em tópico próprio.

1.2 O aborto em anomalias fetais no direito estrangeiro

Em diversos países ocidentais, o aborto por anomalias fetais é permitido, ora em um contexto amplo de possibilidade de interrupção voluntária da gestação de modo geral, ora de forma específica em casos de anomalias congênitas graves, incuráveis e de elevada letalidade. A referência ao direito estrangeiro não visa a uma análise formal de direito comparado, mas demonstrar modelos de como a questão vem sendo tratada em diferentes ordenamentos constitucionais, possibilitando o diálogo com as normas brasileiras.

Na França, o aborto é permitido desde 1975, pela chamada *Loi Veil*, que passou a incorporar o Código Sanitário Francês e foi considerada consentânea com a Convenção Europeia de Direitos Humanos. A interrupção voluntária, àquele momento, poderia ser feita até a 10ª semana de gestação e, em caso de risco à saúde materna ou anomalia fetal grave e incurável – condições que deveriam ser atestadas por dois médicos –, poderia ser realizada a qualquer momento, mesmo após o citado período gestacional¹¹⁸. Em 2001, houve alteração legislativa de modo a estender o período de permissão de 10 para 12 semanas de gestação.

¹¹⁸ Há alguns artigos no Código de Saúde Pública francês que fundamentam a possibilidade de interrupção voluntária da gravidez:

“Art. 162-1. Uma mulher grávida que está em estado de angústia pode pedir ao médico que interrompa a gravidez. Esta interrupção só pode ser realizada antes do final da décima semana de gravidez.

Art. 162-2 - A interrupção voluntária da gestação só pode ser realizada por um médico;

Art. 162-12 - A interrupção voluntária da gestação pode, a qualquer momento, ser praticada se dois médicos atestarem, depois de exame e discussão, que o prosseguimento da gravidez coloca em perigo grave a saúde da mulher ou que existe uma grande probabilidade de que a criança que

O Reino Unido sancionou o *Abortion Act* em 1967, que foi posteriormente modificado em 1990 pelo *Human Fertilization and Embryology Act*, de modo a permitir o aborto até a 24^a semana de gestação, se dois médicos atestarem uma necessidade médica referente a um risco na continuação da gravidez à saúde física ou mental da gestante ou de seus outros filhos. A interrupção acima de 24 semanas é excepcionalmente permitida em casos de risco à vida da mãe ou em anomalias fetais extremas. Em 2008, ocorreu um debate parlamentar a fim de reduzir o limite da interrupção voluntária para 20 ou 22 semanas de idade gestacional; contudo, não houve alteração legislativa nesse sentido¹¹⁹.

Nos Estados Unidos da América, a seu turno, o caso emblemático que levou à permissão do aborto foi a decisão proferida pela Suprema Corte em 1973, no caso *Roe vs. Wade*, que intensificou os debates sobre o aborto no país. Declarou-se a inconstitucionalidade de uma lei texana que criminalizava a prática do aborto. A análise judicial ocorreu quanto a cada um dos trimestres da gravidez: no primeiro, afirmou-se a impossibilidade de proibição do aborto; no segundo, os governos poderiam exigir regulamentações em matéria de questões de saúde materna, que fossem consideradas razoáveis, visando à proteção da saúde da gestante; já no terceiro trimestre – a partir da viabilidade da vida fetal extrauterina –, poder-se-ia proibir totalmente o aborto, desde que as leis previsses exceções para autorizar a interrupção nos casos de risco de morte materna. A Suprema Corte americana classificou como fundamental o direito de escolha da gestante pelo aborto¹²⁰. É digno de apontamento, ainda, o reconhecimento da inconstitucionalidade de lei que condicionava o direito da gestante ao aborto ao expresse consentimento do pai do nascituro¹²¹. Contudo, nos Estados Unidos a feroz divergência social sobre o aborto

nascera seja vítima de uma doença particularmente grave, reconhecida como incurável no momento do diagnóstico”. [tradução livre]. Disponível no sítio eletrônico da Corte de Cassação Francesa: https://www.courdecassation.fr/jurisprudence_publications_documentation_2/bulletin_information_cour_cassation_27/bulletins_information_2000_1245/no_526_1362/ [acesso 21 jun 2019]

¹¹⁹ Reino Unido, *Abortion Act*. Disponível em: <https://www.gov.uk/government/publications/abortion-act-1967-as-amended-termination-of-pregnancy> [acesso 09 jul 2019].

¹²⁰ Chemerinsky E. *Constitutional Law: Principles and Policies*. 5. ed. New York: Wolters Kluwer, 2015. p. 854-855.

¹²¹ Sarmiento D. Legalização do aborto e Constituição. *Rev Dir Adm*. 2005; 240: 43-82. p. 48.

continua uma realidade; “parte da razão encontra-se no paradoxo característico da ambivalência desse país diante da religião”¹²².

A Espanha aprovou projeto de lei que alterou o Código Penal em 1985, permitindo o aborto em qualquer momento, em casos de risco à vida ou à saúde física ou psíquica. Em casos de estupro, permitia-se até a 12ª semana de gestação e quando o feto fosse portador de anomalias congênitas (não se afirmando o requisito de letalidade), nas primeiras 22 semanas. A legislação foi impugnada judicialmente e acabou por ser declarada a inconstitucionalidade parcial da norma em razão da ausência de previsão, nos casos de aborto terapêutico ou seletivo, do diagnóstico prévio por médico distinto do que realizaria o procedimento de interrupção. Logo após a decisão judicial, novo projeto de lei foi elaborado de modo a sanar o vício apontado¹²³. Contudo, em 2010, foi publicada a Lei Orgânica 02/2010, dispondo sobre a saúde sexual e reprodutiva da mulher e a interrupção voluntária da gravidez, reconhecendo expressamente no artigo 3º o direito à maternidade livremente decidida. Passou-se a permitir, contudo, a interrupção voluntária apenas até a 14ª semana e, em “causas médicas” (risco à saúde ou à vida da mãe e em anomalias fetais), admite-se até a idade de 22 semanas, com a exigência de dois médicos afirmando que a doença fetal é grave e incurável. Ainda nos casos de anomalias fetais, deve ser formado um comitê clínico integrado por obstetras e pediatras para confirmar a gravidade da doença¹²⁴. Uma das polêmicas

¹²² Dworkin R. Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 2003. p. 5.

¹²³ Sarmento D. Legalização do aborto e Constituição. Rev Dir Adm. 2005; 240: 43-82. p. 56.

¹²⁴ Assim dispõe a legislação espanhola:

“Artículo 15. Interrupción por causas médicas.

Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes:

a) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico o médica especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen.

b) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija.

c) Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico”.

Espanha. Ley Orgánica 02/2010, de 3 de marzo. Boletín Oficial des Estado. Núm. 55. Sec. 1. Pág 21001. Disponível em: <https://www.boe.es/boe/dias/2010/03/04/pdfs/BOE-A-2010-3514.pdf> [acesso 09 jul 2019].

objeto de discussão foi a permissão para que adolescentes entre 16 e 18 anos também pudessem realizar o aborto voluntário até 14 semanas de gestação. Após discussões e tentativas de reversão dos permissivos normativos, a única alteração relevante na legislação espanhola foi o aumento da idade de consentimento para 17 anos.

Portugal vivenciou um período de seguidas e progressivas reformas no tocante à análise constitucional do aborto, por meio da jurisprudência do Tribunal Constitucional e visando compatibilizar a proteção pela Constituição tanto da vida intrauterina como dos direitos reprodutivos das mulheres. Segundo Rubio-Marín¹²⁵, o aborto no país era proibido até 1984, quando foi introduzido na legislação um modelo normativo que possibilitava o aborto para proteger a vida ou a saúde da mulher, em caso de malformação fetal grave e incurável ou quando a gravidez era resultante de estupro. O autor esclarece que, nesse período e até 2007, ocorreram debates sociais por meio de referendos e decisões judiciais emblemáticas que reconheceram o poder discricionário do Legislativo para favorecer meios mais eficazes do que a criminalização para impedir os abortos no início da gravidez, bem como que as discussões sobre o aborto não poderiam se limitar ao argumento de proteção da vida intrauterina. Editou-se a Lei 16/2007 normatizando, em resumo, a permissão do aborto até a 10ª semana de gestação e para gestantes com mais de 16 anos de idade, após aconselhamento obrigatório e período de reflexão de três dias e uma cláusula de objeção de consciência como direito do médico. O Tribunal Constitucional confirmou a constitucionalidade da norma em 2010, afirmando que o período de aconselhamento da gestante já constituía uma proteção ao nascituro. Em 2015, tentativas de reformas ocorreram, mas foram rechaçadas, prevalecendo a norma na forma anteriormente editada.

O aborto feito por médico é legal na Bélgica até 12 semanas após a concepção ou 14 semanas depois do último período menstrual, se a gestação determina um “estado de angústia” materna, conceito de interpretação subjetiva, já que a lei belga não define objetivamente o âmbito de aplicabilidade de tal termo¹²⁶.

¹²⁵ Rubio-Marín R. Abortion in Portugal: New Trends in European Constitutionalism. In: Cook RJ, Erdman JN, Dickens BM. Abortion Law in Transnational Perspective: Cases and Controversies. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2014, p. 36-55.

¹²⁶ Dispõe o Código Penal belga, em seu art. 350, que “il n’y aura pas d’infraction lorsque la femme enceinte, que son état place en situation de détresse, a demandé à un médecin d’interrompre sa

Por outro lado, não há limite temporal para a interrupção quando há sério risco à saúde materna pela permanência da gestação, bem como na hipótese de doença fetal grave e incurável, devendo, em ambas as circunstâncias, haver parecer com concordância diagnóstica e opinião de um segundo médico¹²⁷.

Na América Latina, tem-se o caso do Uruguai, em que o aborto voluntário passou a ser permitido a partir do fim de 2012, com a publicação da Lei 18.987 de 22 de outubro de 2012, que expressamente garantiu o direito à reprodução consciente e responsável e o valor social da maternidade e dos direitos reprodutivos¹²⁸. Permite-se o aborto no país por mera expressão da autonomia da gestante, nas primeiras 12 semanas de gestação. Como requisitos, há a obrigatoriedade de avaliação multidisciplinar para que a gestante conheça os riscos do procedimento e as alternativas e opções disponíveis a uma gestação indesejada, incluindo os programas disponíveis de apoio social e econômico, e a necessidade de se aguardar um período de reflexão mínimo de cinco dias após as consultas e orientações, para a realização do procedimento¹²⁹. Admite-se a interrupção da gestação, ainda, em caso de estupro nas primeiras 14 semanas de gestação ou quando há grave risco à saúde da mulher e em hipóteses de malformações fetais incompatíveis com a vida; nessas duas últimas hipóteses, não há limite temporal para o ato médico.

Observa-se que, nos casos de malformações congênitas fetais, alguns ordenamentos jurídicos estrangeiros estabelecem o requisito de letalidade e outros apenas mencionam a gravidade e incurabilidade da doença fetal como justificativa para a interrupção. Embora se pretenda analisar o tratamento jurídico e bioético de tais condições no Brasil, a análise das normas estrangeiras pode embasar a discussão e nortear os fundamentos decisórios e normativos pátrios. Vê-se que o

grossesse” (em tradução livre, “não haverá infração quando a mulher grávida, em condição de angústia, solicitar a um médico que interrompa sua gravidez”).

¹²⁷ International Planned Parenthood Federation. Abortion Legislation in Europe (updated January 2012). Brussels: IPPF European Network, 2012. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: https://ippfen.org/sites/ippfen/files/2016-12/Final_Abortion%20legislation_September2012.pdf.

¹²⁸ Presidencia de la República Oriental del Uruguay. Ley n. 18.987, 22 oct 2012. Ley de interrupción voluntaria del embarazo. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: <http://www.mysu.org.uy/wp-content/uploads/2014/11/Ley-de-Interrupci%C3%B3n-Voluntaria-del-Embarazo-18.987-promulgada-por-el-Poder-Ejecutivo-2012..pdf>

¹²⁹ Fiol V, Rieppi L, Aguirre R, Nozar M, Gorgoroso M, Coppola F, et al. The role of medical abortion in the implementation of the law on voluntary termination of pregnancy in Uruguay. *Int J Gynecol Obstet.* 2016; 134: S12-S15.

abandono do requisito da letalidade intrauterina é realidade em vários sistemas jurídicos contemporâneos.

1.3 Principais argumentos contrários à interrupção da gestação em anomalias congênitas

Um dos maiores obstáculos à realização do aborto de fetos com anomalias congênitas é de ordem moral e circunda a preocupação de que tal permissão atribua desvalor à vida das pessoas com deficiência, perpetuando condutas discriminatórias e preconceituosas.

Tal corrente doutrinária questiona a própria eticidade da realização do diagnóstico pré-natal das malformações congênitas. Anne Dusart representa uma dessas vozes e afirma que os métodos propedêuticos fetais têm duplo aspecto, preditivo e seletivo. O aspecto preditivo decorre da possibilidade de se prever uma doença da qual o feto será portador, permitindo alguma intervenção, ainda que escassa. Já o âmbito seletivo proporcionaria a decisão pela interrupção da gestação, nos países em que o ato é permitido. A autora ainda tangencia a ideia eticamente questionável de utilização dos métodos como parte de uma política pública de prevenção de deficiências¹³⁰.

Outra relevante opositora aos métodos diagnósticos pré-natais aptos a proporcionarem a prática do aborto de fetos com deficiências foi Adrienne Asch, cuja opinião é favorável à prática do aborto de forma geral, embora contrária à interrupção da gestação em casos de anomalias fetais. Sua tese refere-se à existência de uma presunção de que a vida com deficiência seria algo indesejável por seu desvalor, visão combatida pela autora por meio da rejeição de um modelo que considera a deficiência algo que possa ser licitamente evitado. Nas palavras da bioeticista:

¹³⁰ Dusart A. La détection des anomalies foetales: analyse sociologique. Paris: CTNERHI Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les handicaps et les inadaptations. 1995. p. 02-03.

“My moral opposition to prenatal testing and selective abortion flows from the conviction that life with disability is worthwhile and the belief that a just society must appreciate and nurture the lives of all people, whatever the endowments they receive in the natural lottery”^{131,132}.

A preocupação dos opositores à interrupção da gravidez em casos de anomalias fetais baseia-se nas possíveis consequências negativas para as pessoas com deficiências, que poderiam se tornar alvo de injustiça, desinserção social e discriminação. Tal argumento funda-se na teoria da ladeira escorregadia – *slippery slope* –, termo proposto por Frederick Schauer¹³³ em 1985, para explicar a possibilidade de ocorrência de um efeito em cascata, quando um ato isolado e aparentemente isento de qualquer desvalor pode acarretar um conjunto de eventos futuros indesejáveis.

A adoção dessa ideia justificaria a não realização de concessões aparentemente inócuas e sem grandes consequências em temas eticamente sensíveis, pois a teoria argumentativa poderia transportar, pelo discurso, fundamentos decisórios a outros casos análogos ou não, com efeitos “deslizantes”, ampliando o âmbito de incidência do argumento inicial¹³⁴.

Há uma preocupação da doutrina de que a decisão proferida pelo STF na ADPF n. 54, não obstante as tentativas dos ministros de contenção dos argumentos apenas aos casos de anencefalia, tenha o condão de acarretar decisões similares em outras anomalias fetais, por seu efeito persuasivo no convencimento dos juízes dos Tribunais estaduais, prorrogando os casos de aborto para além dos limites legais, com efeitos deslizantes indesejados¹³⁵.

¹³¹ Asch A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *Am J Public Health*; 1999; 89(11): 1649-1657.

¹³² “Minha oposição moral aos testes diagnósticos pré-natais e ao aborto seletivo decorre da convicção de que a vida com deficiência vale a pena e por acreditar que uma sociedade justa deve apreciar e cultivar a vida de todas as pessoas, qualquer que seja o legado recebido pela loteria natural da existência” (tradução livre).

¹³³ Schauer F. *Slippery slopes*. *Harvard Law Review*. 1985; 99: 361-383.

¹³⁴ Volokh E. The mechanisms of the slippery slope. *Harvard Law Review*. 2003; 116: 1026-2003. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://www2.law.ucla.edu/volokh/slippy.pdf>

¹³⁵ Glatz RS. A permissão do aborto de fetos anencéfalos na ADPF n. 54: uma análise à luz da teoria da ladeira escorregadia e seus efeitos deslizantes. *Rev SORBI*. 2014; 2(2): 52-62. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: http://www.sorbi.org.br/revista/index.php/revista_sorbi/article/view/35/42

Para os adeptos dessa corrente, é eticamente mais seguro que não se permita qualquer mudança legislativa ampliativa do direito ao aborto em anomalias congênitas.

Parte da doutrina também caracteriza como eugênica qualquer hipótese de interrupção da gravidez em razão de uma anomalia fetal, independente da viabilidade ou da possibilidade de vida após o nascimento. O vocábulo denotaria a eliminação de fetos portadores de determinadas características consideradas indesejáveis e, para os que defendem tal posicionamento, como Anne Dusart, ainda que não haja um projeto estatal imposto de forma oficial, apto a atrair a aplicação do termo eugenia enquanto política de Estado, ocorreria uma verdadeira “eugenia de fato”¹³⁶.

Na mesma linha, Eduardo de Oliveira Leite enfatiza o perigo na utilização de terminologias diferenciadas, como a ISG, pretendendo camuflar uma verdadeira eugenia, pois a seleção de indivíduos com características desejáveis acaba por abrir um precedente para que pessoas acometidas por doenças graves (e não se diz de letalidade) também possam ser sistematicamente eliminadas da sociedade¹³⁷.

Também Jean Marie Le Méné afirma a ocorrência de discriminação contra deficientes quando a legislação é amplamente permissiva do aborto, por gerar uma “inversão de valores e prioridades”¹³⁸, desenvolvendo-se pesquisas voltadas ao diagnóstico da anomalia e não à descoberta de possibilidades de tratamento, já que a mera eliminação do portador da anomalia se mostra possível e é, inclusive, cientificamente “mais fácil”.

Ainda, defende-se que a utilização dos termos “malformação letal” e “doença incompatível com a vida” teria um poder persuasivo na decisão dos pais, levando-os a acreditarem que, não havendo nada a ser feito pela saúde e vida de seu filho, resta-lhes apenas a interrupção da gravidez. É nesse contexto que Stéphanie Hennette Vauchez entende que pode haver uma falta de transparência na comunicação do diagnóstico da anomalia aos pais, propiciando a sustentação de

¹³⁶ Dusart A. La détection des anomalies foetales: analyse sociologique. Paris: CTNERHI Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les handicaps et les inadaptations. 1995. p. 03-04.

¹³⁷ Leite EO. Eugenia e Bioética: os limites da ciência em face da dignidade humana. Revista dos Tribunais. 2004; 93 (824): 82-95.

¹³⁸ Le Méné JM. Nascituri, te salutant! La crise de conscience bioéthique. Paris: Salvator. 2009. p. 22.

uma possível eugenia pela confusão entre a gravidade de uma deficiência e a letalidade¹³⁹.

Ressalte-se como argumento relevante, ainda, a proteção ampla do nascituro enquanto sujeito de direitos, por determinação legal expressa do artigo 2º do Código Civil Brasileiro de 2002¹⁴⁰. O Direito, reconhecendo a qualidade de pessoa natural, a ela atribui personalidade jurídica e confere consequências inerentes à atribuição de direitos subjetivos. Enquanto a personalidade natural inicia-se na origem do ser humano, a personalidade civil – criação do Direito – começa no nascimento com vida.

Afirma Roberta Villaverde que “o reconhecimento da personalidade do anencéfalo é decorrência de sua dignidade, da certeza de que a existência de um ser humano, por mais singela e volátil que seja, merece respeito e proteção”¹⁴¹, bem como a garantia de gozo e fruição de todos os direitos destinados à pessoa, termo precioso no ordenamento jurídico.

Autores que preconizam tal ampla proteção, em regra, não diferenciam as malformações congênitas fetais letais daquelas que permitem a vida com deficiência. Embora reconheçam a diferenciação para fins estritamente médico-científicos, defendem que o critério da viabilidade da vida fetal, originário do direito romano^{142, 143} já foi há muito abolido da maioria dos ordenamentos jurídicos no período das codificações¹⁴⁴. Cunham tal critério como arbitrário, pois a determinação da letalidade ou possibilidade de cura de uma doença depende, sobretudo, da

¹³⁹ Hennette-Vauchez S. *Le droit de la bioéthique*. Paris: La Découverte, 2009. p. 57.

¹⁴⁰ Brasil. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. [acesso em 5 mai 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm

“Art. 2º. A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro”.

¹⁴¹ Villaverde RMB. *Personalidade jurídica do anencéfalo*. Tese [Doutorado em Direito]. São Paulo: Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo; 2011. p. 307

¹⁴² Admite-se alguma controvérsia sobre o início da personalidade no Direito Romano, mas, majoritariamente, reconhecia-se uma personalidade condicional e o fato de que o feto era parte das “entranhas maternas”, ainda não sendo considerado pessoa. Ademais, não bastava o nascimento com vida, mas o neonato devia manter forma humana e viabilidade, para que pudesse continuar a viver, depois de nascido. (Semião SA. *Os direitos do nascituro: aspectos cíveis, criminais e do biodireito*. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015. p. 26-27).

¹⁴³ Alves JCM. *Direito Romano*. Volume 1. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense, 1983. p. 109.

¹⁴⁴ Beviláqua C. *Teoria Geral do Direito Civil*. Rio de Janeiro: Editora Rio, 1975. p. 75 e ss.

evolução tecnológica e da ciência, não dispondo da generalização necessária e permanência no tempo¹⁴⁵.

Finalizam afirmando que, sendo o Direito uma ciência do dever-ser, tem uma base moral fundada na pessoa humana e na garantia de que seus direitos não podem ser restringidos, devendo a Medicina ser utilizada para erradicar doenças e buscar tecnologia para tratá-las e não para eliminar doentes¹⁴⁶.

Embora haja argumentos consistentes e legalmente fundamentados na defesa da vedação ao aborto em malformações congênitas, não é razoável cunhar como eugênica toda forma de interrupção, tampouco desconsiderar a autonomia da mulher, alçando o direito à vida biológica do feto a um patamar superior a outros direitos fundamentais igualmente tutelados e integradores do conteúdo da dignidade humana.

1.4 Principais argumentos favoráveis à interrupção da gestação em anomalias congênitas

Os principais argumentos desenvolvidos na doutrina como aptos ao amparo da interrupção da gestação em casos de malformações congênitas fetais guiam-se pelo princípio da autonomia, pelo direito da mulher ao próprio corpo e pela proteção dos direitos reprodutivos.

A autonomia fundamenta-se, segundo Pedro Pais de Vasconcelos, no personalismo ético, que, “ao exigir o reconhecimento originário e inerente da personalidade, da igualdade e da paridade de todas as pessoas, de sua dignidade e liberdade, implica o reconhecimento da autonomia de todos e de cada um”¹⁴⁷.

¹⁴⁵ Pereira CMS. Instituições de Direito Civil. Vol. 1. 22. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2007. p. 220.

¹⁴⁶ Madeira JAA. O nascituro portador de malformações no cenário jurídico atual. Dissertação [Mestrado em Direito]. Belo Horizonte: Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais; 2011. p. 173.

¹⁴⁷ Vasconcelos PP. Teoria geral do Direito Civil. 4.ed. Coimbra: Almedina, 2007. p. 15.

A proteção da autonomia legitima o direito da mulher ao próprio corpo e ao exercício de seus direitos reprodutivos, sendo que, para tal exercício, são fundamentais a liberdade e o discernimento, pois não há como se exercer o direito a uma escolha autônoma com coação externa e sem que se conheçam as possibilidades existentes. Nesse contexto e segundo Friedman Ross, os métodos de diagnóstico pré-natal se mostram indispensáveis à tomada de uma decisão reprodutiva esclarecida e informada¹⁴⁸.

Há ainda vozes na doutrina que afirmam que o feto e o embrião não são pessoas, mas apenas uma expectativa de o serem futuramente caso nasçam com vida, expectativa que sequer estaria claramente presente nos casos de malformações congênitas graves. Afirmam o predomínio da teoria natalista da personalidade civil sobre a teoria concepcionista e, sob essa ideia, interpretam os dispositivos do CPB, afirmando que o tipo penal do aborto existe pelo simples fato de que o nascituro não se enquadra no conceito de “alguém”; do contrário, a conduta de interromper sua vida estaria enquadrada no tipo penal do homicídio. Continuam aduzindo que apenas o aborto provocado por terceiro e qualificado pela morte da gestante tem pena igual à cominada ao homicídio simples – de 6 a 20 anos de reclusão –, razão pela qual entendem que a morte que se valora no tipo penal é a da gestante e não propriamente a do nascituro¹⁴⁹. Não parece ser a melhor explicação, mostrando-se reducionista por não enfatizar a autonomia da mulher e não explicando propriamente a tipificação contemporânea do aborto como crime contra a pessoa. Ademais, perfilha-se ao entendimento de Ronald Dworkin, que assim dispõe:

“Seria inteligente deixar de lado a questão de saber se o feto é uma pessoa, não por tratar-se de uma questão irrespondível ou metafísica, (...) mas por ser demasiado ambígua para ser útil. Em vez disso, devemos fazer novamente as perguntas-chave de natureza moral por mim distinguidas: o feto tem interesses que devam ser protegidos por direitos, inclusive pelo direito à vida? Devemos tratar a vida de um feto como sagrada, tenha ele ou não interesses? Outra vez, não precisamos decidir se o feto é uma

¹⁴⁸ Ross LF. Prenatal testing and newborn screening. In: Singer PA, Viens AM. The Cambridge Textbook of bioethics. Cambridge: Cambridge University Press, 2008. p. 105.

¹⁴⁹ Semião SA. Os direitos do nascituro: aspectos cíveis, criminais e do biodireito. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015. p.129.

pessoa para responder a essas perguntas, que são as que contam”.¹⁵⁰

Lynn Gillam argumenta sobre três principais fundamentos que justificariam o aborto de fetos com anomalias congênitas: o mais defensável diz respeito ao melhor interesse da mãe, com proteção de sua autonomia, saúde física e mental e bem-estar. Outros dois referem-se ao melhor interesse da “futura criança” (*child-to-be*) e à comparação com uma criança sem deficiências¹⁵¹.

Os argumentos referentes à criança deficiente e a comparação de sua vida à de uma criança sem deficiência fundam-se na ideia de que há algumas malformações congênitas tão graves que, embora permitam a vida extrauterina, a tornam muito difícil e geradora de grande sofrimento a todos os atores desse cenário, sendo cruel a imposição à mãe da manutenção da gestação¹⁵². Seria legítimo à mãe, assim, preferir e optar pelo nascimento de uma criança sem deficiência, independentemente das razões e do conteúdo moral de tal decisão. Tratar-se-ia a interrupção da gestação, assim, de uma forma de inexigibilidade de conduta diversa, instituto do Direito Penal que exclui a culpabilidade.

Da mesma forma, argumenta-se que seria uma conduta cruel e desarrazoada a imposição à mãe da manutenção de uma gestação fadada ao insucesso e à morte neonatal precoce. Até mesmo na ADPF n. 54, a hipótese de que tal obrigatoriedade pode corresponder a uma espécie de tortura foi ventilada pelos ministros em Plenário, tendo o Ministro Marco Aurélio ressaltado o direito humano à não submissão à tortura e a definição de violência abarcando também condutas que causam sofrimento psíquico¹⁵³.

¹⁵⁰ Dworkin R. Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 2003. p. 30-31.

¹⁵¹ Gillam L. Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. *Journal of Medical Ethics*. 1999; 25: 163-171. p. 167.

¹⁵² Glover J. Future people, disability and screening. In: Harris J. *Bioethics*. Oxford: Oxford University Press. 2001. p. 440.

¹⁵³ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

No Brasil, considerada até mesmo a carga argumentativa desenvolvida no julgamento da ADPF n. 54 – que será a seguir analisada – os partidários da possibilidade de aborto em malformações congênicas, regra geral, admitem a conduta quando a malformação é incompatível com a vida extrauterina – embora tal certeza diagnóstica possa ser questionada. E quanto às malformações habitualmente tidas por letais, há autores que afirmam a certeza da letalidade em razão da inexistência de adultos portadores das respectivas anomalias¹⁵⁴.

Nesses casos, defende-se a possibilidade da interrupção por se considerar que a hipótese sequer configuraria aborto, ato que pressupõe a potencialidade de vida extrauterina. Nelson Hungria, um dos mais importantes penalistas brasileiros e um dos autores do anteprojeto do Código Penal de 1940, já desde a década de 50 afirmava situação em que o termo aborto não deveria ser empregado, sendo elucidativas as suas palavras:

“No caso de gravidez extrauterina, que representa um estado patológico, a sua interrupção não pode constituir o crime de aborto. Não está em jogo a vida de outro ser, não podendo o produto da concepção atingir normalmente vida própria, de modo que as consequências dos atos praticados se resolvem unicamente contra a mulher. O feto expulso (para que caracterize 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”.¹⁵⁵

Da mesma forma, afirma-se que a interrupção não pode ser cunhada de eugênica, por não se tratar de verdadeira eugenia. As palavras carregam um significado emotivo, além de seu mero propósito descritivo, que tem o condão de provocar, em quem as ouve, reações emocionais. Eugenia é um desses vocábulos que carregam um alto grau de rejeição emocional – além de um viés ideológico-político –, vinculado ao uso que dele foi feito na Alemanha nazista, tornando-se um “termo tabu”. Não se fala em aborto eugênico com a finalidade de se obter uma raça pura e superior, tampouco como política de estado ou sequer com intenção

¹⁵⁴ Karagulian PP. Aborto e legalidade: malformação congênita. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2007. p. 157.

¹⁵⁵ Hungria N. Comentários ao Código Penal: artigos 121 a 136. Vol. 4, 4ª ed. Rio de Janeiro: Forense; 1958. p. 297-298.

claramente discriminatória e dolosamente preconceituosa da gestante. Não é disso que ora se trata.

Rui Nunes afirma, quanto ao diagnóstico pré-natal, que, “desde que o objetivo principal não seja a diminuição da incidência do nascimento de deficientes, não se pode considerar que esteja em causa uma mentalidade eugênica”¹⁵⁶. Contudo, entende o autor que, considerada a grande dificuldade de se definir com clareza limites aceitáveis para variações individuais, apenas “casos flagrantes de má qualidade de vida individual devem poder originar um pedido de interrupção da gravidez”, pois tal situação configuraria uma proporcionalidade racional na execução do ato.

Pode-se, ainda, rebater os argumentos fundados na teoria da *slippery slope* por meio da tese de que não é possível adotar a premissa de que a consequência final da ladeira escorregadia será algo necessariamente ruim e moralmente indesejável. Ainda que possam ocorrer consequências inicialmente não previstas pela transposição de fundamentos argumentativos a casos análogos, tais consequências não serão sempre deletérias, podendo inclusive oxigenar e atualizar entendimentos anacrônicos.

Os defensores da tese da *slippery slope* afirmam a necessidade de cautela na tomada de decisões, já que um acontecimento A pode gerar, por deslizamento de seus efeitos, o acontecimento B, moralmente rechaçável e indesejado. Contudo, há que se considerar a ideia da “ineficiência da ladeira escorregadia” (*slippery slope inefficiency*) citada por Eugene Volokh, que explica que o próprio acontecimento A pode, por si só, ser socialmente benéfico. Assim, não faria sentido defender seu afastamento (do acontecimento benéfico A) pela mera possibilidade de ocorrência de um acontecimento B supostamente indesejado, que pode, inclusive, ser gerado de outras formas não controláveis e por vias transversas¹⁵⁷.

¹⁵⁶ Nunes RML. Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética. Tese [Doutorado]. Porto: Faculdade de Medicina do Porto; 1995. p. 228-230.

¹⁵⁷ Volokh E. The mechanisms of the slippery slope. Harvard Law Review. 2003; 116: 1026-2003. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://www2.law.ucla.edu/volokh/slippy.pdf>

Os posicionamentos divergentes descritos foram levados a debate perante o STF, que proferiu decisão histórica com fundamentos relevantes, embora o que ora se defende é que o julgado não atingiu o ponto fulcral da temática.

1.5 A anencefalia, a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54 e o Supremo Tribunal Federal

Em junho de 2004, a Confederação Nacional dos Trabalhadores em Saúde – CNTS ajuizou, perante o STF, arguição de descumprimento de preceito fundamental (ADPF) visando à aplicação da técnica de interpretação conforme a Constituição, para “assentar a premissa de que apenas o feto com capacidade potencial de ser pessoa pode ser sujeito passivo do crime de aborto”¹⁵⁸, declarando-se a inconstitucionalidade da tipificação, como crime de aborto, da interrupção da gestação de fetos portadores de anencefalia.

Convocada audiência pública em 2008, objetivando levantar argumentos técnicos aptos a subsidiar a decisão e ouvir setores da sociedade civil sobre matéria tão sensível, participaram representantes de diversos segmentos sociais, religiosos e científicos. À ocasião, discutiu-se a possibilidade de antecipação do parto com argumentos tais como o de que o feto anencéfalo pode ser considerado um natimorto biológico e de que haveria ampliação dos riscos para a saúde materna nos casos de manutenção da gravidez, tendo em vista a possibilidade de complicações no parto, bem como a maior vulnerabilidade da gestante a estados patológicos de depressão e outros quadros psiquiátricos.

Médicos representantes do Conselho Federal de Medicina, da Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia, da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal e da Sociedade Brasileira de Genética Clínica afirmaram que são inúmeras as repercussões de uma gestação anômala na vida da gestante: aumento

¹⁵⁸ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

da morbidade; aumento dos riscos durante a gestação pela presença de polidrâmnio, maior risco de hipertensão, diabetes, descolamento de placenta, transfusões sanguíneas e partos prematuros; aumento dos riscos obstétricos no parto, partos distócicos e consequências psicológicas significativas, como altos índices de depressão, angústia, culpa, pensamentos suicidas e comprometimento da vida conjugal.

Em 12 de abril de 2012, o STF iniciou o julgamento da referida ADPF. Em Plenário, o então advogado Luís Roberto Barroso, hoje Ministro da mesma Corte, sustentou a evolução do direito das mulheres na sociedade contemporânea, em defesa do pedido. Alegou que a possibilidade jurídica de se antecipar licitamente o parto de fetos anencéfalos não se trata propriamente de aborto e é a posição de todos os países democráticos e desenvolvidos do mundo, sendo que “a crescente criminalização é um fenômeno do subdesenvolvimento”¹⁵⁹.

Naquela data, a Suprema Corte, proferindo decisão histórica por maioria (havendo dois votos em sentido contrário, proferidos pelos Ministros Cezar Peluso e Ricardo Lewandowski), deixou assentado que a antecipação terapêutica do parto, quando há diagnóstico de anencefalia, é fato penalmente atípico e não constitui aborto, uma vez que esse tipo penal pressupõe potencialidade de vida extrauterina.

“Anencefalia e vida são termos antitéticos”, afirmou o Relator da ação, Ministro Marco Aurélio de Mello, ao proferir seu voto em Plenário, decidindo pela procedência do pedido¹⁶⁰. Ressaltou-se que o conflito de normas e de direitos fundamentais debatidos era apenas aparente, já que, em contraposição aos direitos decisórios da mulher no exercício de sua autonomia, não se encontrava o direito à vida de quem está por vir, justamente em razão da inexistência de viabilidade de vida.

¹⁵⁹ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

¹⁶⁰ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

Decidiu-se que os artigos do Código Penal que criminalizam o aborto não devem incidir nesses casos, pois o termo aborto pressupõe a potencialidade de vida plena extrauterina. A própria denominação aborto, portanto, não seria adequada nessas situações, uma vez que se trata de “feto sem vida”, não se tratando de vida em potencial, mas de morte segura. Afirmou-se que a terminologia a ser utilizada, em verdade, é a denominada “antecipação terapêutica do parto”, na medida em que “o anencéfalo, tal qual o morto encefálico, não teria atividade cortical”: faltam-lhe os fenômenos da vida psíquica, a sensibilidade, a mobilidade e a integração de todas as funções corpóreas, que são apenas rudimentares.

Salientou-se tratar de doença congênita letal, tendo o voto condutor do acórdão embasado a alegação em dados trazidos por médicos na audiência pública, especialmente José Aristodemo Pinotti e Thomaz Rafael Gollop, que enfatizaram que “inexiste presunção de vida extrauterina”, “é uma patologia letal em 100% dos casos, quando o diagnóstico é correto” e que a anencefalia “é incompatível com a vida, não há atividade cortical, corresponde à morte cerebral; ninguém tem nenhuma dúvida acerca disso”¹⁶¹.

Ressaltou-se que a chamada “Lei dos Transplantes de Órgãos” autoriza a extração destes a partir do diagnóstico da morte encefálica, considerada a morte legal, consagrando-se o reconhecimento de que a vida não se encerra apenas quando “o coração para”, como já entendido em tempos remotos.

Dessa forma, o STF entendeu que, havendo diagnóstico médico definitivo atestando a inviabilidade de vida após o período normal de gestação, a indução antecipada do parto não tipificaria o crime de aborto, uma vez que a morte do feto seria inevitável, em decorrência da própria patologia.

Afirmou-se, ainda, não se tratar de aborto eugênico, na medida em que não se observa o viés ideológico e político estampado na palavra eugenia, não havendo qualquer eleição de padrões de vida baseada em questões imorais, tampouco seleção de seres que distanciem desses supostos padrões.

¹⁶¹ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

O STF, portanto, não examinou a descriminalização do aborto, mas a interrupção da gravidez nos casos de anencefalia, que anteciparia o momento oportuno do parto, qual seja, o fim natural da gestação. Aduziu-se, ainda, não se tratar de um dever da gestante de interromper a gestação; apenas se autoriza e faculta a cessação da gestação, em prol da dignidade da mulher e com o objetivo de minorar seu provável sofrimento, caso esse seja o seu desejo. A autonomia da paciente e o respeito à pessoa foram algumas das questões mais relevantes e discutidas durante o julgamento, embora não tenham sido alçadas como o principal argumento fundante da procedência do pedido.

Por fim, sustentou-se que a República Federativa do Brasil é um estado laico e que se, ao consagrar a laicidade, a Constituição impede que o Estado intervenha em assuntos religiosos, isso também significa que dogmas de fé não podem determinar o conteúdo de atos estatais. Assim, concepções morais ou religiosas, quer unânimes, quer minoritárias, não podem guiar as decisões estatais, devendo ficar circunscritas à esfera privada. Dessa forma, também as autoridades incumbidas de aplicar o direito devem se despojar de suas próprias convicções de ordem religiosa.

Ressalte-se que foram proferidos dois votos divergentes em Plenário, da lavra dos Ministros Ricardo Lewandowski e Cezar Peluso, que se basearam, principalmente, nos argumentos da impossibilidade de o Poder Judiciário usurpar competência privativa do Congresso Nacional para criar uma causa de exclusão de ilicitude, não cabendo à Corte atuar como legislador positivo, bem como na existência de vida no feto anencéfalo, até mesmo extrauterina.

O voto contrário proferido pelo Ministro Ricardo Lewandowski – ainda que não tenha nomeado expressamente a teoria – adentrou na possibilidade de ocorrência de efeitos em cascata descritos no argumento da “ladeira escorregadia” (*slippery slope*), afirmando que eventual decisão de procedência do pedido formulado “abriria as portas para a interrupção da gestação de inúmeros outros embriões que sofrem ou venham a sofrer outras doenças, genéticas ou adquiridas, as quais, de algum modo, levem ao encurtamento de sua vida”¹⁶².

¹⁶² Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ

Já o Ministro Cezar Peluso, também contrário ao pedido formulado, afirmou ser “assombrosa a semelhança entre aborto de anencéfalo e práticas eugênicas”¹⁶³, e que o tempo de vida também é reduzido em diversas outras situações, como doenças fatais incuráveis que não autorizam a “antecipação terapêutica da morte”, vista como reprovável eutanásia.

Quanto à existência de opiniões médicas divergentes no tocante à inviabilidade de vida pós-natal e constatações de anencéfalos com períodos variáveis de vida fora do útero, ventilou-se a ideia de que a sobrevivência, mesmo que por poucas horas ou dias, não pode ser preservada a qualquer custo e em detrimento dos direitos básicos da mulher, como a dignidade da pessoa humana, a liberdade no campo sexual, a autonomia, a privacidade, a integridade física, psicológica e moral e a saúde. Tal fato, no entanto e infelizmente, não foi mais amplamente debatido, tendo prevalecido o argumento da inviabilidade da vida extrauterina.

Em resumo, o STF, por maioria, julgou procedente a ADPF n. 54 e declarou a constitucionalidade da antecipação terapêutica do parto nos casos de gestação de feto anencéfalo, o que não caracteriza o aborto tipificado nos artigos 124, 126 e 128 (incisos I e II) do Código Penal, nem se confunde com ele.

No tocante à suposta violação aos direitos das pessoas com deficiências, o Ministro Relator consignou não se aplicar à hipótese tal discussão, não se cabendo questionar suposta discriminação em função de deficiência diante da “total falta de expectativa de vida fora do útero”, tendo sido citadas as palavras de Lia Zanotta Machado, para quem “deficiência é uma situação onde é possível estar no mundo; anencefalia, não”¹⁶⁴.

30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

¹⁶³ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

¹⁶⁴ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

Ocorre que a anencefalia, como visto no Título II deste trabalho, é doença caracterizada por um defeito de fechamento do tubo neural, com ausência dos hemisférios cerebrais e da parte superior da calota craniana, havendo, habitualmente, algum tecido nervoso, mesmo que rudimentar. Não se trata de um “morto encefálico” sem qualquer autonomia cardíaca e respiratória, pois a situação do anencéfalo não se encaixa de forma hermética nesse conceito.

Assim, embora a expressiva maioria dos anencéfalos evoluam para abortamento ou natimortos, alguns podem sobreviver no ambiente extrauterino por períodos variáveis, especialmente se medidas de suporte são oferecidas, como demonstrado por Dominic Wilkinson¹⁶⁵. A autora sugere que os termos “malformação letal” e “doença incompatível com a vida” devem ser, assim, evitados no aconselhamento genético – mesmo em caso de anencefalia – e questiona o que seria uma anomalia fetal habitualmente chamada de letal, que pode compreender desde condições que invariavelmente acarretam a morte ainda no ambiente uterino até aquelas têm sido associadas com morte fetal ou no período neonatal. Em relatos de casos e revisões bibliográficas também conduzidas por Wilkinson¹⁶⁶ e por outros grupos de pesquisadores^{167,168}, demonstrou-se que algumas dessas doenças tidas como letais, como a própria anencefalia e as trissomias do 13 e do 18, podem proporcionar, mesmo que de forma rara, sobrevivência por períodos variáveis, havendo casos de anencéfalos que sobreviveram por vários meses (7 meses, 10 meses e 2 anos) e das citadas trissomias com períodos semelhantes de vida extrauterina.

A confusão terminológica gerada nos pacientes pela afirmação da letalidade da doença pode ser significativa, sobretudo ao não se explicitar a questão temporal de tal letalidade: quando a morte do conceito ocorrerá?

¹⁶⁵ Wilkinson D, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *BJOG*. 2012; 119(11): 1302-1308.

¹⁶⁶ Wilkinson D, DeCrespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2014; 19(5): 306-311.

¹⁶⁷ McAbee G, Sherman J, Canas JA, Boxer H. Prolonged survival of two anencephalic infants. *Am J Perinatol*. 1993; 10(2): 175-177.

¹⁶⁸ Wu J, Springett A, Morris JK. Survival of trisomy 18 (Edwards syndrome) and trisomy 13 (Patau syndrome) in England and Wales: 2004-2011. *Am J Med Genet A*. 2013; 161A(10): 2512-2518.

Tracy Koogler et al., também observando que as malformações tidas por letais nem sempre acarretam a morte antes do nascimento, asseveram que, além de inadequado, o uso do termo “letal” é perigoso justamente por retratar, como uma incontestável condição médica, algo que pode constituir, em verdade, um julgamento sobre a qualidade de vida da criança, subtraindo dos pais uma decisão que deveria ser apenas deles¹⁶⁹.

Considerados os dados objetivos demonstrados, a decisão do STF, embora tenha ventilado a relevância do direito da mulher, pode ter se amparado em premissa fática equivocada: a de que a anencefalia é malformação congênita absolutamente incompatível com a vida extrauterina. Ou, mais precisamente, o conceito de vida que se debateu na ocasião não pode ser entendido como a mera vida biológica ou a possibilidade de sobrevivência extrauterina. Uma vez que os julgadores, na ocasião, discorreram sobre a impossibilidade de desenvolvimento de vida ‘plena’ extrauterina, tal plenitude da vida consistiria na possibilidade de se atingir a vida adulta com pleno desenvolvimento psiconeurológico? De fato, tal possibilidade é nula na anencefalia. O que se protege, portanto, é a vida enquanto perspectiva de pleno desenvolvimento após o parto ou apenas seu aspecto meramente biológico?

Contudo, o principal argumento utilizado em juízo para se afastar eventual discriminação em função de deficiência foi justamente a “total falta de expectativa de vida fora do útero”¹⁷⁰, o que não se sustenta. Efetivamente, a anencefalia é doença que acarreta a letalidade em todos os casos, não havendo possibilidade de vida além de períodos curtos e diante do oferecimento de suporte terapêutico. Contudo, quando o STF utiliza o argumento de “total falta de expectativa de vida fora do útero” para eventual interrupção da gestação, cria-se a dúvida – e a expectativa – acerca da possibilidade de a Medicina Fetal predizer, com absolutas certeza e segurança que o Direito requer, quais doenças acarretarão de forma certa e necessária a morte ainda antes do nascimento. Em casos de pedidos de autorização judicial para

¹⁶⁹ Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *The Hastings Center Report*. 2003; 33(2): 37-41.

¹⁷⁰ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

interrupção da gravidez em outras anomalias fetais, tal “requisito” não seria possível de ser preenchido.

Vê-se que a utilização de argumentos metajurídicos de autoridade baseados em depoimentos médicos e científicos obtidos na audiência pública tiveram o condão de conferir credibilidade aos votos proferidos na ação, de forma objetiva. Partindo-se de premissas verossímeis – ainda que não universalizáveis no plano dos fatos –, chega-se a conclusões também verossímeis, através da argumentação e da linguagem¹⁷¹.

Há que se perquirir se a questão não deveria ter sido tratada pelo STF na ADPF n. 54 – embora pudesse encontrar óbice em razão da necessidade de observância da decisão aos limites do pedido formulado – de duas formas: primeiro, pelo caráter não absoluto do direito à vida, já que os sistemas jurídicos ocidentais não admitem valores absolutos; em segundo lugar, como uma decisão exclusiva e autônoma da mulher, a ser amparada pelo estado, qualquer que seja o seu conteúdo moral ou ético. Em verdade, o que deveria sobrelevar quando se debate o tema do aborto – tendo o feto ou não malformação congênita – é o direito da mulher de autodeterminação, escolha e ação de acordo com sua vontade, seus valores e suas crenças.

Entretanto, decidiu o STF pela procedência da ação com fundamento nos principais argumentos de ausência de vida em potencial e inviabilidade de vida ‘plena’ extrauterina do anencéfalo. O STF não examinou na ADPF n. 54 a descriminalização do aborto – e nem poderia fazê-lo –, mas a interrupção da gravidez em casos de anencefalia, autorizando e facultando a cessação da gestação, em prol da dignidade da mulher e com o objetivo de minorar seu provável sofrimento, caso esse seja o seu desejo, diante do argumento da ausência de potencialidade de vida.

A partir desta decisão, portanto, cabe ao médico realizar o diagnóstico de certeza da anencefalia, bem como ao Sistema Único de Saúde (SUS) promover a política pública de saúde adequada ao suporte e tratamento da gestante, devendo

¹⁷¹ Ferreira TA. Análise argumentativa do discurso jurídico: a polêmica sobre o aborto de fetos anencéfalos. Dissertação [Mestrado em Linguística do texto e do discurso]. Belo Horizonte: Faculdade de Letras da Universidade Federal de Minas Gerais; 2013. p. 116 e 129.

haver orientação e apoio psicológico e obstétrico para que ela tenha a liberdade de adotar a decisão que melhor se ajuste à sua convicção particular.

Hoje, a interrupção da gravidez não é mais uma decisão estritamente judicial – como era feito no país há mais de 20 anos, em que tais pedidos deviam ser invariavelmente apreciados pelo Poder Judiciário –, mas um protocolo dos programas de saúde pública, o que exige definição de critérios diagnósticos pelo órgão competente de regulamentação do exercício profissional.

Durante os debates em Plenário na Suprema Corte, os ministros Gilmar Mendes e Celso de Mello ressaltaram a necessidade de se fixarem critérios diagnósticos objetivos para que a gestante de feto anencéfalo tivesse o direito de interromper a gravidez. Afirmou Celso de Mello que “a malformação fetal deve ser diagnosticada e comprovadamente identificada por profissional médico legalmente habilitado”¹⁷².

Sendo assim, o Conselho Federal de Medicina (CFM), diante da necessidade de se garantir certeza e segurança aos critérios diagnósticos de anencefalia, permitindo a interrupção da gravidez a pedido da gestante, sem a necessidade de autorização estatal, aprovou, por unanimidade, a Resolução CFM n. 1989¹⁷³, de 14 de maio 2012, atendendo a importante demanda jurídica e social.

Tal norma definiu diretrizes para o diagnóstico da malformação fetal, ressaltando que este deverá ser realizado por meio de exame ultrassonográfico efetivado a partir da 12^a semana de gestação, por dois médicos capacitados para tal, o que objetivou assegurar o direito a uma segunda opinião e não retirar a suficiência do diagnóstico feito por apenas um médico.

Diante desse diagnóstico de imagem, a gestante terá o direito de buscar outra opinião ou solicitar a realização de junta médica, tendo-lhe sido prestados todos os esclarecimentos devidos e os que forem porventura solicitados. Dessa forma, o CFM

¹⁷² Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

¹⁷³ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução n. 1.989, de 14 de maio de 2012. Dispõe sobre o diagnóstico de anencefalia para a antecipação terapêutica do parto e dá outras providências. Diário Oficial da União 14 mai 2012; Seção 1. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1989_2012.pdf

ressaltou a importância de se fornecer o conhecimento amplo à gestante, a fim de que ela tenha garantido o seu direito de decidir livremente sobre a conduta a ser adotada, em uma decisão compartilhada. Caso a gestante opte pela manutenção da gravidez até o seu termo final, deverá ser assegurada assistência médica pré-natal compatível com o diagnóstico, uma vez que a gestação em comento é considerada de risco.

No texto normativo, o CFM ressaltou que a gestante, uma vez esclarecida do diagnóstico, tem o direito de interromper a gravidez imediatamente, independente do tempo de gestação, podendo, também, adiar sua decisão para momento posterior. Caso opte pela antecipação terapêutica do parto, deverá ser realizada ata do procedimento, com seu consentimento por escrito, que integrará seu prontuário médico, juntamente com o laudo e as fotografias do exame de imagem. Tal procedimento apenas poderá ser realizado em hospital que disponha de estrutura adequada ao manejo de eventuais complicações inerentes ao ato médico.

Há de se ressaltar também, nesse contexto, a relevância dos dados anatomopatológicos obtidos por meio de necropsia perinatal, uma vez que, apesar dos inegáveis progressos alcançados com a aplicação dos recursos diagnósticos em vida, ainda se nota significativo índice de discordância entre os diagnósticos clínicos e a necropsia, variando entre 10 a 30%, razão pela qual continua a necropsia a ser um objeto de grande valor para o estudo sistemático da patologia e o aprimoramento do trabalho médico. Apesar da persistência de índices relativamente elevados de discrepância entre o diagnóstico clínico e o necroscópico, as taxas de realização de necropsia clínica estão em declínio nas estimativas mundiais¹⁷⁴.

¹⁷⁴ Diversos trabalhos demonstram a variabilidade entre os achados necroscópicos e os diagnósticos realizados em vida, por exames clínicos, laboratoriais e de imagem, apesar dos avanços tecnológicos na medicina diagnóstica. Não se trata de fenômeno exclusivo da medicina brasileira, mas observado mundialmente, assim como o declínio das taxas de realização de necropsias clínicas (em mortes por antecedentes patológicos), por diversas e complexas razões que envolvem questões econômicas, culturais, administrativas e religiosas. São estudos relevantes que comprovam o fato: Carlotti APCP, Bache LG, Carmona F, Manso PH, Vicente WVA, Ramalho FS. Discrepancies between clinical diagnoses and autopsy findings in critically ill children: a Prospective Study. *Am J Clin Pathol.* 2016; 146(6): 701-708.

Felipe-Silva A, Ishigai M, Mauad T. Academic autopsies in Brazil – a national survey. *Rev Assoc Med Bras.* 2014; 60(2):145-150.

Fares AF, Fares F, Fares GF, Cordeiro JA, Nakazone MA, Cury PM. Clinical and pathological discrepancies and cardiovascular findings in 409 consecutive autopsies. *Arq Bras Cardiol.* 2011; 97: 449-453.

No âmbito da Patologia Fetal e Perinatal, essa importância é ainda mais visível, uma vez que a necropsia é o meio capaz de fornecer estudo detalhado das síndromes malformativas fetais, proporcionando análise pormenorizada das alterações sindrômicas e favorecendo o aconselhamento genético das pacientes. Mesmo que seja realizado um diagnóstico preciso no período pré-natal por exames genéticos ou de imagem, após uma interrupção (espontânea ou não) da gestação, os pais desejam saber se o diagnóstico pré-natal foi correto e quais as implicações para as futuras gestações.

Antônio Carlos Vieira Cabral preconiza que a necropsia seja realizada em todos os casos de perda fetal, qualquer que seja a fase da gestação, mediante obtenção de autorização dos pais quando o natimorto tiver acima de 20-22 semanas de idade gestacional ou peso maior que 500 gramas. O autor arrola como fatores que fundamentam a realização da necropsia, além dos acima citados, a validação de uma terapêutica fetal e a identificação de complicações de procedimentos invasivos realizados durante o pré-natal¹⁷⁵.

Dessa forma, permanece a relevância da necropsia perinatal para a avaliação das anomalias congênitas, sendo de grande importância para se confirmar o diagnóstico pré-natal, reconhecer anomalias adicionais internas, propiciar associações com síndromes genéticas e cromossômicas e auxiliar no aconselhamento genético para futuras gestações.

Diante desse contexto e devido ao avanço da medicina diagnóstica fetal, aliado aos estudos necroscópicos do produto da concepção, possibilita-se conhecer algumas situações em que os desdobramentos médicos e sociais ocasionados ao feto e à gestante podem ser bastante semelhantes aos observados na anencefalia.

Roulson J, Benbow EW, Hasleton PS. Discrepancies between clinical and autopsy diagnosis and the value of post mortem histology; a meta-analysis and review. *Histopathology*. 2005; 47(6): 551-559.

¹⁷⁵ Cabral ACV. *Medicina Fetal: o feto como paciente*. Belo Horizonte: Coopmed, 2005. p. 277-278.

1.6 Abordagem judicial de malformações congênitas

A partir do entendimento firmado pelo STF de que a interrupção da gestação em casos de feto portador de anencefalia não se amolda à conduta típica delituosa do aborto, descrita no Código Penal, não se mostra necessário obter qualquer autorização estatal para que o procedimento seja realizado, após o diagnóstico firmado de acordo com norma infralegal emanada do CFM.

Observa-se, contudo, que algumas gestantes não conseguem obter a pretendida antecipação do parto, mesmo quando o feto é portador de anencefalia. Isso ocorre, sobretudo, em razão do exercício da escusa de consciência por parte do médico ou até mesmo por desconhecimento sobre a desnecessidade de autorização judicial para o procedimento que, repise-se, não configura conduta criminosa¹⁷⁶.

Nesse contexto, há de se considerar, também, a influência que o grau de conhecimento da equipe médica e multidisciplinar de saúde exerce na decisão da paciente e no desfecho do caso concreto. Isso porque questões diversas de cunho ético, moral, religioso e cultural podem exercer influência sobre a percepção da temática pelos profissionais de saúde e suas conseqüentes condutas.

Some-se a isso o fato de que há situações em que o caso é levado ao Judiciário e o magistrado, entendendo corretamente pela desnecessidade de concessão de alvará judicial – por se tratar de uma decisão personalíssima da gestante, já autorizada, *a priori*, pela Suprema Corte –, extingue o feito sem resolução do mérito, deixando a decisão a cargo da paciente e seu médico.

Perante o Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais (TJMG) e mesmo após a publicação da decisão proferida pelo STF na ADPF n. 54, foram identificados pedidos de autorização judicial para interrupção da gravidez em casos de anencefalia. A título de exemplo, registre-se caso em que o pedido formulado em sede de *Habeas Corpus* foi extinto, sem resolução do mérito, justamente em razão de ser desnecessária a autorização judicial para tal ato médico:

¹⁷⁶ Gazzola LPL. Aborto legal no Brasil sob a perspectiva da Bioética. In: Fernandes EG, Brito LSL. Direito e Medicina em dueto: grandes temas de direito médico. Belo Horizonte: Coopmed; 2018. p. 70.

“[...] No caso em comento, não se verifica ameaça a direito da gestante de interromper sua gravidez. Isso porque, em consonância com o julgado do STF e sob o pálio do Estado Laico, a conduta em questão não se enquadra em nenhuma tipificação do Código Penal.

Sendo a vontade da gestante, e ressaltado, apenas da gestante, e sendo idôneos os documentos apresentados que atestam a anencefalia do feto [...], não resta ao Judiciário caminho outro a seguir que não o do indeferimento do presente feito, por entender que não cabe a valoração de uma conduta já apreciada pelo STF.

Não havendo, pois, ameaça do poder público ao direito da gestante, o presente Habeas Corpus carece de *raison d'être*, não sendo possível sua apreciação pois não se constatou nenhum óbice que impeça a interrupção da gravidez no caso em análise.

Pelo exposto, indefiro o presente Habeas Corpus e extingo o presente feito sem resolução de mérito com aplicação de analogia nas iras do art. 485, I, do Código de Processo Civil.”¹⁷⁷

Por vezes, a falta de informação precisa e de capacitação jurídica dos profissionais da saúde aliada ao estigma observado na matéria acarretam a inefetividade de um direito da gestante, já garantido no ordenamento jurídico brasileiro. Inegável a importância da criação de Centros de Referência com corpo técnico especializado para a adequada condução das gestantes de fetos com malformações congênitas.

Passou-se a questionar, ainda, sobre a possibilidade de extensão do mesmo entendimento proferido pelo STF na ADPF n. 54 a casos em que o feto é portador de outras anomalias congênitas graves e incuráveis, também frequentemente tidas como “incompatíveis com a vida extrauterina”, embora muitas sejam doenças espectrais.

Há caso emblemático analisado pela Terceira Turma do Superior Tribunal de Justiça – STJ e proveniente do estado de Goiás, em que a possibilidade de interrupção da gestação em malformação congênita foi debatida, embora sob outro prisma, o da responsabilidade civil e reparação por danos morais.

¹⁷⁷ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. Habeas Corpus. Processo n. 0711624-66.2018.8.13.0024. Juízo sumariante do II Tribunal do Juri, Juiz Âmalin Aziz Sant'Ana. j. 20/07/2018 [acesso em 13 mai 2019]. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/downloadArquivo.do?sistemaOrigem=1&codigoArquivo=33245647&hashArquivo=b3ae4c43e4468c8f0433ace14015723c>

Em 2005, uma paciente teve a notícia de que seu feto era portador da síndrome de *body stalk* – atualmente denominada sequência *limb body wall complex* –, doença grave e incurável, com múltiplas e extensas anomalias fetais. Solicitado alvará judicial para interrupção da gestação, o pedido foi deferido e a autora foi internada para iniciar o procedimento médico. Contudo, no terceiro dia de internação da gestante, o padre que geria uma associação “pró-vida” da localidade obteve medida judicial liminar em *habeas corpus*, para suspender o já iniciado tratamento de indução do parto e garantir o prosseguimento da gestação. A paciente recebeu alta hospitalar e, uma semana depois, após iniciado espontaneamente o trabalho de parto, a criança nasceu com vida e morreu após uma hora e 40 minutos de seu nascimento. Posteriormente, o casal ajuizou ação de reparação de danos morais contra o padre por suposto abuso de direito, que foi julgada improcedente na primeira e na segunda instâncias, motivando a interposição de recurso especial perante o STJ.

Relatado pela Ministra Nancy Andrighi e julgado à unanimidade pela Terceira Turma do STJ, o acórdão consignou, inicialmente, a possibilidade de extensão do entendimento da ADPF 54 a outros casos análogos de doenças fetais que “inviabilizam a vida extrauterina”. Registre-se que tal inviabilidade de vida da criança não foi considerada como garantia de letalidade intrauterina, mas como “certeza médica de que a condição física do feto não lhe dará oportunidade de ter nenhuma vida pós-parto, sendo questão de tempo o óbito da criança nascida sob o signo dessa condição”¹⁷⁸.

Considerou-se, ainda, que, diante da gravidade da doença fetal e do já iniciado procedimento de indução do parto, foi temerária a conduta do padre e causadora de grande sofrimento à gestante, que recebeu alta hospitalar e permaneceu por uma semana sem acompanhamento médico até que iniciasse novamente o trabalho de parto, com grande sofrimento físico e mental. Afirmou-se que a intimidade, a vida privada e a honra do casal foram vulneradas pelo padre, que buscou a prevalência, em um estado laico, de seu posicionamento particular, impondo à gestante sofrimento inócuo e desarrazoado, em clara violação de seus

¹⁷⁸ Brasil. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n. 1.467.888/GO. Relatora Ministra Nancy Andrighi. Julgado em 20 de outubro de 2016. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201401589820&dt_publicacao=25/10/2016

direitos da personalidade, e atuando em abuso do direito de ação. Foi fixado o *quantum* indenizatório, a título de compensação pelos danos morais sofridos, em 60 mil reais, com incidência de correção monetária e juros de mora a partir do dia em que a gestante deixou o hospital.

A laicidade estatal, fundamental à garantia das liberdades públicas, foi corretamente ressaltada como um dos principais argumentos decisórios. E é inequívoca a existência de limites para o exercício do direito de ação, que não foram observados por quem, em um estado laico, busca a tutela estatal visando à prevalência de seus posicionamentos existenciais particulares, de cunho religioso ou moral. Corretas a sanção e a reprimenda judicial à ingerência externa desarrazoada e à imposição a outrem de valores próprios.

Também relevante para a decisão supracitada foi a produção de ampla prova sobre a condição médica do feto. Sob o prisma do contexto probatório para o ajuizamento de ações com pedido de interrupção da gravidez, deve a petição inicial ser instruída com provas médicas densas e claras acerca do diagnóstico da malformação que acomete o feto, a possibilidade de letalidade com base na Medicina baseada em evidências e as potenciais complicações para a mãe em caso de manutenção da gravidez, bem como sua gravidade.

Tem se observado, em grande parte dos julgados nos Tribunais brasileiros, a adoção da tese de que é possível a aplicação dos fundamentos decisórios adotados pelo STF na ADPF n. 54, desde que haja documentação médica suficiente nos autos que assegure que a doença que acomete o feto também acarreta “impossibilidade de vida extrauterina” – afirmação médica que pode ser temerária – e complicações materno-fetais análogas às ocasionadas pela anencefalia.

As que mais comumente são levadas a discussões judiciais, enquanto anomalias graves com elevados índices de letalidade intrauterina e que merecem atenção quando se discute a possibilidade de interrupção da gestação, são a agenesia renal bilateral, a trissomia do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards), a trissomia do cromossomo 13 (Síndrome de Patau) e algumas displasias ósseas, como a tanatofórica.

A título meramente exemplificativo, colacionam-se julgados proferidos por juízes brasileiros sobre a matéria. Diante dos propósitos do trabalho e dos limites a ele inerentes, não se efetuou pesquisa jurisprudencial global no país, limitando-se as referências aos julgados proferidos pelos Tribunais de Justiça dos Estados de Minas Gerais, São Paulo e Rio de Janeiro, em razão do local de realização do estudo e da significativa abrangência populacional desses órgãos jurisdicionais no sudeste brasileiro. Optou-se pela seleção de julgados proferidos a partir do julgamento da ADPF n. 54 pelo STF em abril de 2012, realizando-se pesquisa com malformações congênitas exemplificativas dos tipos mais graves e de elevada letalidade: agenesia renal bilateral, trissomias do 13 e do 18, gemelaridade imperfeita e displasia óssea tanatofórica. Foram analisados, ainda, os casos em que os profissionais do Centro de Medicina Fetal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (CEMEFE-HC) atuaram na instrução probatória de pedidos de interrupção da gestação de pacientes acompanhadas pelo serviço.

Ressalte-se que alguns dos julgados ora analisados foram proferidos por câmaras colegiadas nos Tribunais, demonstrando a existência de controvérsia e não aceitação da sentença, com interposição de recurso. O fato é bastante relevante, pois o tempo de tramitação do processo na primeira e segunda instâncias, muitas vezes, torna inefetivo o direito pleiteado, ainda que porventura seja judicialmente deferido.

Emblemático é o caso de paciente acompanhada pelo CEMEFÉ-HC, onde o presente trabalho foi conduzido. A gestante era diabética e o feto portador de encefalocele, tendo sido afirmados nos autos o mau prognóstico pós-natal, o baixo potencial de sobrevivência do feto e a comorbidade materna. Solicitada a autorização judicial para interrupção da gravidez, o pedido foi negado pelo juiz sentenciante, o que suscitou a interposição de recurso pela gestante. Ocorre que, durante a tramitação processual e a despeito da opinião favorável do Desembargador Relator sobre a possibilidade de deferimento do pedido, ocorreu a morte fetal, restando prejudicado o recurso. Merecem literal transcrição as palavras do julgador, que foi acompanhado à unanimidade por seus pares:

“[...] Junto com o relatório médico veio a fotografia do feto morto e a olhos vistos se constata a absoluta impossibilidade de sobrevivência.

Com a morte do feto, a postulação da apelante perdeu o objeto.

Com isso, fica prejudicado o recurso, de modo que, debalde tenha reconhecido o direito da apelante, sua pretensão queda derruída.

Entretanto, permaneçam os fundamentos deste voto para que sirvam de alerta à necessidade de uma alteração não só legislativa, a respeito do tema, mas, também, nos paradigmas dos órgãos judicantes, tudo para que a eventual vitória de pessoas como a apelante, ao fim de seus pleitos judiciais, não seja como aquela glória de que falava Balzac, glória essa que, como o sol dos mortos, quando vem tarde já vem fria”.¹⁷⁹

Em outro caso também acompanhado pelo CEMEFE-HC, o diagnóstico era gemelaridade imperfeita, a gestante tinha 16 anos de idade e o pedido de antecipação do parto foi indeferido em sentença. Após a interposição de recurso, a Turma julgadora reformou a sentença, com base nos seguintes argumentos:

“[...] Assim, está bem demonstrado, através dos laudos apresentados, que há um extremo risco para a gestante se a gravidez evoluir até o final. Apesar de tudo, é preciso constatar que há a vida dos fetos em desenvolvimento, que também é importante para o direito. Sucede que, diante das circunstâncias, é preciso buscar preservar a vida da gestante, em razão do risco e probabilidade médica de complicações no parto que poderá acarretar os óbitos dos envolvidos. Assim, a antecipação de gravidez buscada pelo médico responsável é medida que se ampara no ordenamento jurídico”.¹⁸⁰

O terceiro caso recente em que paciente acompanhada pelo CEMEFE-HC obteve alvará autorizativo de antecipação terapêutica do parto deveu-se ao diagnóstico de trissomia do 18 ou síndrome de Edwards. A gestante tinha 41 anos de idade, estava em sua terceira gestação e o feto era polimalformado. Juntou-se aos autos relatório médico esclarecendo a alta letalidade da doença e a ausência de propostas terapêuticas pós-natais efetivas, bem como afirmando a existência de relatos de casos na literatura médica com sobrevivência relativamente prolongada, embora com grave comprometimento neuromotor. Ressalte-se que, a despeito dessa informação e da afirmação de impossibilidade de se garantir, sob o ponto de

¹⁷⁹ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0027.12.032088-5/001. 17ª Câmara Cível. Rel. Des. Luciano Pinto, j. 31/01/2013. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_complemento2.jsp?listaProcessos=10027120320885001

¹⁸⁰ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0362.18.004437-6/001. 6ª Câmara Cível. Rel. Des. Sandra Fonseca, j. 21/09/2018. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_movimentacoes2.jsp?listaProcessos=10362180044376001

vista médico, a letalidade intrauterina na condição, o magistrado entendeu que as chances de sobrevivência do feto eram pequenas e que os prejuízos emocionais sofridos pela gestante eram relevantes e potencialmente geradores de danos irreparáveis. Afirmou que impor a continuidade da gestação seria um sacrifício “desnecessário e desarrazoado, (...) causando à gestante dor, angústia e frustração, resultando violência às vertentes da dignidade da pessoa humana, em cerceio à liberdade e autonomia da vontade”. Por fim, fundamentou o deferimento do pedido no fato de que “manter a aplicação da lei seria induzir a formação do sentimento materno na autora, sentimento que será subtraído subitamente após o nascimento, o que se mostra paradoxal e contrário a qualquer definição de Justiça”¹⁸¹.

Os dois julgados a seguir descritos foram proferidos pelo Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro em 2015 e analisaram casos de gemelaridade imperfeita do tipo bicefalia e de agenesia renal bilateral, doenças muito graves e sem qualquer tratamento, com elevado índice de mortalidade pré-natal. Em ambos os casos, ainda que as crianças nascessem com vida, ela provavelmente não se sustentaria por mais do que poucas horas:

“HABEAS CORPUS. GEMELARIDADE IMPERFEITA, ALTAMENTE RARA E GRAVE. IMPETRANTE QUE SE INSURGE CONTRA A SENTENÇA NA QUAL A MM. JUÍZA JULGOU EXTINTO, SEM RESOLUÇÃO DE MÉRITO, O PROCESSO EM QUE SE PRETENDIA A OBTENÇÃO DE ALVARÁ JUDICIAL, COM O FIM DE AUTORIZAR A INTERRUPÇÃO DE GRAVIDEZ. ORDEM CONCEDIDA. [...] os gêmeos siameses são portadores de uma anomalia insuperável, que não os permitirá sobreviver após o parto, independentemente de qualquer intervenção médica. [...] Há que se destacar a grande similitude entre a hipótese dos autos e os casos de interrupção de gravidez decorrentes de anencefalia, cujas consequências são absolutamente idênticas, ou seja, a morte do feto após o parto.”¹⁸²

“Trata-se de pedido de autorização para interrupção de gravidez formulado por gestante e seu companheiro, e o foi com apoio em laudo médico exarado em exame de ultrassonografia a que se submeteu a requerente, o qual atesta tratar-se de feto portador de

¹⁸¹ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Alvará. Processo n. 5132540-51.2019.8.13.0024, 3ª Vara Cível da Comarca de Belo Horizonte, Juiz Átila Andrade de Castro, j. 17/09/2019. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: <https://pje.tjmg.jus.br:443/pje/Processo/ConsultaDocumento/listView.seam?x=1909171347021000000083060113>

¹⁸² Rio de Janeiro. Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. TJRJ, HC 0023285-95.2015.8.19.0000, 8ª Câmara Criminal, Rel. Des. Claudio Tavares De Oliveira Junior, j. 27/05/2015. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://www4.tjrj.jus.br/ejud/ConsultaProcesso.aspx?N=201505906568>

Agenesia Renal Bilateral [...] a condição diagnosticada é incompatível com a vida em 100% dos casos, levando a óbito intra-útero ou no período neonatal precoce. [...] fácil perceber que impor à gestante a manutenção de uma gravidez fadada ao insucesso, dado que a morte do feto é inevitável, afronta claramente a sua dignidade. Sentença concessiva do pedido inicial, para autorizar a interrupção da gestação.”¹⁸³

Decisões semelhantes concessivas do pedido formulado também têm sido proferidas em casos de trissomia do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards). Há algumas decisões proferidas pelo Tribunal de Justiça de São Paulo, em que, embora se tenha utilizado os termos “aborto terapêutico”, “aborto profilático” e “aborto eugênico”, que não se aplicavam propriamente às hipóteses, afirmou-se a impossibilidade de o Judiciário proferir juízo moral acerca da conduta da gestante, o que coaduna com o que ora se defende:

“Mandado de Segurança Interrupção de gravidez de 22ª semanas indeferida pela origem Feto portador de trissomia do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards) Aborto eugênico - Liminar concedida Medida convalidada Ordem concedida.”¹⁸⁴

“Habeas Corpus Preventivo. Pedido de interrupção de gravidez. O feto padece de ‘Trissomia do Cromossomo 18’ ou ‘Síndrome de Edwards’. Relatório de Acompanhamento Genético aponta para inviabilidade de sobrevivência ao feto, classificando o caso como emergência obstétrica grave diante do risco à vida da gestante. Presente a hipótese legal de aborto terapêutico ou profilático. Ordem concedida, referendada a liminar.”¹⁸⁵

“HABEAS CORPUS - Pedido de gestante para interrupção de gravidez por ser o feto portador da Síndrome de Edwards - Liminar concedida - Inviabilidade de sobrevivência ao feto - Riscos de saúde e possível dano psicológico à gestante - Abortamento terapêutico - Manutenção da concessão em definitivo - Necessidade - Impossibilidade ao Poder Judiciário de fazer juízo moral, devendo se

¹⁸³ Rio de Janeiro. Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. TJRJ, Processo n. 0356331-96.2015.8.19.0001, 4ª Vara Criminal, Juíza Elizabeth Machado Louro, j. 28/08/2015. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://www4.tjrj.jus.br/consultaProcessoWebV2/consultaProc.do?v=2&FLAGNOME=&back=1&tipoConsulta=publica&numProcesso=2015.001.322632-2>

¹⁸⁴ São Paulo. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. TJSP, Mandado de Segurança Criminal 2029986-77.2014.8.26.0000, 16ª Câmara Criminal. Rel. Des. Pedro Menin, j. 08/04/2014. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=7488417&cdForo=0>

¹⁸⁵ São Paulo. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. TJSP, Habeas Corpus Criminal 0045924-20.2012.8.26.0000, 1ª Câmara Criminal; 1ª Vara Tribunal do Juri. Rel. Péricles Piza, j. 23/04/2012. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=5853132&cdForo=0>

ater à legalidade ou não da conduta - Ordem concedida em definitivo.”¹⁸⁶

Por outro lado, notam-se decisões em sentido contrário baseadas em alguma possibilidade de vida extrauterina, ainda que por pouco tempo, na mesma anomalia acima descrita, a trissomia do cromossomo 18, em caso examinado pelo TJMG em 2016:

“APELAÇÃO CÍVEL. AUTORIZAÇÃO JUDICIAL PARA INTERRUPTÃO DE GRAVIDEZ. FETO PORTADOR DE SÍNDROME DE EDWARDS. AUSÊNCIA DE DEMONSTRAÇÃO DE RISCO IMINENTE À GESTANTE. GESTAÇÃO EM ESTÁGIO AVANÇADO. IMPROCEDÊNCIA. SENTENÇA MANTIDA. - A interrupção da gravidez é tipificada no Código Penal, que estabelece, todavia, duas exceções, o aborto terapêutico ou necessário, quando há sério e grave perigo para a vida da gestante e o aborto humanitário, quando a gravidez resulta de estupro. - O aborto terapêutico somente tem cabimento quando necessário para salvar a vida da gestante, não sendo suficiente, para tanto, a existência de gravidez de risco. - Afastada a hipótese de aborto necessário, ilegítimo o seu consentimento com base na tese do aborto eugenésico, porquanto o direito à vida é garantido constitucionalmente, não havendo permissivo legal para a interrupção da gestação, em caso de má formação de nascituro. - De acordo com a orientação médica, o aborto provocado só é recomendável até 18 semanas de gestação, o que não ocorre no presente caso”.¹⁸⁷

Também a Síndrome de Patau (trissomia do cromossomo 13), que frequentemente cursa com formas graves e letais, já foi objeto de análise pelo TJMG, que decidiu pela impossibilidade de antecipação terapêutica do parto, nos termos seguintes:

“AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE ABORTO - MÁ FORMAÇÃO DO FETO - AUSÊNCIA DE COMPROVADO RISCO DE MORTE DA GENITORA - NÃO-CABIMENTO - ARTIGO 128, I, DO CP - ABORTO EUGENÉSICO - AUSÊNCIA DE PREVISÃO LEGAL - PRESERVAÇÃO DO DIREITO À VIDA GARANTIDO CONSTITUCIONALMENTE - DESPROVIMENTO DA APELAÇÃO. Em que pese incontroversa, diante dos laudos médicos acostados

¹⁸⁶ São Paulo. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. TJSP, HC 0046549-25.2010.8.26.0000, 16ª Câmara Criminal. Rel. Des. Edison Brandão, j. 08/06/2012. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://brs.aasp.org.br/netacgi/nph-brs.exe?d=AASP&f=G&l=20&p=53&r=1045&s1=&s2=sp&u=/netahtml/aasp/aasp1.asp>

¹⁸⁷ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0459.16.000396-6/001. 9ª Câmara Cível. Rel. Des. Luiz Artur Hilário, j. 17/05/2016. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_resultado2.jsp?listaProcessos=10459160003966001

aos autos, a inexistência de vida pós-parto do feto, que apresenta "alterações morfológicas graves com características de Síndrome de Patau (Trissomia do 13)" (f. 22), o fato é que disso não advém, comprovadamente, perigo iminente de morte da mãe, ou seja, que o aborto é o único meio de salvar sua vida, conforme preceitua o artigo 128, I, do Código Penal. Nesse caso, por óbice legal, não tem cabimento a autorização judicial para a interrupção da gravidez. Afastada a hipótese de aborto necessário, ilegítimo o seu consentimento com base na tese do aborto eugenésico, porquanto o direito à vida é garantido constitucionalmente, não havendo permissivo legal para a interrupção de gestação no caso de má formação do nascituro".¹⁸⁸

Embora o caso anteriormente citado tenha sido julgado nos idos de 2005, ele foi ora mencionado por ser ainda frequentemente citado como precedente em decisões recentes do mesmo Tribunal, visando fundamentar o indeferimento do pleito das gestantes. Outro caso de Síndrome de Patau foi mais recentemente analisado pela mesma Turma Julgadora do TJMG: a despeito das evidências médicas sobre a gravidade e incurabilidade da doença, além de parecer opinativo do Ministério Público favorável à medida requerida pela gestante, o feito foi extinto sem resolução do mérito, tendo sido declaradas a carência de ação da autora e a impossibilidade jurídica de seu pedido. Os principais argumentos foram a inexistência de norma que autoriza a antecipação do parto por anomalia fetal, a proteção do direito do feto de nascer e o fato de que eventual concessão do pedido da gestante prestaria para "livrá-la do sofrimento da gestação e não para lhe garantir a sobrevivência"¹⁸⁹.

Pela análise dos acórdãos citados, constata-se no meio jurídico alguma confusão terminológica acerca dos vocábulos aborto eugênico (ou IEG), aborto terapêutico (ou ITG) e "aborto" seletivo (ou ISG), sem que se realize, sistematicamente, uma adequada diferenciação técnica entre os termos. Tal fato contribui para a violação à isonomia, já que a interpretação equivocada do que

¹⁸⁸ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0166.05.008655-1/001. 16ª Câmara Cível. Rel. Des. Batista de Abreu, j. 14/09/2005. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0166.05.008655-1%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>

¹⁸⁹ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0024.12.122923-1/001. 16ª Câmara Cível. Rel. Des. Batista de Abreu, j. 24/10/2012. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_complemento2.jsp?listaProcessos=10024121229231001

configura o pedido de interrupção pode proporcionar resultados díspares em casos análogos.

Defende-se que a nomenclatura ITG seja adotada apenas para os casos em que se configura um estado de necessidade como excluyente de ilicitude pelo risco iminente de morte materna, hipótese em que o aborto é permitido pelo próprio CPB, sem qualquer necessidade de autorização judicial. Por outro lado, os termos ISG e IEG são adotados quando o feto é portador de malformação congênita letal ou não, respectivamente, embora sejam relevantes as ressalvas sobre a incerteza da letalidade e a impossibilidade de se prognosticar quando a morte ocorreria, se no ambiente uterino ou após variáveis períodos de vida após o nascimento. Preconiza-se, contudo, que o termo IEG seja proscrito da terminologia juridicamente adotada, em razão do debatido alhures sobre a conotação social da palavra eugenia.

Ressalte-se, por fim, que o entendimento judicial sobre a necessidade de demonstração, por afirmações médicas contundentes, que a anomalia que acomete o feto é totalmente incompatível com a vida extrauterina também acarreta inefetividade do direito pleiteado, diante da impossibilidade de tal afirmação na expressiva maioria das anomalias multissistêmicas. Ademais, o questionamento sobre a letalidade da doença acarreta confusão em razão do alcance temporal e terminológico do que se entende por letalidade.

Contudo, a comprovação da gravidade e da incurabilidade da doença – e não de sua certa letalidade intrauterina – é possível e factível por exames médicos pré-natais e deveria ser alçada como prova suficiente e apta ao amparo do pedido, como se nota em diversos ordenamentos jurídicos ocidentais.

1.7 A infecção pelo vírus Zika, a Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 5.581 e o Supremo Tribunal Federal

O Brasil enfrentou, em 2015 e 2016 e especialmente na região Nordeste, uma epidemia de graves repercussões decorrentes da transmissão vertical da infecção

pelo vírus Zika em mulheres grávidas, considerada pela Organização Mundial de Saúde uma emergência em saúde pública de preocupação internacional^{190,191}.

A relação entre a infecção viral e o desenvolvimento de malformações congênitas fetais foi amplamente demonstrada^{192,193}, sendo a microcefalia apenas um dos sinais clínicos da síndrome congênita Zika, em consequência de um espectro de danos neurológicos que envolvem ventriculomegalia, hipoplasia cerebelar e do corpo caloso e atrofia cortical, além de outros achados como alterações oftalmológicas e restrição ao desenvolvimento neuromotor^{194,195}.

A despeito de, em maio de 2017, o Ministério da Saúde ter noticiado o fim do estado de Emergência Nacional em Saúde Pública em decorrência da expressiva queda do número de novos casos registrados¹⁹⁶, é certo que a proliferação desenfreada do mosquito vetor ainda persiste. Ademais, ainda não há estudos suficientes acerca das potenciais consequências, em médio e longo prazos, à saúde das pessoas infectadas, sobretudo crianças nascidas de mães que adquiriram a infecção ainda durante a gestação. O problema permanece atual e pesquisadores

¹⁹⁰ World Health Organization. Media Centre. WHO Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome. [acesso 2 mai 2019]. Disponível em: <http://bit.ly/1SowcKJ>

¹⁹¹ Castro MC. Zika Virus and Health Systems in Brazil: From Unknown to a Menace. *Health Systems & Reform*. 2016; 2(2): 119-122.

¹⁹² Martines RB, Bhatnagar J, Ramos AMO, Davi HPF, Iglezias SD, Kanamura CT, et al. Pathology of congenital Zika syndrome in Brazil: a case series. *Lancet*. 2016; 388: 898-904.

¹⁹³ Broutet N, Krauer F, Riesen M, Khalakdina A, Almiron M, Aldighieri S, et al. Zika Virus as a cause of neurologic disorders. *N Engl J Med*. 2016; 374(16): 1506-1509.

¹⁹⁴ Melo ASO, Aguiar RS, Amorim MMR, Arruda MB, Melo FO, Ribeiro STC, et al. Congenital Zika Virus Infection: Beyond Neonatal Microcephaly. *JAMA Neurol*. 2016; 73(12): 1407-1416.

¹⁹⁵ Brasil P, Pereira JP, Moreira ME, Nogueira RMR, Damasceno L, Wakimoto M, et al. Zika Virus Infection in Pregnant Women in Rio de Janeiro. *N Engl J Med* 2016; 375: 2321-34. DOI: 10.1056/NEJMoa1602412

¹⁹⁶ Em 11 de maio de 2017, o Ministério da Saúde declarou o fim do estado de Emergência Nacional para Zika e microcefalia – que havia sido decretado em 11 de novembro de 2015 –, em razão da queda de 95% do número de casos registrados nos primeiros meses do ano, em comparação com o ano anterior. A decisão foi informada à Organização Mundial de Saúde (OMS), 18 meses após a decretação da emergência em saúde pública nacional. O Ministério da Saúde considerou que, à ocasião, não mais estaria presente um dos critérios da avaliação de risco adotada pela OMS, o de que o evento fosse considerado incomum ou inesperado. A declaração foi amplamente noticiada na imprensa e pode ser encontrada no endereço eletrônico: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia> [acesso 22 mai 2019].

têm desenvolvido novas e mais sensíveis técnicas de detecção viral, que reduzem o custo e o tempo para o diagnóstico da infecção¹⁹⁷.

Certamente, o foco das atenções na microcefalia subestima a real magnitude da doença¹⁹⁸. O acompanhamento médico após o nascimento demonstrou a existência de crianças nascidas com perímetro cefálico normal e aparentemente sem alterações, mas que passaram a desenvolver sintomas como choro frequente, hiperreflexia, hipertonia, surdez, convulsões, irritabilidade, atraso de desenvolvimento e alterações neurológicas e oculares nos primeiros meses de vida¹⁹⁹. A epidemia é recente no Brasil e ainda pouco se conhece sobre a história natural da doença, a evolução dessas crianças e eventuais complicações futuras. Tais questões apenas poderão ser definidas de forma clara e precisa com o seguimento de grandes coortes por longos períodos.

Nesse contexto de emergência em saúde pública e consequências que então se apresentavam claramente nefastas, era premente a necessidade de instituição de políticas públicas que garantissem o amplo esclarecimento da população sobre a forma de transmissão da doença, as possíveis consequências advindas da infecção durante a gravidez e a prevenção da ocorrência de novos casos. O desafio era inegável e as medidas não foram efetivas no tocante à garantia de acolhimento às famílias, cuidado das crianças acometidas e acesso às políticas públicas^{200,201}.

¹⁹⁷ Pesquisadores brasileiros da Fundação Oswaldo Cruz desenvolveram técnica de amplificação isotérmica mediada por alça (RT-Lamp), que se mostrou mais rápida, mais sensível e mais barata que a PCR – reação em cadeia da polimerase, até então considerada o melhor método para o diagnóstico da infecção viral.

Silva SJR, Paiva MRS, Guedes DRD, Krokovsky L, Melo FL, Silva MAL, et al. Development and Validation of Reverse Transcription Loop-Mediated Isothermal Amplification (RT-LAMP) for Rapid Detection of ZIKV in Mosquito Samples from Brazil. *Nature Scientific Reports*. 2019; 9(4494): 1-12. DOI 10.1038/s41598-019-40960-5

¹⁹⁸ França GVA, Schuler-Faccini L, Oliveira WK, Henriques CMP, Carmo EH, Pedi VD, et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *Lancet*. 2016; 388: 891–97.

¹⁹⁹ Einspieler C, Utsch F, Brasil P, Aizawa CYP, Peyton C, Hasue RH, et al. Association of Infants Exposed to Prenatal Zika Virus Infection With Their Clinical, Neurologic, and Developmental Status Evaluated via the General Movement Assessment Tool. *JAMA Netw Open*. 2019; 2(1): e187235.

²⁰⁰ Mendes AG, Moreira MELM, Campos DS, Silva LB, Arruda LO. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Cien Saude Colet*. 2019. [acesso 3 mai 2019]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/enfrentando-uma-nova-realidade-a-partir-da-sindrome-congenita-do-virus-zika-a-perspectiva-das-familias/17145>

²⁰¹ Diniz D, Gumieri S; Bevilacqua BG; Cook RJ; Dickens BM. Zika virus infection in Brazil and human rights obligations. *Int J Gynecol Obstet*. 2017; 136: 105-110.

A um cenário de graves consequências às famílias – socialmente vulneráveis e economicamente hipossuficientes – atingidas pela epidemia, somam-se as discussões sobre a possibilidade de realização do aborto, diante de uma legislação restritiva e de conflitos fundamentados em argumentos morais que tangenciam uma ideia de sacralidade e intangibilidade da vida humana. Ao mesmo tempo, discutem-se a autonomia reprodutiva e a tomada de decisões na gravidez, em um país onde as desigualdades sociais são notáveis e o princípio bioético da justiça não se materializa em amplo e equânime acesso às políticas públicas de saúde.

Ana Cristina González Vélez e Simone Diniz²⁰² afirmam que a América Latina já foi reconhecida pela Comissão Econômica das Nações Unidas como a região de maior desigualdade no mundo, expressa, dentre outras formas, por diferenças socioeconômicas e de gênero na efetivação de direitos, ora analisados sob o prisma dos direitos reprodutivos da mulher e sua autonomia corporal. As autoras ressaltam que os índices de mortalidade materna e acesso ao aborto legal são tradutores dessa ideia e comprovam que a população mais afetada pela inefetividade dos direitos ora debatidos são mulheres negras, pobres e adolescentes.

Mulheres vitimadas pelo Zika ou por outras doenças em situações de crise em saúde pública habitualmente vivenciam assimetrias em suas relações sociais e de poder que, com frequência, as impedem de decidir livremente sobre suas vidas, seus corpos, sua sexualidade e a reprodução enquanto projeto autônomo de maternidade. Tal vulnerabilidade social associa-se com frequência à violência de gênero e à gravidez indesejada, situações em que as mulheres buscam por formas de interromper a gravidez, lícitas ou não.

A epidemia e o relativo desconhecimento sobre seus efeitos à época de seu auge fez com que se recomendasse que mulheres adiassem seus projetos parentais por algum tempo^{203,204}. Tais recomendações de que se evitasse a gravidez não se acompanharam de ampla informação acerca da doença ou sobre métodos contraceptivos, tampouco de acolhimento àquelas mulheres que, já grávidas,

²⁰² Vélez ACG, Diniz SG. Inequality, Zika epidemics, and the lack of reproductive rights in Latin America. *Reproductive Health Matters*. 2016; 24:57–61.

²⁰³ Diniz D, Medeiros M, Madeiro A. Brazilian women avoiding pregnancy during Zika epidemic. *J Fam Plann Reprod Health Care*. 2017; 43:80.

²⁰⁴ McNeil Jr DG. Zika: a epidemia emergente [trad Rosaura Eichenberg]. 1. ed. São Paulo: Planeta, 2016. p. 141-168.

constatavam a situação de desamparo social a que estavam submetidas. O questionamento sobre a possibilidade de aborto e exercício de autonomia reprodutiva tornou-se uma realidade, reascendendo na pauta pública os debates sobre a interrupção da gravidez em casos de anomalias congênitas fetais²⁰⁵.

É nesse ponto que se consideram também os casos de gravidez desejada, enquanto expressão do planejamento familiar e da autonomia reprodutiva do casal, que se tornam projetos parentais frustrados diante do diagnóstico de uma anomalia fetal grave²⁰⁶, de consequências por vezes pouco conhecidas ao neonato, propiciadas por um contexto de ineficiência de políticas sanitárias de controle do vetor da doença, o mosquito *Aedes aegypti*.

A epidemia pelo vírus Zika descortinou a inefetividade do Estado em garantir ampla informação à população das áreas de risco, a falência das políticas públicas sanitárias de prevenção e controle da epidemia, além da omissão na garantia de métodos contraceptivos reversíveis de longa duração. Em meio a tais consequências sociais, há ainda a insuficiência de mecanismos e políticas públicas de inclusão social para crianças que nasceram com variados graus de deficiências neurológicas.

Alguns desses argumentos foram levados a debate perante a Suprema Corte brasileira, sendo fundamental a análise da abordagem judicial da matéria, que poderá servir de paradigma a casos análogos futuros, sobretudo considerando-se o protagonismo do STF em matéria de direitos fundamentais, em um sistema com jurisdição verticalizada.

Uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI n. 5.581)²⁰⁷ foi ajuizada perante o STF pela Associação Nacional dos Defensores Públicos – ANADEP, visando à discussão jurídica de dispositivos da Lei Federal n. 13.301 de 2016²⁰⁸, que

²⁰⁵ Carabali M, Austin N, King NB, Kaufman JS. The Zika epidemic and abortion in Latin America: a scoping review. *Glob Health Res Policy*. 2018; 3:15.

²⁰⁶ Félix VPSR, Farias AM. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública* 2018; 34(12): e00220316.

²⁰⁷ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 5.581. Peças processuais. Relatora Ministra Carmem Lúcia [acesso 13 mai 2019]. Ajuizada 24/08/2016. Disponível em:

<http://www.stf.jus.br/portal/peticaoInicial/verPeticaoInicial.asp?base=ADIN&s1=5581&processo=5581>

²⁰⁸ Brasil. Lei n. 13.301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito

dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância epidemiológica e controle sanitário do mosquito vetor dos vírus da dengue, Chikungunya e Zika.

As alegações da ANADEP no questionamento da lei perpassam pela inefetividade das políticas públicas de controle de doenças com potencial de se tornarem pandêmicas, insuficiência de dotação orçamentária para a proteção dos direitos da população afetada, omissão estatal na garantia de informação à população e insuficiência de acesso a mecanismos de inclusão social, sobretudo para crianças afetadas pela síndrome congênita Zika²⁰⁹.

Quanto à possibilidade de interrupção da gestação de grávidas infectadas pelo vírus Zika, a Associação autora requer que o fato não se enquadre no tipo penal do aborto, assentando que a conduta constituiria estado de necessidade justificante, que é uma causa especial de exclusão da ilicitude da conduta.

Preconiza-se a proteção dos direitos da mulher à vida digna, à liberdade, à autodeterminação pessoal e sexual e à autonomia reprodutiva, sob o principal argumento de que a vida não se trata de um direito absoluto e a criminalização da conduta constitui afronta à razoabilidade e à proporcionalidade.

Durante o trâmite processual, a Advocacia-Geral da União (AGU) apresentou parecer contrário à pretensão da requerente e em defesa da norma²¹⁰, com os principais argumentos de impossibilidade de atuação do Poder Judiciário como legislador positivo, sob pena de grave violação ao princípio da separação dos poderes, e do respeito às limitações orçamentárias diante da grave e notória crise econômica que o país enfrenta. Quanto ao aborto, ressaltou a incoerência de inviabilidade para a vida, mas apenas a possibilidade de danos neurológicos permitindo a vida com deficiência, que deve ser protegida pelo Estado e por toda a sociedade.

transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977. Diário Oficial da União 28 jun 2016. [acesso 13 mai 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm

²⁰⁹ Brasil. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 5.581. Peças processuais. Relatora Ministra Carmem Lúcia [acesso 13 mai 2019]. Ajuizada 24/08/2016. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/peticaoInicial/verPeticaoInicial.asp?base=ADIN&s1=5581&processo=5581>

²¹⁰ Registre-se que o artigo 103, § 3º, da Constituição de 1988 determina a participação do Advogado-Geral da União em Ação Direta de Inconstitucionalidade como curador da lei, ou seja, obrigatoriamente em defesa da constitucionalidade da norma impugnada.

Já a Procuradoria-Geral da República (PGR) manifestou-se em sentido favorável ao pedido formulado, defendendo a possibilidade de constatação judicial de proteção deficiente de direitos fundamentais em políticas públicas – sobretudo no que diz respeito à garantia do mínimo existencial –, o que permite ao Judiciário impor seu cumprimento aos entes estatais.

Quanto à possibilidade da pleiteada legalização da interrupção da gravidez em casos de comprovada infecção pelo vírus Zika, os principais argumentos da PGR foram a possibilidade de aplicação analógica do aborto ético ou humanitário – permitido em gestações que se seguem a um estupro –, caso em que se opta pela proteção da saúde psíquica da gestante em angústia e sofrimento moral, em detrimento da vida de um feto normal, plenamente viável e sem nenhum tipo de malformação congênita. Ainda, defendeu-se a incidência do estado de necessidade como excludente de ilicitude, amparando a conduta de uma mãe que age em intenso sofrimento psíquico, desamparada por um ato omissivo do Estado.

Não se pode olvidar que as anomalias ocasionadas pela infecção congênita pelo vírus Zika não são análogas, na expressiva maioria dos casos, à anencefalia. Embora existam casos descritos de abortos espontâneos de fetos cujas mães tinham o diagnóstico da infecção viral²¹¹, as principais manifestações da síndrome neurológica são na forma de anomalias plenamente compatíveis com a vida extrauterina, não apresentando elevada mortalidade, mas significativa morbidade.

As crianças com microcefalia, uma das complicações frequentemente observadas, são pessoas com deficiência e, como tal, devem ser foco de políticas públicas que visam promover a igualdade, a inclusão social e a reabilitação, de modo a impedir tratamento discriminatório. Há um verdadeiro compromisso da sociedade brasileira com a proteção constitucional da pessoa com deficiência, o que não pode ser afastado da discussão sobre o aborto em casos de anomalias compatíveis com a vida e causadoras de variáveis graus de deficiências físicas e mentais²¹².

²¹¹ Martines RB, Bhatnagar J, Ramos AMO, Davi HPF, Iglezias SD, Kanamura CT, et al. Pathology of congenital Zika syndrome in Brazil: a case series. *Lancet*. 2016; 388: 898-904.

²¹² Gazzola LPL. Aborto legal no Brasil sob a perspectiva da Bioética. In: Fernandes EG, Brito LSL. *Direito e Medicina em dueto: grandes temas de direito médico*. Belo Horizonte: Coopmed; 2018. p. 80.

Dessa forma, a eventual permissão da interrupção da gestação nessas hipóteses mais se aproxima da discussão em torno de uma descriminalização mais ampla do aborto do que, verdadeiramente, de uma ISG, por não se tratar a hipótese de uma doença incompatível com a vida.

Da mesma forma entende Liliane Bernardes ao analisar a petição inicial da ADI n. 5.581. Para a autora:

“(...) aparentemente, o que o grupo advoga é que o tipo de interrupção de gestação que a ADPF propõe não é do tipo seletivo (ISG), mas sim uma interrupção voluntária da gestação (IVG). Se assim o é, essa interrupção, caso solicitada, é motivada pelo fato de a gestante ou o casal não desejarem a gestação. A grande questão que emerge é: por que essa gestante ou casal não desejam a gestação? Obviamente todo o contexto da epidemia do vírus Zika tem um grande peso nessa motivação, mas o fato de centenas de bebês estarem nascendo com alterações congênitas, com impedimentos físicos, sensoriais e cognitivos, somado ao estigma que a sociedade imputa às pessoas com deficiência não seriam também uma importante motivação? De fato, seria difícil distinguir se a gestante ou a família estariam optando por um aborto seletivo (ISG) ou por uma interrupção voluntária da gestação (IVG).”²¹³

Ainda não tendo o STF se manifestado sobre a matéria até a conclusão deste trabalho, chama a atenção a atuação da PGR na ação, opinando pela procedência do pedido com base na proteção da saúde – inclusive no plano mental – da mulher e de sua autonomia reprodutiva. Trata-se de posicionamento inovador do Ministério Público e em sentido absolutamente contrário ao adotado na discussão travada sobre a anencefalia, afirmando-se, ainda, a possibilidade de entendimento de que haveria um estado de necessidade²¹⁴, apto a amparar e justificar a conduta materna.

²¹³ Bernardes LCG. Bioética, deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade. Tese [Doutorado em Bioética]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética; 2016. p. 143.

²¹⁴ O estado de necessidade é uma causa de exclusão de ilicitude ou de justificação de uma conduta, configurada quando há colisão de interesses juridicamente relevantes, sendo um deles sacrificado em prol da proteção do outro. Cezar Roberto Bitencourt esclarece que “o Direito não exige renúncias heróicas” e faculta ao indivíduo escolher sacrificar um interesse legítimo, quando não lhe é exigível que sacrifique o que lhe está em contraposição (Bitencourt CR. Tratado de Direito Penal, volume 1: parte geral. 13. ed. São Paulo: Saraiva; 2008. p. 311).

No caso concreto, a hipótese também se aproxima da inexigibilidade de conduta diversa, enquanto causa suprallegal de exclusão da culpabilidade. Poder-se-ia defender que a mãe de uma criança com síndrome neurológica Zika adquirida por uma omissão estatal em garantir políticas eficazes de saúde pública e controle da infecção, apesar de cometer um fato típico e ilícito – o aborto – não seria

O julgamento da ação pelo STF foi agendado para 22 de maio de 2019, o que suscitou manifestações públicas de grupos sociais e lideranças que se denominam “pró-vida”, contra um ativismo judicial supostamente apto a legitimar a conduta por eles rechaçada. No mesmo mês, a ADI 5.581 foi retirada de pauta²¹⁵, mais uma vez contribuindo para a dilação do tempo processual e confirmando a ineficiência de respostas estatais tardias. A inércia no julgamento na ação proposta, após quatro anos do auge da epidemia, contribui para a afirmação de um ideário social equivocadamente de que a doença não é mais um risco ou que suas consequências não são juridicamente relevantes²¹⁶.

Ainda que numericamente e sob o estrito ponto de vista médico a questão já tenha sido minimizada ou não seja mais relevante do que outras infecções prevalentes em nosso meio na gestação, a epidemia causada pelo vírus Zika pode inaugurar um “modelo” de atenção em saúde pública em doenças emergentes.

Ademais, a forma como o Judiciário definirá a questão é absolutamente relevante para questões análogas futuras, diante dos efeitos sociojurídicos de uma decisão proferida pela Suprema Corte em seu protagonismo, mesmo em um país de tradição jurídica romano-germânica. Uma decisão judicial proferida em sede de controle concentrado de constitucionalidade é um dos instrumentos delimitadores de um novo horizonte de possibilidades jurídicas de um ordenamento, conferindo validade aos atos estatais, além de harmonia e coesão ao sistema jurídico. É forma

culpável por não lhe ser razoável exigir a conduta de manter a gestação em condições sociais tão adversas.

²¹⁵ Em 8 de outubro de 2019, a ação foi novamente incluída em pauta para sessão de julgamento. Contudo, no dia 14 do mesmo mês, o feito foi mais uma vez retirado de pauta, sendo esse o andamento processual observado até a data de conclusão deste trabalho, que pode ser consultado e está disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5037704> [acesso 06 nov 2019].

²¹⁶ Ressalte-se que mesmo que a epidemia pelo vírus Zika não mais constitua uma situação atual de emergência nacional, a preocupação com seus efeitos – jurídicos e em saúde pública – ainda não pode ser minimizada. A doença demonstrou um baixo potencial do estado de lidar, de forma rápida e efetiva, com novas e emergentes doenças de potencial epidêmico. Nesse sentido, interessantes os dizeres de Paola Minoprio, pesquisadora brasileira do Instituto Pasteur, fundação francesa que inaugurou parceria com a Universidade de São Paulo, em julho de 2019, para investigar os danos neurológicos causados pelo vírus Zika e manifestações de outros agentes etiológicos potencialmente perigosos. afirmou a pesquisadora, em notícia veiculada pela Folha de São Paulo que anunciou a recente parceria: “após a epidemia de Zika e febre amarela, outros vírus aparecerão, como o *mayaro* e o *west nile* (da febre no Nilo Ocidental). Alguns podem ser trazidos por aves, que migram por causa das mudanças climáticas. Assim, doenças passam a ocorrer onde antes não existiam” (Folha de São Paulo, caderno Ciência, 03 jul 2019. Disponível em: www1.folha.uol.com.br/ciencia/2019/07/usp-e-instituto-pasteur-lancam-parceria-para-investigar-zika-e-outras-doencas.shtml [acesso 05 jul 2019]).

eficaz, ainda, de concretizar direitos fundamentais. E, muitas vezes, a discussão do STF, embora processualmente encerre um debate jurídico, é o início da discussão social sobre a matéria.

2 ABORDAGEM JURÍDICA E BIOÉTICA PÓS-NATAL: O RECÉM-NASCIDO COM MALFORMAÇÕES GRAVES, OS CUIDADOS PALIATIVOS E OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Conforme demonstrado no capítulo anterior, a epidemia causada pelo vírus Zika lançou novas luzes na abordagem do recém-nascido malformado, que vão muito além da discussão sobre a potencialidade ou não de vida extrauterina, já que a síndrome congênita Zika é configuradora, na maior parte dos casos, de deficiência neurológica e não de letalidade intrauterina. Nesse contexto, afigura-se fundamental analisar a abordagem ética das crianças que desenvolverão graus variáveis de deficiências compatíveis com a vida adulta, bem como daquelas portadoras de malformações congênitas graves, de alta letalidade e prognóstico reservado no período neonatal precoce.

A adoção de cuidados paliativos e a suspensão de medidas extraordinárias de suporte à vida em casos limítrofes devem ser eticamente debatidas, garantindo-se o direito à morte digna quando o prognóstico é extremo. Prolongar o sofrimento de um paciente em processo de morte já iniciado – já que a morte é uma sucessão de eventos e não um instante único e estanque no tempo – é ato desprovido de propósito e desarrazoado, mesmo quando realizado a pedido da família.

Ademais, não é possível se afastar a discussão sobre o custo da manutenção de neonatos gravemente malformados em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) neonatais, sobretudo em um país onde a saúde pública enfrenta grave crise de contingenciamento de recursos.

Vários países contam com protocolos definidos que abordam as decisões de reanimar ou não um recém-nascido prematuro extremo ou portador de anomalias congênitas. Embora tais protocolos internacionais sejam aceitos no Brasil para fins de orientação terapêutica, a realidade ainda demonstra grande dificuldade em sua adoção clara e transparente, por meio de critérios objetivos e discussão com a família, sobretudo em razão de resquícios de uma medicina paternalista que minimiza a autonomia do paciente.

A linha que separa uma malformação grave daquela configuradora de uma vida com deficiência pode ser tênue e, por vezes, bastante difícil de ser traçada. Por outro lado, se a criança é portadora de anomalias de graus mais leves, configuradoras de uma vida com deficiência e não de letalidade precoce, todos os esforços devem ser envidados para se preservar a vida e garantir inclusão social e medidas terapêuticas de reabilitação.

Será abordada a possibilidade de adoção de critérios para a difícil tomada de decisões limítrofes e de cuidados paliativos em Neonatologia, bem como a aplicabilidade da proteção dos direitos dos deficientes aos recém-nascidos malformados.

2.1 Tomada de decisões e cuidados paliativos em Neonatologia nas malformações congênitas graves

Uma das mais intrigantes questões bioéticas contemporâneas que permeiam a abordagem médica em Neonatologia refere-se à tomada de decisão em casos de recém-nascidos portadores de malformações congênitas com elevado índice de letalidade e neonatos em limite de viabilidade. Mesmo com o expressivo aprimoramento tecnológico que a especialidade observou nos últimos anos, é certo que não é possível extirpar totalmente a álea inerente aos procedimentos médicos de risco, sobretudo em casos de nascimento no limite de viabilidade e de malformações congênitas graves, incuráveis e terminais, com elevado índice de letalidade neonatal precoce.

O avanço da ciência e da tecnologia médica em geral – embora permita um diagnóstico com alto grau de precisão e confiabilidade, bem como uma abordagem terapêutica precoce em alguns casos –, suscita dilemas éticos e jurídicos, como a possibilidade de se demandar judicialmente a interrupção de uma gestação e a decisão pela adoção de cuidados paliativos neonatais e descarte de intervenções extraordinárias dispendiosas em pacientes com escassas possibilidades de recuperação e sobrevivência.

A dificuldade bioética em se estabelecer limites para a atuação médica que vise prolongar a vida em recém-nascidos malformados e criticamente enfermos tem diversas razões: o sentimento de frustração da equipe médica ao entender erroneamente a morte como um fracasso, a prática de uma medicina intervencionista que privilegia o excesso de procedimentos e não valora devidamente os cuidados paliativos, o temor da judicialização e do entendimento da família de que não teriam sido utilizados todos os métodos terapêuticos disponíveis e o predomínio da autoridade parental e do poder decisório dos pais diante da impossibilidade de exercício da autonomia do recém-nascido. A esse cenário já repleto de incertezas, somem-se questões referentes ao escasso conhecimento dos profissionais sobre os cuidados paliativos neonatais, à obstinação terapêutica fútil e à dignidade em fim de vida, em um período em que essa vida deveria estar apenas começando.

Tais decisões, muitas vezes, envolvem conflitos entre os familiares e a equipe médica, ocasionando choque entre a autoridade parental, a correta indicação clínica e o melhor interesse da criança. A situação se complica quando há interferências do Estado em questões privadas; a título de exemplo, quando os conflitos são judicializados em torno de discussões sobre a licitude da obstinação terapêutica²¹⁷.

Na Neonatologia, tais questões mostram-se ainda mais nevrálgicas, por envolverem a frustração de um projeto parental do casal, a dificuldade das culturas ocidentais em lidar com a morte – sobretudo em crianças – e o compartilhamento com os pais de uma tomada de decisão que envolve direitos da personalidade e impossibilidade de exercício da autonomia pelo direto titular do direito, o recém-nascido malformado.

Pouco se debate acerca dos cuidados paliativos em Neonatologia, sendo ainda comum, em UTIs neonatais, a adoção de procedimentos de obstinação terapêutica baseados em um conceito – por vezes errôneo – de beneficência²¹⁸ e

²¹⁷ Dadalto L, Affonseca CA. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. Revista Bioética (Impr.). 2018; 26 (1): 12-21.

²¹⁸ A beneficência é um dos pilares da Bioética principialista, da visão clássica da atividade médica e da ética médica hipocrática, sendo entendida como compromisso de usar a ciência médica em benefício do doente. Provém do latim *bonum facere* e tem íntima relação conceitual com o brocardo da não maleficência, *primum non nocere*: não causar prejuízo ou dano intencional ao paciente. A beneficência é vista como um ideal de ação que supera a mera obrigação médica e encontra

medidas fúteis que não têm o condão de alterar o curso natural da doença; ao contrário, acarretam sofrimento adicional à família e ao doente, tornando ainda mais doloroso seu já iniciado processo de morte. Pode-se dizer que ainda se observam resquícios de uma medicina brasileira paternalista e unilateral²¹⁹, quando o princípio da autonomia há muito foi alçado como fundamental à saudável relação médico-paciente.

Na prática rotineira em Neonatologia, são comuns divergências entre a vontade dos pais e o que a equipe médica entende como a melhor alternativa terapêutica para o recém-nascido.

A literatura médica especializada tem se debruçado em discutir dilemas éticos dos cuidados neonatais em fim de vida, especialmente em recém-nascidos com graves e multissistêmicas malformações congênitas de elevado índice de letalidade, como algumas doenças cromossômicas. Uma das grandes dificuldades é encontrar critérios objetivos que permitam compatibilizar a proteção dos direitos e do melhor interesse do paciente, as expectativas dos pais – que buscam legitimamente minimizar sua dor –, e a tentativa da equipe médica de não incorrer em técnicas terapêuticas fúteis. Certamente, uma boa relação médico-paciente fundada na ampla informação e no diálogo podem auxiliar no encontro desse difícil justo-meio.

Casos emblemáticos são os recém-nascidos portadores de trissomias do cromossomo 18 (Síndrome de Edwards) ou do cromossomo 13 (Síndrome de Patau), as mais frequentes doenças cromossômicas graves em nascidos vivos. Ambas apresentam elevado índice de mortalidade fetal, com apenas uma em cada 12 crianças sobrevivendo por mais de um ano e taxa de sobrevivência pós-natal média de duas semanas²²⁰. Por serem doenças emblemáticas dos dilemas éticos ora abordados, a questão referente à tomada de decisões em Neonatologia será abordada a partir de tais diagnósticos.

fundamento na dignidade humana e no conceito de dever, conforme estabelecido por David Ross em 1930, em sua clássica obra *The right and the good*.

²¹⁹ Diz-se sobre resquícios de uma medicina paternalista em razão de ainda se observar uma conduta médica com a intenção de beneficiar o paciente – portanto, amparada na ideia de beneficência –, mas ditando a ele o que deve ou não ser feito e dele retirando o processo decisório enquanto sujeito, sob a finalidade de protegê-lo.

²²⁰ Cavadino A, Morris JK. Revised estimates of the risk of fetal loss following a prenatal diagnosis of trisomy 13 or trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics*. 2017 (173A): 953-958.

A Síndrome de Edwards é doença cromossômica de elevada letalidade e, conforme configurada no Título II deste trabalho, acarreta graves anomalias estruturais que, se não forem objeto de suporte terapêutico avançado, provavelmente resultarão em morte precoce.

Estudos mostram que a adoção de intervenções obstétricas ou neonatais, agressivas ou não, não tem o condão de alterar o curso natural da doença e as taxas de sobrevivência neonatal permanecem semelhantes nos pacientes que sofreram intervenções cirúrgicas e naqueles que não foram tratados com medidas extraordinárias^{221,222}.

A despeito das graves complicações e do mais frequente desfecho dos pacientes portadores da cromossomopatia, relevante estudo realizado com neonatologistas norte-americanos demonstrou que, em 44% dos casos, intervenções sabidamente sem resultados úteis foram realizadas nos neonatos com a trissomia, em razão de pedidos e desejos dos pais²²³. Da mesma forma, estudo realizado na Austrália, Nova Zelândia e Reino Unido demonstrou que, embora a grande maioria dos obstetras e neonatologistas acreditem que a trissomia do 18 é doença letal, inclusive com possibilidade de oferecer à gestante a interrupção da gestação (em locais em que o ato é permitido), cerca de 80% desses mesmos médicos oferecem tratamento fetal ou neonatal para maximizar a sobrevivência dos fetos e recém-nascidos, se assim solicitado pelos pais²²⁴. A principal razão para o ato diz respeito à aceitação da mera solicitação dos pais; médicos preferem acatar tal manifestação de vontade ao delicado enfrentamento de questões de cunho moral ou religioso e ao esclarecimento do casal ou da gestante sobre as reais condições do recém-nascido e a futilidade da abordagem. O temor de consequências jurídicas – que também poderiam ser minimizadas por uma adequada e transparente relação

²²¹ Subramaniam A, Jacobs AP, Tang Y, Neely C, Philips III JB, Biggio JR, et al. Trisomy 18: A single-center evaluation of management trends and experience with aggressive obstetric or neonatal intervention. *Am J Med Genet Part A*. 2016; 170A:838–846.

²²² Graham EM. Infants with Trisomy 18 and complex congenital heart defects should not undergo open heart surgery. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 44 (2016): 286-291.

²²³ McGraw MP, Perlman JM. Attitudes of neonatologists toward delivery room management of confirmed trisomy 18: Potential factors influencing a changing dynamics. *Pediatrics*. 2008; 121: 1106-1110.

²²⁴ Wilkinson D, DeCrespigny L, Lees C, Savulescu J, Thiele P, Tran T, et al. Perinatal management of trisomy 18: A survey of obstetricians in Australia, New Zealand, and the UK. *Prenatal Diagnosis*. 2014; 34: 42-49.

médico-paciente – também é motivo frequentemente citado. A proteção ao melhor interesse da criança tem cedido à vontade não questionada dos pais, o que gera profundas implicações éticas.

Diante de dados médicos científicos que demonstram a inexistência de intervenções obstétricas ou neonatais que possam efetivamente alterar o curso natural dessas graves cromossomopatias, o Consenso Europeu de Ressuscitação, formulado em 2015, preconiza a não iniciação de medidas de reanimação em casos de anencefalia e trissomias dos cromossomos 18 e 13²²⁵. Trata-se de abordagem que não viola os preceitos bioéticos, pois as citadas patologias estão associadas a uma morte precoce praticamente certa e um elevado grau de morbidade, nos poucos pacientes que sobrevivem por alguns meses²²⁶.

Da mesma forma, protocolos de tratamento em Neonatologia preconizam a adoção de cuidados paliativos em neonatos com múltiplas e complexas malformações incompatíveis com a vida sustentada, situações em que cuidados extraordinários intensivos não afetarão positivamente o desfecho a médio prazo, como em casos de doenças genéticas como trissomias do 13, do 15 e do 18, triploidias, displasias tanatofóricas e casos letais de osteogênese imperfeita²²⁷.

Por outro lado, há que se considerar, no manejo pós-natal das crianças com trissomias do 13 e do 18, o grau de proteção da autonomia decisória dos pais e a qualidade de vida dos pacientes. Estudo conduzido por Janvier et al. reportou as experiências e perspectivas dos pais de crianças com as citadas síndromes, após terem recebido a notícia, ainda durante o pré-natal, de que seus filhos eram portadores de doenças incompatíveis com a vida (87% dos casos) ou de que teriam uma vida “vegetativa” (50%) ou baixa expectativa de vida neonatal (60%). Desses

²²⁵ Wyllie J, Bruinenberg J, Roehr CC, Rüdiger M, Trevisanuto D, Urlesberger B. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 7. Resuscitation and support of transition of babies at birth. *Resuscitation*. 2015; 249-263.

²²⁶ Irving C, Richmond S, Wren C, Longster C, Embleton ND. Changes in fetal prevalence and outcome for trisomies 13 and 18: a population-based study over 23 years. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2011; 24:1, 137-141.

²²⁷ Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*. 2002; 22: 184-195.

pais, 30% solicitaram intervenções médicas extraordinárias em seus filhos após o nascimento e 97% os descreveram como “crianças felizes”²²⁸.

Outro estudo também conduzido pelo mesmo grupo de pesquisadores aplicou questionários aos pais de neonatos trissômicos (cromossomos 13 e 18) visando demonstrar as expectativas das famílias. Indagados sobre seus anseios e impressões após o diagnóstico, as principais respostas foram as seguintes: ver seus filhos vivos, ainda que por algum tempo (80% dos casos em que o diagnóstico foi feito no pré-natal), viver algum tempo como uma família (72%), levar seus filhos para casa (52%) e dar a eles uma vida com qualidade (66%)²²⁹.

As legítimas expectativas das famílias quanto ao convívio com seus filhos gravemente enfermos e malformados devem ser tuteladas pela equipe de saúde, de forma respeitosa e apta a propiciar um ambiente acolhedor, pelo tempo possível. É nesse contexto que os cuidados paliativos relevam em importância, por protegerem o melhor interesse da criança em fim de vida, proporcionando uma morte digna.

No Brasil, contudo, não há legislação específica sobre a morte digna, que venha a conferir certeza e segurança jurídica à equipe de saúde na adoção de cuidados paliativos e no abandono de medidas terapêuticas extraordinárias. Questões referentes à distanásia, à ortotanásia e à temática do direito de morrer são debatidas em bases doutrinárias da proteção integral e tutela da dignidade humana e embasadas por normas infralegais emanadas sobretudo do Conselho Federal de Medicina (CFM).

Apesar da ausência de regulamentação legal específica, o que ora se defende é que a adoção de medidas de não reanimação e cuidados paliativos em Neonatologia não é considerada preditiva de uma ideia de desvalor da vida da pessoa com deficiência, pois determinada em situações extremas de terminalidade da vida, com respeito à dignidade na morte e à autonomia relacional.

²²⁸ Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*. 2012; 130: 293–298.

²²⁹ Janvier A, Farlow B, Barrington KJ. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *Am J Med Genet Part C (Semin Med Genet)*. 2016; 9999C: 1-9.

2.1.1 Ortotanásia e cuidados paliativos neonatais

A Organização Mundial de Saúde conceitua cuidado paliativo como uma abordagem que objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças crônicas ameaçadoras da vida. Trata-se de prevenir e aliviar o sofrimento por meio da abordagem precoce e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais²³⁰.

Segundo Adriano Marteleto Godinho, “o paradigma dos cuidados paliativos proporciona o abandono do exacerbado tecnicismo da medicina moderna e da obsessão pela cura, dando-se espaço à noção do bem cuidar”²³¹, com aceitação da finitude humana e adoção de procedimentos que visam proporcionar conforto e priorizar o doente e sua família e não a doença.

Constituem fundamentos básicos dos cuidados paliativos: controle dos sintomas e da dor, aceitação da morte com naturalidade, não abandono do paciente, integração de questões físico-biológicas, existenciais e psicológicas do paciente, ênfase na comunicação e no paciente – e não da doença –, aceitação das decisões de fim de vida do doente, apoio à família e multidisciplinaridade^{232,233}.

É a ortotanásia²³⁴ o *locus* dos cuidados paliativos: por permitir a ocorrência natural da morte a seu tempo, sem antecipação ou prolongamento de um processo já iniciado, garante-se, em prol do paciente, a adoção de cuidados básicos que lhe propiciem conforto e dignidade, abandonando-se medidas que arrastam um processo de morte sem qualidade. Os cuidados paliativos se afiguram, portanto, como uma resposta ética ao sofrimento.

²³⁰ World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2018 [acesso 23 mai 2019]. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

²³¹ Godinho AM. Ortotanásia e cuidados paliativos. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017. p. 138.

²³² Klaschik E. A condição humana: ética, saúde e interesse público. Lisboa: Dom Quixote, 2009. p. 379.

²³³ Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? Revista Bioética. 1996; 4(1): 31-43.

²³⁴ O termo ortotanásia advém da junção dos radicais gregos *orthos* (correto) e *thanatos* (morte).

Não se admite a confusão terminológica, por vezes afirmada por alguns profissionais, entre a ortotanásia e a eutanásia passiva. Nesta, omitem-se tratamentos ou cuidados ordinários e indicados ao caso que, se adotados, teriam o condão de realmente preservar a vida do doente. Os cuidados que são afastados na ortotanásia são os extraordinários e desproporcionais, que não seriam eficazes à manutenção da vida. O direito à morte digna é expressão que pode ser compreendida, portanto, no âmbito da ortotanásia, que não é sinônimo de eutanásia passiva.

Em Pediatria e Neonatologia, a adoção de cuidados paliativos e a decisão pela ortotanásia são cercadas de dificuldades, sobretudo em razão da impossibilidade de exercício da autonomia pelo sujeito do direito, a criança, bem como pelo comum desconhecimento dos profissionais de saúde sobre os benefícios e indicações de tais cuidados. Também a cultura de negação da morte em crianças e a autoridade parental tornam conflituosa a questão. O desenvolvimento de novos métodos de tratamento intensivo neonatal, permitindo a sobrevivência de crianças malformadas e prematuros extremos, vem, contudo, confrontando cada vez mais a equipe de saúde com esses dilemas.

Em neonatos com malformações congênicas graves em terminalidade da vida, é imperativo bioético que sejam garantidas condições de qualidade de vida, proporcionando conforto no convívio da criança com os pais, também importantes alvos de proteção pela equipe de saúde. As propostas gerais de cuidados paliativos neonatais incluem analgesia e sedação, se necessária²³⁵; cuidados básicos de Enfermagem; alimentação enteral quando possível; aquecimento e tratamento sintomático diante de desconforto aparente; hidratação endovenosa e manutenção de suporte ventilatório já iniciado.

Considerando que os casos que são objeto deste trabalho – malformações graves de elevada letalidade pré ou pós-natal – são frequentemente diagnosticados

²³⁵ Há diversos escores de avaliação de dor em Neonatologia, sendo as escalas Nips (*neonatal infant pain score*) e Pipp (*premature infant pain profile*) exemplos das mais utilizadas. Nelas, avaliam-se dados como expressão facial da criança, choro, respiração, movimentação de braços e pernas, estado de consciência e alerta, idade gestacional, frequência cardíaca e saturimetria. Esclarecimentos adicionais sobre o tema suplantam o âmbito deste estudo e podem ser consultados em: Anand KJ. Pain assessment in preterm neonates. *Pediatrics*. 2007; 119: 605-607. Silva TP, Silva LJ. Pain scales used in the newborn infant: a systematic review. *Acta Med Port*. 2010; 23: 437-454.

ainda durante o pré-natal, é nessa fase que a família deve ser amplamente orientada sobre todas as possibilidades existentes de abordagem de seu filho. Fazer com que a família saiba que não será abandonada e proporcionar tempo para que todos possam refletir sobre o diagnóstico são medidas importantes. Explicar que o médico não pode alterar o curso natural da doença, mas pode oferecer conforto e dignidade à curta vida da criança, é um modo empático de abordar o cuidado paliativo.

Anita Catlin e Brian Carter observaram que há ações que confortam e encorajam as famílias, quando a ciência nada mais pode fazer para alterar eficaz e objetivamente o curso natural da doença grave e terminal de um neonato: dentre elas, validar a perda do sonho de uma criança saudável como um sentimento legítimo e explicar que a interrupção de intervenções extraordinárias que prolongam a dor é uma ação corajosa e amorosa dos pais diante do sofrimento de seu filho. Nas palavras originais dos autores: *“encourage parentes do be a family as much as possible. Refer the newborn by name. Assist them to plan what they would like to do while the infant is still alive”*²³⁶.

Os cuidados paliativos se estendem, ainda, além do momento do óbito da criança, pois o apoio à família para vivência e superação do luto deles faz parte. As principais vantagens dessa abordagem estão relacionadas à informação à família e ao sentimento dos pais de valorização, conforto e compreensão de que a melhor conduta foi tomada em prol da dignidade de seu filho no inevitável momento da morte²³⁷.

²³⁶ “Encoraje os pais a serem uma família, tanto quanto possível. Refira-se ao recém-nascido pelo nome. Ajude-os a planejar o que gostariam de fazer enquanto o bebê ainda estiver vivo”. (tradução livre). Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*. 2002; 22: 184-195.

²³⁷ Piva JP, Lago PM. Cuidados de final de vida na criança. In: Moritz RD. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Conselho Federal de Medicina. Brasília: CFM, 2011. p. 113-127.

2.1.2 Distanásia, obstinação terapêutica e autoridade parental

A multiplicidade de recursos médicos tecnológicos disponíveis favorece a ideia leiga e errônea de que a ciência pode postergar a morte e predizer o exato momento de sua ocorrência. E esse elastecimento, muitas vezes, não é de uma vida com qualidade, mas sim de um já iniciado processo de morte.

Leo Pessini afirma que o termo *distanásia* foi cunhado pela primeira vez em 1904 por Morache, em sua obra *Naissance et mort*²³⁸. Conceitualmente, a *distanásia* pode ser entendida como o oposto da *ortotanásia*, por configurar a adoção de condutas médicas que prolongam o processo de morte e a vida biológica para além de um termo que seria o natural, causando significativo sofrimento ao doente.

Os limites da atuação médica benéfica ao paciente em situação de terminalidade da vida são muito difíceis de serem traçados e, na prática, embora não haja trabalhos científicos que demonstrem o fato, pode-se dizer que a prática *distanásica* é bastante comum nos hospitais brasileiros²³⁹. Em Pediatria e Neonatologia, sobretudo, a dificuldade de manejo de fim de vida diz respeito à falta de treinamento e ensino de estratégias assistenciais paliativistas e à ênfase em uma medicina intervencionista e curativa, além de receios de ordem ética e legal²⁴⁰. Muitas vezes, a família solicita que “tudo seja feito” por seu parente gravemente enfermo e o médico, temendo que os familiares interpretem eventual conduta omissiva como negligência, pratica *distanásia* e não respeita a condição clínica do paciente.

Por julgamento do profissional ou a pedido da família, não raras vezes pacientes em fim de vida são submetidos a tratamentos desnecessários e fúteis, sob o argumento de que deve ser tutelado e garantido o direito à vida a qualquer custo. A futilidade terapêutica é de difícil conceituação, por não poder ser definida *a priori*, uma vez que tratamentos são úteis ou fúteis a depender da condição clínica do

²³⁸ Pessini L. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola, 2001.

²³⁹ Dadalto L, Savoi C. *Distanásia: entre o real e o ideal*. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina, 2017. p. 152.

²⁴⁰ Piva J, Lago P, Othero J, Garcia PC, Fiori R, Fiori H, et al. Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. *Journal of Medical Ethics*. 2010; 36: 344-348.

paciente no qual eles são aplicados²⁴¹. Cabe ao médico, portanto, a partir do pleno conhecimento do paciente e da doença que o acomete, determinar quando o tratamento se torna fútil e obstinado, o que não é tarefa fácil. Nas palavras de Joaquim Antônio César Mota:

“A necessidade de tomar decisões rápidas, a gravidade e a singularidade que caracterizam cada situação clínica, os conflitos de valores e interesses que envolvem a relação entre os profissionais de saúde, o paciente, a família, a sociedade e o Estado favorecem esse sentimento. Esses fatores, aliados ao fato dos atos médicos gerarem consequências que só parcialmente podem ser previstas, tornam difícil demarcar, com nitidez, durante o tratamento, a linha entre o útil e o fútil. Essa indefinição de limites leva a que, frequentemente, pacientes criticamente enfermos sejam submetidos a tratamentos que, apesar de motivados pelo desejo de fazer o bem, apenas acrescentam sofrimentos a esses doentes”²⁴².

A ação médica, portanto, deve ser avaliada por seus efeitos benéficos ou maléficos ao doente. Há limites para um tratamento obstinado que estão justamente colocados nesses efeitos maléficos da ação médica. Encontrar esses limites é tarefa mais árdua do que dominar a tecnologia disponível nas ciências da saúde.

Ao não se impor limites a uma conduta médica potencialmente danosa a um paciente em fim de vida, incorre-se em obstinação terapêutica, geralmente causadora de distanásia. Por outro lado, a análise crítica proposta na limitação de esforços terapêuticos é consentânea com a ideia de que procedimentos devem ser suspensos caso não haja indicação para mantê-los ou quando eles apenas mantêm a vida biológica e não biográfica de um indivíduo²⁴³.

Normas emanadas do Conselho Federal de Medicina orientam o comportamento do médico diante de pacientes em fim de vida. A Resolução CFM nº 1.805/2006 permite ao médico a limitação ou suspensão de procedimentos que prolonguem a vida de paciente com enfermidade grave e incurável, em terminalidade da vida, após ampla informação ao paciente ou seus responsáveis

²⁴¹ Lima C. Medicina high tech, obstinação terapêutica e distanásia. *Medicina Interna*. 2006; 13(2): 79-82.

²⁴² Mota JAC. Quando um tratamento torna-se fútil? *Revista Bioética*. 1999; 7(1). [acesso 24 mai 2019]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/291/430

²⁴³ Dadalto L, Savoi C. Distanásia: entre o real e o ideal. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina, 2017. p. 164.

legais²⁴⁴. Também o Código de Ética Médica (Resolução CFM nº 2.217/2018) orienta sobre a prevalência do conforto do paciente e abandono de medidas de prolongamento de uma vida biológica sem qualidade²⁴⁵.

A suspensão ou não iniciação de procedimentos de suporte de vida tem sido discutida na Neonatologia, especialmente em casos de recém-nascidos prematuros extremos em limite de viabilidade e em malformações congênitas graves de elevada letalidade neonatal. A grande dificuldade é explicar para a família que a adequação ou limitação terapêutica não é um ato negligente de desistência e abandono da criança.

Em Neonatologia e Pediatria, conciliar os interesses da família e os do paciente é tarefa ainda mais tormentosa: quais são os reais interesses de uma criança que, por óbvio, jamais expressou sua vontade? Quem os define? Não é raro que a vontade da família, sobretudo quando não devidamente esclarecida sobre a doença que acomete a criança, conflite com o entendimento médico sobre a melhor conduta.

Hoje já é possível reconhecer que, em decisões de fim de vida, deve prevalecer a autodeterminação enquanto expressão da autonomia do indivíduo em sua realização pessoal e não no cumprimento de expectativas familiares, em razão do caráter personalíssimo de tais decisões. Ocorre que tal assertiva não é aplicável a recém-nascidos.

Muitas vezes e sobretudo quando a comunicação entre equipe de saúde e família é falha, a prática da distanásia é amplamente solicitada pelos pais, que passam a enxergar a morte como um fato a ser superado.

E, dado que o que se defende no presente estudo é a valorização da autonomia privada em todos os âmbitos, como conciliar o melhor interesse da

²⁴⁴ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 1.805, de 09 de novembro de 2006. Diário Oficial da União 28 nov 2006; Seção 1, p. 169. [acesso 24 mai 2019]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>

²⁴⁵ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. Diário Oficial da União 01 nov 2018; Seção 1, p. 179. [acesso 24 mai 2019]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2217>
Capítulo I. Princípios fundamentais.

XXII – Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.

criança com a autonomia da família quando esta é expressa pelo reiterado pedido de distanásia? Se a criança não pode manifestar autonomia, esta deve ser totalmente substituída pela autonomia da família e pela expressão da autoridade parental?

A resposta a tais questionamentos perpassa pela razão de ser da autonomia enquanto fundamento da dignidade da pessoa humana. A autonomia é princípio por excelência e não admite sua constituição pela determinação ética heterônoma, tampouco pode ser reduzida a uma ideia de mera competência para tomada de decisões²⁴⁶. Apresenta, ainda, dois aspectos importantes sob o ponto de vista ético: o respeito à vontade individual e a proteção daqueles que têm autonomia diminuída²⁴⁷.

Na criança, a impossibilidade de exercício pessoal da autonomia impõe que seja ela substituída pelo seu melhor ou superior interesse, expressão que abarca aspectos médicos e quaisquer outros relacionados ao seu bem-estar, fator que deve prevalecer ao se tomar uma decisão. E o melhor interesse da criança está longe de ser compreendido como o prolongamento de seu processo de morte com sofrimento. Não se trata, portanto, de desvalorizar a autonomia dos pais em eventual escolha pela distanásia, mas de considerar o risco de dano e a probabilidade de benefício como orientadores do superior interesse da criança.

O que ora se defende é que há limites à autoridade parental quanto aos direitos existenciais da criança, quando estão em debate sua vida e morte dignas. E tais limites residem justamente no bem-estar e singularidade da criança e na necessidade de sua proteção integral. A autoridade parental deve ser exercida de acordo com a parentalidade responsável, que abrange não apenas a decisão sobre ter um filho, mas especialmente os efeitos e deveres posteriores ao seu nascimento, que devem ser exercidos no superior interesse do menor²⁴⁸. Os filhos não são objeto de uma relação de propriedade, mas detentores do direito subjetivo à proteção

²⁴⁶ Sarlet GBS. A filiação e a parentalidade no ordenamento jurídico brasileiro: uma análise jurídico-bioética da obstinação terapêutica em crianças. *Direitos Fundamentais & Justiça*. 2017; 11(37): 363-387.

²⁴⁷ Alves RGO, Fernandes MS, Goldim JR. Autonomia, autodeterminação e incapacidade civil: uma análise sob a perspectiva da Bioética e dos direitos humanos. *R. Dir. Gar. Fund.* 2017; 18(3): 239-266.

²⁴⁸ Teixeira ACB. *Família, guarda e autoridade parental*. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2009. p. 85.

responsável²⁴⁹. Com base em tais premissas, torna-se eticamente possível, portanto, que o médico não acate medidas fúteis solicitadas pelos genitores, quando inexistente benefício à criança.

Ainda sobre a temática da “distanásia a pedido”, é relevante a análise dos custos financeiros envolvidos nesses casos. Embora não seja objeto específico deste trabalho, o custo da manutenção de pacientes em situação de terminalidade da vida em UTIs neonatais não pode ser olvidado, sobretudo diante da atual crise de subfinanciamento da saúde pública no Brasil.

O próprio CFM, ao editar a Resolução nº 2.156/2016, determinando critérios de admissão e alta de pacientes críticos em UTI, ressaltou, como critérios para a priorização das internações, a disponibilidade de leitos e de recursos, em associação ao estado geral do doente e o potencial efetivo de benefício. Na exposição de motivos da norma, afirmou o CFM que, uma vez que os recursos são limitados e os leitos de UTI são de alto custo, as internações devem ser realizadas com racionalidade, o que é um complexo desafio²⁵⁰.

As práticas intervencionistas neonatais têm observado expressiva evolução tecnológica e, da mesma forma, exponencial aumento de seus custos operacionais. É significativa a alocação de recursos financeiros para a manutenção das tecnologias utilizadas na abordagem de um recém-nascido gravemente enfermo, sem que tais práticas sejam revertidas a uma efetiva melhora em sua condição de saúde. É inegável que a distanásia aumenta os custos do tratamento. E em saúde pública, especialmente, a análise atuarial deve ser feita visando otimizar a aplicação dos recursos públicos.

Trata-se de tema que, embora de repercussões orçamentárias óbvias na saúde pública, mostra difícil abordagem prática com os usuários, sem suscitar o temor de que o profissional seja considerado um “mercenário” despreocupado com o bem-estar de seu paciente.

²⁴⁹ Busnelli FD. De quem é o corpo que nasce? Do dogma jurídico da propriedade à perspectiva bioética da responsabilidade. In: Martins-Costa J, Möller LL. Bioética e responsabilidade. Rio de Janeiro: Forense, 2009. p. 358-359.

²⁵⁰ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 2.156, de 28 de outubro de 2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. Diário Oficial da União 17 nov 2016; Seção 1, p. 138-139. [acesso 25 mai 2019]. Disponível: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>

Aliado aos elevados custos de manutenção de uma UTI neonatal e aos dilemas éticos que envolvem decisões em fim de vida, tem-se o difícil delineamento da separação entre os casos sem claras possibilidades terapêuticas efetivas e aqueles em que a vida com deficiência será possível e, em razão disso, deve ser protegida.

2.2 Os direitos das pessoas com deficiência no Brasil

A atual legislação protetiva dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, amparada pela Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) busca a inclusão social e o extermínio da estigmatização e de qualquer forma de discriminação de pessoas com deficiências de quaisquer ordens, sejam físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais. Deve-se analisar a amplitude da aplicação da norma aos recém-nascidos portadores de malformações congênitas graves e sua compatibilidade com eventual decisão materna pela interrupção da gestação ou por condutas restritivas na conduta e abordagem médica terapêutica neonatal.

Em vigor no Brasil desde 2016, a citada lei veio consolidar os direitos à acessibilidade e saúde, dentre outros, da pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social em condições de isonomia, sem qualquer forma de discriminação. No tocante à saúde e à proteção da vida, a pessoa com deficiência é considerada vulnerável em situações de risco, para fins de proteção estatal prioritária²⁵¹.

A norma foi editada após quase duas décadas de tramitação no Congresso Nacional e ganhou relevo a partir da maior inclusão, nos últimos dez anos, das políticas públicas voltadas para deficientes na pauta governamental, sobretudo após a ratificação pelo Brasil, em 2008, da Convenção Internacional sobre os Direitos das

²⁵¹ Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União 07 jul 2015. [acesso 07 jul 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.

Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York em 30 de março de 2007²⁵².

A norma determina a promoção de ações articuladas no Sistema Único de Saúde para fins de garantir a reabilitação do deficiente, seu diagnóstico e intervenção precoces e a adoção de medidas que busquem o desenvolvimento de aptidões para compensar a limitação funcional. O texto legal cita a palavra autonomia por onze vezes, demonstrando a relevância do princípio no ordenamento jurídico brasileiro – que, contudo, apenas tem sido valorizado e preconizado de forma seletiva e não em todas as circunstâncias.

Número considerável de anomalias congênitas fetais incuráveis mas não letais, diagnosticáveis durante a gravidez, proporciona o nascimento de neonatos com alterações que permitem seu enquadramento no conceito de pessoa com deficiência, como aquela que possui alguma característica geradora de obstáculos para sua colocação em condições de igualdade com as demais pessoas em sociedade²⁵³.

Admite-se, portanto, o rompimento de um modelo médico clássico de deficiência, cedendo lugar ao conceito social²⁵⁴, que posiciona a deficiência como

²⁵² O Brasil ratificou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em agosto de 2008 e, por meio da edição do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009, incorporou a norma no ordenamento jurídico interno nos termos do artigo 5º, § 3º, da Constituição de 1988, com *status* de emenda constitucional. O citado dispositivo dispõe que “os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais”. O inteiro teor do decreto está disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. [acesso 07 jul 2019].

²⁵³ Borcat JC, Martha ACA. As pessoas com microcefalia e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença. Direitos e garantias fundamentais I. XXV Encontro Nacional do CONPEDI. Florianópolis: CONPEDI, 2016. p. 116-135. Disponível em: <http://conpedi.daniloir.info/publicacoes/y0ii48h0/54u7u299/Kc9Dv4k7tRc8pJ7O.pdf>. [acesso 07 jul 2019].

²⁵⁴ Segundo Lynn Gillam, o conceito de deficiência foi classicamente construído com base em duas concepções dominantes: uma médica e outra social. A primeira denota uma carga de incapacidades orgânica e biologicamente explicadas, que geram sofrimento e que não podem ser afastadas da compreensão da deficiência. O foco do conceito médica seria a doença em si e as restrições que ela acarreta. A segunda concepção, contudo, diz respeito à visão e às expectativas sociais das pessoas em relação às outras, que afetam a percepção das capacidades do deficiente, pois algumas pessoas podem ser consideradas deficientes apenas por serem diferentes dessas expectativas sociais. Dessa forma, a avaliação da deficiência não é apenas médico-biológica e objetiva, mas sobretudo social, em razão da compreensão – frequentemente equivocada e com enfoque nas limitações causadas pela doença – de determinada sociedade sobre a vida e as potencialidades de um deficiente. (Gillam L. Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. *Journal of Medical Ethics*. 1999; 25: 163-171).

um problema não exclusivo da pessoa doente e desamparada, mas como uma questão de toda a sociedade, que, segundo Kazumi Sasaki, cria problemas para pessoas com necessidades especiais na medida em que lhes causa desvantagem no desempenho de seus papéis sociais, por práticas discriminatórias²⁵⁵.

Tal modelo social vai além de um modelo meramente médico-biológico de caracterização da deficiência e vai ao encontro de um modelo de cunho afirmativo²⁵⁶, que enfatiza os direitos dos deficientes e visa igualar oportunidades de inserção social e de reabilitação. Garante-se sobretudo o direito à diferença, como consectário inseparável da isonomia. Nas palavras de Flávia Piovesan, “o direito à igualdade pressupõe o direito à diferença, inspirado na crença de que somos iguais, mas diferentes, e diferentes, mas sobretudo iguais”²⁵⁷.

A igualdade de direitos e a vedação à discriminação devem ser amplamente garantidas à pessoa com deficiência, já que, no Brasil, apenas se permite a restrição dos direitos de uma pessoa por eventuais condições distintas, com a clara e única finalidade de protegê-la. A teoria das incapacidades, inclusive, tem esse objetivo; de proteção do incapaz.

A discussão sobre a garantia dos direitos das pessoas com deficiências em recém-nascidos com malformações congênitas tomou ainda mais relevância no Brasil após a epidemia pelo flavivírus Zika. Considerados os impedimentos físicos, neurológicos e sensoriais das crianças vitimadas pela transmissão vertical do vírus durante a gravidez, aliados ao desamparo e à vulnerabilidade social das famílias atingidas, mostra-se clara a necessidade de alocação de recursos sanitários para a

²⁵⁵ Sasaki RK. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental?. Revista Nacional de Reabilitação. 2005; IX (43): p. 9-10.

²⁵⁶ Descrevem-se modelos teóricos para se explicar a deficiência, sendo os mais citados os modelos médico, social, biopsicossocial e afirmativo. O primeiro enfatiza as limitações físicas e/ou intelectuais que a realidade biológica do indivíduo acarreta, sob um ponto de vista individual e reducionista, sob risco de situar o deficiente sempre na condição de doente. O modelo social foi construído sob múltiplos enfoques e vê a deficiência como uma construção social que requer mudança do padrão da sociedade para a efetiva inclusão do deficiente, sob pena de opressão. No modelo biopsicossocial, os fatores determinantes para a saúde são avaliados em suas esferas biológica, pessoal e social, buscando uma análise relacional. O modelo afirmativo, por fim, origina-se de uma ideia de “orgulho da deficiência”, com ações positivas que buscam a compreensão da deficiência como uma experiência valorosa que não pode ser vista sob uma perspectiva trágica. Afirma-se a diferença como forma de se impor e se situar na sociedade. (Bernardes LCG. Bioética, deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade. Tese [Doutorado em Bioética]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética; 2016. p. 20-35).

²⁵⁷ Piovesan F. Temas de Direitos Humanos. Guarulhos: Max Limonad, 1998. p. 137.

reabilitação dessas crianças e sua devida inserção social, por meio de políticas públicas garantidoras dos direitos das pessoas com deficiência também no período neonatal. A epidemia lançou luzes a um dos grandes desafios que o país enfrentará no tocante ao tema da deficiência, que é a ação programática e a definição de políticas públicas que efetivem os direitos até então apenas positivados na legislação.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência é plenamente aplicável no período neonatal precoce em casos de recém-nascidos com deficiências decorrentes de malformações congênitas não letais, fundamentando, segundo Liliane Bernardes, “a necessidade de fatores de conversão para a equalização de oportunidades práticas”²⁵⁸, bem como a garantia de condições que possibilitem o desenvolvimento de suas capacidades.

Sendo assim, questiona-se se é possível compatibilizar a proteção e a inclusão das pessoas deficientes vulneráveis com a defesa dos direitos reprodutivos da mulher e com as condutas restritivas a tratamentos extraordinários neonatais.

Há uma legítima preocupação das pessoas com deficiências com o estigma social a elas dirigido e com o fortalecimento de uma consciência coletiva de que a vida com deficiência “não merece ser vivida”. A presunção de que a deficiência é indesejável e a vida de um deficiente é mais difícil e sofrida é uma constante e acarreta, por vezes, atitudes de piedade e rejeição.

Ativistas pelos direitos das pessoas com deficiências afirmam que a defesa do aborto em casos de anomalias fetais reforça tanto esse ideário equivocado como a crença de que a qualidade de vida dessas crianças será necessariamente inferior e que criar uma criança deficiente é uma experiência indesejável²⁵⁹. Esses autores afirmam que a avaliação da qualidade de vida das pessoas com deficiências seria imprecisa e impregnada de uma visão social preconceituosa, enquanto elas próprias mostram-se satisfeitas com suas vidas e experiências²⁶⁰.

²⁵⁸ Bernardes LCG. Bioética, deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade. Tese [Doutorado em Bioética]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética; 2016. p. 167.

²⁵⁹ Hubbard R. Abortion and Disability: Who should and should not inhabit the world? In: Davis LJ. The Disabilities Studies Reader. Nova York: Routledge. 2010: 107-119.

²⁶⁰ Albrecht GL, Devlieger PJ. The Disability Paradox: High Quality of Life against All Odds. Social

O aborto por anomalias congênitas e também as condutas ortotanásicas no período neonatal – por vezes erroneamente compreendidas como eutanásicas – são vistos, assim, como potenciais geradores de consequências negativas para os deficientes, que poderiam se tornar alvo de ainda mais preconceito e discriminação social, por reforçarem a ideia de que suas vidas são de pior qualidade e cuidar de uma criança deficiente é algo penoso e indesejável.

Contudo, a defesa da interrupção voluntária da gestação como ato de autonomia reprodutiva da mulher não é incompatível com a defesa da proteção e garantia integral dos direitos das pessoas com deficiências.

Colocar a questão como um mero paradoxo e um conflito entre grupos distintos é simplificar em demasia as complexas questões do aborto e da deficiência. A defesa de direitos reprodutivos não é um ato eugênico de desvalor à vida da pessoa com deficiência. O diálogo deveria ser de aproximação e não de segregação, pois ambos os grupos tendem a lutar pela inclusão, autonomia e afirmação de direitos de pessoas pouco ouvidas historicamente: as mulheres e os deficientes.

Uma das formas de compatibilizar as perspectivas dos defensores dos direitos das pessoas com deficiência e dos direitos reprodutivos é mudar o enfoque da questão de meramente individual para social, valorizando políticas públicas de saúde e educação que propiciem apoio às famílias que optam por interromper uma gravidez ou que têm dentre seus membros pessoas com deficiências.

Sujatha Jesudason e Julia Epstein afirmam ser possível a libertação desse aparente paradoxo da deficiência nos debates sobre o aborto. A principal forma de aproximação seria por meio de mudanças de estratégias sociais e de discurso, sobretudo afastando-se de uma ideia de julgamento da mulher que busca o aborto e de “demonização” da deficiência e buscando-se o foco no desenvolvimento de políticas públicas que apoiem todas as pessoas na construção autônoma de suas vidas e famílias. Inclusive, serviços de apoio a mulheres que buscam o aborto podem incluir informações de pessoas sobre seu grau de satisfação com suas vidas com deficiências. Ainda, as autoras preconizam a redefinição de um conceito de

saúde para incluir a ênfase na variação humana e o abandono de uma concepção puramente normativa e descontextualizada de saúde. Afastando-se da ideia medicalizada da anomalia congênita e letalidade fetal e da deficiência em si – que podem desviar a atenção da mensagem central do problema, que é a promoção da autodeterminação para todos os grupos – concentra-se no aspecto social e em ter empatia com grupos e pessoas diferentes e que manifestam escolhas diferentes. Do contrário, a própria defesa do acesso ao aborto pode privilegiar um grupo limitado de mulheres com “problemas clássicos de saúde” diagnosticados, esquecendo das mulheres que optam pelo aborto pelos mais distintos motivos²⁶¹.

A ideia, portanto, é de garantia de autodeterminação para todos e de defesa da diversidade de famílias e de suas escolhas, forma de compatibilizar e compreender em conjunto pautas apenas aparentemente antagônicas, priorizando-se políticas públicas e o aspecto social dos direitos reprodutivos e da deficiência.

Tais reflexões – embora tenham sido previstas pelas citadas autoras em um contexto estatal de legislação mais permissiva quanto ao aborto –, constituem ponderações relevantes no panorama brasileiro, em que a discussão judicial sobre o aborto em casos de anomalias congênitas não letais está em pauta e políticas públicas não têm sido eficazes no controle de doenças emergentes aptas a ocasionarem efeitos teratogênicos ainda pouco conhecidos.

²⁶¹ Jesudason S, Epstein J. The paradox of disability in abortion debates: bringing the pro-choice and disability rights communities together. *Contraception*. 2011; 84: 541-543.

3 PROPOSTAS LEGISLATIVAS EM PAUTA E A “DERROTABILIDADE” DAS NORMAS JURÍDICAS

A partir da abordagem do tratamento jurídico conferido aos portadores de malformações congênitas, antes e após o nascimento, é relevante ressaltar a forma de coadunar hermeneuticamente as regras e princípios em vigor, quando, em casos difíceis, afigura-se um conflito de normas potencialmente incidentes na hipótese.

No mesmo capítulo, serão também analisados os principais projetos de lei em tramitação no Congresso Nacional e as possibilidades de avanço ou retrocesso no tratamento legislativo da matéria.

3.1 A interpretação das normas jurídicas e a ideia de *defeasibility*

De forma geral, uma norma jurídica é um conteúdo extraído de um texto que descreve uma hipótese abstrata e incide ao caso concreto quando tal hipótese ocorrer no mundo dos fenômenos. Trata-se da hipótese de incidência da norma, que atrairá a aplicação dos efeitos nela descritos.

Tomando como ponto de partida a ideia de que o texto normativo deve ser interpretado no caso concreto para que dele se retire o conteúdo da norma jurídica²⁶², a linguagem e a hermenêutica são fundamentais para a própria existência da norma e sua aplicação. Isso porque a mera existência de um texto normativo positivado não garante certeza ou segurança jurídica, sobretudo em razão de

²⁶² Texto normativo e norma são conceitos distintos. A norma não é o texto em si, mas o sentido construído a partir dele, passível de variabilidade de interpretações. O enunciado normativo, segundo Thomas Bustamante, é a expressão verbal de uma norma (Bustamante TR. Teoria do precedente judicial: a justificação e a aplicação de regras jurisprudenciais. São Paulo: Noeses, 2012. p. 232). Também Luís Roberto Barroso afirma que “enunciado normativo é o texto ainda por interpretar. Já a norma é o produto da incidência do enunciado normativo sobre os fatos da causa, fruto da interação entre texto e realidade (...) A demonstração do argumento se faz a partir da constatação de que de um mesmo enunciado se podem extrair diversas normas”, após um processo de interpretação e argumentação jurídica. (Barroso LR. Curso de Direito Constitucional contemporâneo. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 231).

variações da interpretação da linguagem utilizada e da impossibilidade de previsão pelo legislador de todas as circunstâncias fáticas casuísticas que podem existir quando da solução de um caso concreto.

É possível se conceber a existência de exceções implícitas no texto normativo que podem ser extraídas pela hermenêutica, sem que se esgote sua força normativa. Trata-se da admissibilidade de um caráter derrotável dos conceitos e da norma jurídica, introduzido doutrinariamente por Herbert Hart em sua obra *The ascription of responsibility and rights* sob o termo *defeasibility*²⁶³, que tem sido traduzido para o português ora pelo neologismo derrotabilidade, ora como superabilidade.

Segundo Rodrigo Telles de Souza, a ideia hartiana “deriva da impossibilidade do estabelecimento de uma lista de condições necessárias e suficientes para a aplicação do Direito”²⁶⁴, sendo sempre identificável uma espécie de cláusula na norma contendo exceções que não puderam ser previstas e que, caso ocorressem, acabariam por derrotar o padrão normativo geral.

Na completude do sistema jurídico composto por regras e princípios²⁶⁵, uns podem excepcionar os outros, incidindo, inclusive, em aparentes conflitos que

²⁶³ Hart HLA. *The ascription of responsibility and rights*. Proceedings of the Aristotelian Society. 1948; 49: 171-194.

²⁶⁴ Souza RT. A distinção entre regras e princípios e a derrotabilidade das normas de direitos fundamentais. *Boletim Científico ESMPU*, Brasília. 2011; 10 (34): 11-35. p. 22.

²⁶⁵ Ronald Dworkin e Robert Alexy discorrem classicamente sobre a distinção entre normas-regras e normas-princípios, sob diversos e profundos fundamentos teóricos em *Hermenêutica Constitucional e Filosofia do Direito*, que fogem ao escopo deste trabalho. De todo modo, o argumento mais comumente utilizado – e considerado mais frágil –, abordado também por Norberto Bobbio, refere-se ao grau de abstração ou generalidade, sendo os princípios normas mais abstratas e gerais, enquanto as regras são particulares e específicas. Em relação à aplicação, o argumento é mais forte e a distinção é dinâmica, residindo no fato de que regras seriam aplicadas na forma de “tudo ou nada”, enquanto princípios têm uma dimensão de importância e peso e, quando entram em conflito, ambos permanecem válidos, mas deve ser analisado o peso de cada um. Os princípios são mandamentos de otimização, que podem ser cumpridos em diferentes graus, consideradas as circunstâncias fáticas e jurídicas; já as regras são ou não cumpridas, enquanto mandamentos de determinação. Se há conflitos entre regras, ou uma delas é declarada inválida ou em alguma se insere uma “cláusula de exceção”. No caso de conflitos entre princípios, nenhum deles é declarado inválido, também não sendo necessário criar uma cláusula de exceção; serão estabelecidas certas condições de prioridade, como afirma Thomas Bustamante, pelos mecanismos de ponderação e avaliação do peso de cada princípio no caso concreto. Logo, as regras são mandamentos definitivos que se aplicam por subsunção direta e os princípios por ponderação, devendo ser estes aplicados em sua máxima medida e no maior peso possível, diante de eventual conflito. A proporcionalidade deverá, assim, ser considerada e será importante ferramenta na ponderação entre princípios e para equacionar direitos fundamentais ou normas constitucionais em colisão. Portanto, há normas que, não passando por um processo de objetivação suficiente para que determinem um comando comportamental concreto, se

devem ser resolvidos pela interpretação normativa. Ou seja, se diante de um caso concreto, mais de uma norma-regra ou norma-princípio se aplicarem, deve-se utilizar a hermenêutica e a argumentação buscando a superação de uma norma ou a ponderação ou sopesamento de interesses em conflito. Tanto regras como princípios, diante de casos concretos complexos, são, portanto, derrotáveis²⁶⁶, ainda que vinculem direitos fundamentais, que não são absolutos²⁶⁷.

Logo, diante de um caso concreto e da argumentação desenvolvida, uma norma que protege um direito fundamental pode ser superada em razão de outro direito fundamental em conflito ou outro interesse legítimo também consagrado constitucionalmente. Por óbvio que tal ideia não significa o completo enfraquecimento da proteção do direito fundamental em discussão, mas sua ponderação em termos de razoabilidade e proporcionalidade em casos difíceis, por meio de densa fundamentação argumentativa racional.

Para que se admita uma completude racional e argumentativa de um sistema jurídico, impõe-se a aceitação de um dinamismo apto à acomodação de peculiaridades anteriormente não previstas e que não podem acarretar a ruptura lógica do sistema. O desenvolvimento do Direito e a maleabilidade social permitem que regras sejam excepcionadas no caso concreto, sem que sejam consideradas inválidas.

constituem como princípios, com potencial de irradiação sobre todo o ordenamento jurídico. São ponderáveis no caso concreto; neles, o processo de *defeasibility* não é visto como excepcional, mas insito à sua própria aplicação prática. (Bustamante TR. Teoria do precedente judicial: a justificação e a aplicação de regras jurisprudenciais. São Paulo: Noeses, 2012. p. 340-350).

Ressalte-se que parte da doutrina entende que os princípios não comportam *defeasibility*, pois sua aplicação por otimização – para realizar um fim de maneira ótima – implica considerar todas as circunstâncias relevantes conhecidas e, sendo assim, não poderia haver exceções. Ademais, os princípios não teriam hipóteses definidas de incidência. De acordo com Carsten Bäcker, “um princípio nunca precisa ser revisado”. (Bäcker C. Regras, Princípios e Derrotabilidade. Revista Brasileira de Estudos Políticos. 2011; 102: 55-82. p. 71).

²⁶⁶ Souza RT. A distinção entre regras e princípios e a derrotabilidade das normas de direitos fundamentais. Boletim Científico ESMPU, Brasília. 2011; 10 (34): 11-35. p. 26.

²⁶⁷ O constitucionalista Virgílio Afonso da Silva afirma que quaisquer direitos fundamentais podem ser restringidos, sendo todos eles regulamentáveis e passíveis de relativização diante de outros direitos fundamentais ou de interesses protegidos constitucionalmente (Silva VA. Direitos fundamentais: conteúdo essencial, restrições e eficácia. 2. ed. São Paulo: Malheiros, 2010. p. 246).

Da mesma forma já decidiu o Supremo Tribunal Federal, ao entender que, considerando o substrato ético que informa as liberdades públicas, limitações de ordem jurídica e social podem incidir, “pois nenhum direito ou garantia pode ser exercido em detrimento da ordem pública ou com desrespeito aos direitos e garantias de terceiros” (STF, Pleno, Mandado de Segurança n. 23.452/RJ, Relator Min. Celso de Mello, j. 16.9.1999, pub. DJU 12 maio 2000, p. 20).

Ou seja, ainda que a norma seja considerada existente, válida e eficaz, será episodicamente afastada diante do caso concreto e da justiça que se espera em sua solução, como se o texto carregasse a expressão implícita “a menos que”. Nas palavras de Carsten Bäcker, “derrotabilidade deve ser entendida como a capacidade de acomodar exceções”²⁶⁸.

Tratando-se, em verdade, de uma técnica de solução judicial de conflitos *contra legem* que não tem previsão expressa no ordenamento jurídico positivado, não é comum que os Tribunais brasileiros expressamente mencionem o termo *defeasibility* em seus julgados, embora a tese seja admissível no direito brasileiro em caráter excepcional, por meio de densa argumentação jurídica. A aplicação, portanto, deve ser racional e não meramente casuística, pois a própria exceção implícita considerada deve poder ser ampliada para os demais casos semelhantes, sob pena de que o seu reconhecimento viole a segurança jurídica.

Ressalte-se que a derrotabilidade de uma norma não é incompatível com o Direito Penal, a despeito do princípio da legalidade estrita que o rege. Um claro exemplo são as causas supralegais de exclusão da culpabilidade, hipóteses aceitas pela doutrina e pela jurisprudência. Por óbvio, nem toda norma penal admite a existência de exceções implícitas, não se admitindo a criminalização de uma conduta não expressamente normatizada, pois o Direito Penal Constitucional não tolera a ideia de interpretação extensiva ou analogia prejudiciais ao réu²⁶⁹.

Uma das dificuldades da aplicação prática da tese diz respeito a discernir se o silêncio do legislador foi devido à impossibilidade de previsão do desfecho à época de se definir a *mens legis*, ou se foi proposital, não prevendo a hipótese excepcional exatamente para que a norma geral se aplicasse de forma ampla. Para tal diferenciação entre imprevisibilidade da exceção e silêncio eloquente, contribuem a interpretação histórica da norma e seu contexto social de elaboração, bem como a análise de sua exposição de motivos.

²⁶⁸ Bäcker C. Regras, Princípios e Derrotabilidade. Revista Brasileira de Estudos Políticos. 2011; 102: 55-82. p. 60.

²⁶⁹ Fonteles SS. O dilema do Ministério Público diante da derrotabilidade das regras (*defeasibility*). Revista do Ministério Público do RS. 2016; 79: 55-84. p. 74.

Peng-Hsiang Wang, citado por Carsten Bäcker, afirma não ser possível que uma norma não comporte exceções implícitas e que o legislador preveja e crie uma regra que jamais admita quaisquer exceções²⁷⁰. O argumento é aceitável, pois a realidade é muito mais rica do que a normatividade positivada e exceções podem surgir em casos futuros justamente diante da limitada capacidade humana de prever o que está por vir.

É exatamente essa a ideia que norteia a admissibilidade de hipóteses normativas excepcionais relacionadas ao aborto, mesmo em sistemas legais restritos quando ao procedimento, como o brasileiro. A possibilidade de um diagnóstico seguro de malformações congênicas graves ainda durante a gestação não era passível de ser prevista pelo legislador do Código Penal de 1940 e, portanto, claramente enquadra-se na tese.

Admitindo-se que o legislador tivesse a possibilidade de prever a evolução dos métodos diagnósticos pré-natais em 1940 e, ao considerar tal informação, tivesse excepcionado a regra incriminadora do aborto, a decisão judicial autorizando a interrupção da gestação em tais casos pode ser considerada absolutamente legítima. Do contrário, ao se pensar que o legislador poderia ter previsto e mesmo assim não teria abarcado a possibilidade como excludente de ilicitude, o órgão julgador não poderia decidir pela interrupção da gestação, pois, assim, estaria criando um novo direito em ativismo judicial e usurpação de competência legislativa.

No caso da anencefalia, o STF claramente entendeu que a hipótese se enquadra em uma exceção implícita que teria sido admitida como excludente de ilicitude no Código Penal de 1940, se o legislador a tivesse previsto.

Embora a tese não tenha sido expressamente nomeada no acórdão da ADPF 54 por nenhum dos Ministros julgadores, o fato de que o legislador de 1940 não teria como prever a possibilidade diagnóstica pré-natal de anencefalia foi mencionado como um dos fundamentos secundários da decisão. Afirmou-se serem inimagináveis à época os desdobramentos da evolução tecnológica na Medicina Fetal, aptos a propiciarem o diagnóstico intrauterino de ampla gama de doenças fetais. Trata-se, em verdade, de adoção implícita da tese da derrotabilidade.

²⁷⁰ Bäcker C. Regras, Princípios e Derrotabilidade. Revista Brasileira de Estudos Políticos. 2011; 102: 55-82. p. 67.

Considerada a decisão do STF na ADPF 54, o temor de que outras hipóteses de malformações congênitas sejam admitidas como causas justificadoras de aborto – pela admissão da derrotabilidade da norma geral incriminadora no caso concreto ou pela sustentação da possibilidade de ocorrência de “efeitos deslizantes” da decisão do STF na ADPF n. 54 – fundamentou a propositura de novos projetos de lei que objetivam impedir a interrupção da gestação em anomalias fetais, de forma ampla. É relevante a análise de tais projetos e suas possíveis consequências sociojurídicas.

3.2 Projetos de lei sobre o aborto em malformações congênitas

Tramitam na Câmara dos Deputados e no Senado Federal vários projetos de lei que versam sobre a temática do aborto, de forma geral ou centrando a análise nas malformações congênitas, sobretudo após a decisão do STF na ADPF 54 e o ajuizamento da pretensão de tornar lícita a interrupção da gestação em casos de anomalias pelo vírus Zika.

Vários dos projetos apresentados têm redação assemelhada e foram anexados a outros mais abrangentes ou já existentes, razão pela qual não serão analisados todos os já propostos na temática, mas apenas os que centralizam os debates e abordam o tema objeto deste trabalho – as malformações congênitas – e que não se encontrem em situação atual de arquivamento em alguma das casas legislativas.

Um dos projetos de lei (PL) mais debatidos sobre o tema é o denominado “Estatuto do Nascituro”, PL 478 de 2007, apresentado pelos Deputados Luiz Bassuma e Miguel Martini em março de 2007 e ao qual há 13 outros projetos apensos. Tramitando por 12 anos e já tendo sido arquivado na Câmara por três vezes, recebeu recentemente parecer do relator Deputado Diego Garcia pela sua

aprovação, encontrando-se sob análise pela Comissão de Defesa dos Direitos da Mulher²⁷¹.

O projeto preconiza a integral proteção do nascituro – sobretudo quanto aos direitos da personalidade –, e insere no ordenamento o conceito expresso do termo, entendido como ser humano concebido mas ainda não nascido e incluindo expressamente os concebidos *in vitro*, por técnicas de reprodução humana assistida.

Disposições pertinentes ao âmbito deste trabalho são a vedação a qualquer forma de discriminação ou privação do nascituro da expectativa de algum direito, em razão de sexo, idade, etnia, origem, deficiência física ou mental ou probabilidade de sobrevida fora do útero (artigo 9º), bem como a tipificação como crime dos atos de “congelar, manipular ou utilizar nascituro como material de experimentação” (artigo 25). O projeto cria, ainda, a modalidade de aborto culposo, atualmente punido criminalmente apenas a título de dolo.

Considerada a redação dos dispositivos citados, dois dos principais pontos relevantes dizem respeito ao retrocesso, caso o projeto seja plenamente aprovado, no tocante à proibição de interrupção da gestação de anencéfalos e à inviabilização ou extrema dificuldade dos procedimentos de fertilização *in vitro* e das pesquisas com células-tronco, já discutidas pelo STF quando do julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade 3.510²⁷². A ação teve como objeto o debate sobre a constitucionalidade do artigo 5º da Lei de Biossegurança, Lei n. 11.105 de 2005²⁷³, que permite a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro* – inviáveis ou congelados há mais de três anos – e não utilizados no respectivo procedimento, para fins de pesquisa e terapia. O dispositivo teve sua constitucionalidade questionada pela Procuradoria-

²⁷¹ A completa tramitação do projeto e seu inteiro teor normativo podem ser acompanhados pelo endereço eletrônico <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=345103>. A última movimentação mencionada foi consultada no sítio eletrônico da Câmara dos Deputados em 05 de julho de 2019.

²⁷² Brasil. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 3.510/DF. Peças processuais. Relator Min. Ayres Britto. Julgada em 29 de maio de 2008. DJ 28/05/2010. [acesso 05 jul 2019]. Disponível em: <http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=611723>

²⁷³ Brasil. Lei n. 11.105, de 24 de março de 2005. Dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança e dá outras providências. Diário Oficial da União 28 mar 2005. [acesso 05 jul 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm

Geral da República sob o principal argumento de violação frontal do direito à vida, defendida a partir da fecundação.

No julgamento da citada ADI, consignou-se que o embrião *in vitro* é “um bem a ser protegido, mas não uma pessoa no sentido biográfico a que se refere a Constituição”²⁷⁴. Merecedor de uma particular tutela por se tratar de material humano, embora não o seja no mesmo sentido do embrião humano em desenvolvimento no útero materno. Definiu-se que a proteção aos direitos da personalidade do nascituro é devida após a implantação uterina e que, apesar de ter havido a fecundação, não foi desencadeado o processo vital se o embrião criopreservado não foi implantado no útero e não sofreu nidação.

O Estatuto do Nascituro vai de encontro, portanto, a uma tese já pacificada pelo STF, inviabilizando a manipulação embrionária *in vitro* em pesquisas com células-tronco, os métodos de diagnóstico pré-implantatório e até mesmo as técnicas de reprodução assistida, em que habitualmente são fertilizados embriões em maior número do que os implantados no útero, em cada procedimento. Também no tocante à interrupção da gestação em casos de anencefalia ou outras malformações congênicas graves e incuráveis em que se observa o deferimento judicial dos pleitos, tal ato restaria impossibilitado diante da vedação da privação da

²⁷⁴ (...) “A PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DO DIREITO À VIDA E OS DIREITOS INFRACONSTITUCIONAIS DO EMBRIÃO PRÉ-IMPLANTO. O Magno Texto Federal não dispõe sobre o início da vida humana ou o preciso instante em que ela começa. Não faz de todo e qualquer estágio da vida humana um autonomizado bem jurídico, mas da vida que já é própria de uma concreta pessoa, porque nativiva (teoria "natalista", em contraposição às teorias "concepcionista" ou da "personalidade condicional"). E quando se reporta a "direitos da pessoa humana" e até dos "direitos e garantias individuais" como cláusula pétreia está falando de direitos e garantias do indivíduo-pessoa, que se faz destinatário dos direitos fundamentais "à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade", entre outros direitos e garantias igualmente distinguidos com o timbre da fundamentalidade (como direito à saúde e ao planejamento familiar). Mutismo constitucional hermeneuticamente significativo de transpasse de poder normativo para a legislação ordinária. A potencialidade de algo para se tornar pessoa humana já é meritória o bastante para acobertá-la, infraconstitucionalmente, contra tentativas levianas ou frívolas de obstar sua natural continuidade fisiológica. Mas as três realidades não se confundem: o embrião é o embrião, o feto é o feto e a pessoa humana é a pessoa humana. Onde não existir pessoa humana embrionária, mas embrião de pessoa humana. O embrião referido na Lei de Biossegurança ("in vitro" apenas) não é uma vida a caminho de outra vida virginalmente nova, porquanto lhe faltam possibilidades de ganhar as primeiras terminações nervosas, sem as quais o ser humano não tem factibilidade como projeto de vida autônoma e irrepitível. O Direito infraconstitucional protege por modo variado cada etapa do desenvolvimento biológico do ser humano. Os momentos da vida humana anteriores ao nascimento devem ser objeto de proteção pelo direito comum. O embrião pré-implanto é um bem a ser protegido, mas não uma pessoa no sentido biográfico a que se refere a Constituição. (...)”. (STF, ADI 3510, Relator(a): Min. Ayres Britto, Tribunal Pleno, julgado em 29/05/2008, DJe 28-05-2010).

expectativa de vida do nascituro em razão de probabilidade de sobrevivência fora do útero materno.

Recente projeto de autoria do Senador Flávio Arns pretende a “criminalização do aborto provocado que seja motivado por malformação fetal”, apenas acrescentando ao Código Penal norma com o supracitado texto. Trata-se do PL 2.574 de 2019, que se encontra em fase de designação de relator na Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania²⁷⁵.

Na exposição de motivos do projeto, constata-se claramente a intenção de afastar a tese da *defeasibility* da interpretação do artigo 128 do CPB, afirmando-se que o Legislativo já definiu todas as hipóteses de incidência da permissão do aborto “de forma inequívoca e contundente”, não cabendo ao Judiciário qualquer outra interpretação com fundamento em “inexistentes brechas” do ordenamento jurídico brasileiro, visando autorizar a interrupção de gestações de fetos com anomalias por Zika vírus ou síndrome de Down, expressamente mencionadas pelo autor do projeto²⁷⁶. Afirma-se que as duas únicas possibilidades de interrupção são as já legalmente previstas do aborto necessário e aborto humanitário, colocando-se como inviável, portanto, também a interrupção em casos de anencefalia, já pacificada pelo STF.

De propositura suscitada pelo ajuizamento da ADI 5.581 perante o STF – que discute a interrupção da gestação e outras medidas estatais em casos de infecção materna pelo vírus Zika –, o PL 4.396 de 2016 visa à inclusão no Código Penal de causa de aumento de pena de um terço até a metade em caso de aborto cometido “em razão de microcefalia ou anomalia do feto”. Afirma-se na exposição de motivos a intenção de “inibir movimentos pró-aborto” e de não permitir a progressiva ampliação do rol de casos permitidos, além dos legalmente previstos²⁷⁷. O projeto

²⁷⁵ A completa tramitação do projeto e seu inteiro teor normativo podem ser acompanhados pelo endereço eletrônico <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/136519>. A última movimentação mencionada foi consultada no sítio eletrônico do Senado Federal em 05 de julho de 2019.

²⁷⁶ Exposição de motivos e justificativas do PL 2.574/2019 disponíveis em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7945772&ts=1560549139079&disposition=inline>. [acesso 05 jul 2019].

²⁷⁷ “O que temos testemunhado, recentemente, com a comoção pública em torno dos milhares de caso de microcefalia, é que a cada nova enfermidade ou doença que acomete a vida fetal, um novo movimento se estrutura em prol de novas hipóteses que autorizam o aborto. Hoje é a microcefalia, amanhã outro mal (que apenas atesta a nossa incapacidade de enfrentar problemas graves de saúde

tramita apensado ao PL 1459 de 2003, que objetiva a aplicação de pena de reclusão a abortos provocados por anomalias fetais²⁷⁸.

Há, ainda, duas Propostas de Emenda à Constituição (PEC n. 29/2015 e PEC n. 181/2015) que debatem o reconhecimento do direito à vida desde a concepção, pretendendo sua inclusão no texto constitucional. A primeira preconiza a inclusão do termo “desde a concepção” no artigo 5º da Constituição, que garante a inviolabilidade do direito à vida²⁷⁹. A segunda – PEC 181 de 2015 – originou-se da PEC 99 de 2015, proposta pelo Senador Aécio Neves, e foi responsável por recentes discussões e manifestações sociais, tendo recebido a alcunha de “cavalo de Troia”, em razão de sua proposição inicial ser referente à ampliação da licença maternidade em caso de parto prematuro, tendo sido o projeto posteriormente ampliado para a inclusão da definição e proteção da vida desde a concepção.

A PEC 181 teve seu texto-base aprovado pelo Plenário do Senado Federal em 2015 e foi remetida à Câmara dos Deputados. Nesta Casa, em 2017, recebeu proposta de substitutivo ao seu texto original, para que fosse incluído o termo “desde a concepção” nos artigos 1º, inciso III, e 5º da Constituição da República, que dispõem sobre a dignidade da pessoa humana e inviolabilidade do direito à vida, respectivamente²⁸⁰.

pública) autorizará o extermínio da vida como uma espécie de álibi estatal”. Deputado Anderson Ferreira, justificativas do PL 4.396/2016. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1433470&filename=PL+4396/2016. [acesso 05 jul 2019].

²⁷⁸ PL 1459/2003. Autor Deputado Severino Cavalcanti. Inteiro teor disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=124063&ord=1>. [acesso 05 jul 2019].

²⁷⁹ Tramitação, exposição de motivos e justificativas da PEC 29/2015 disponíveis em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/120152>. [acesso 07 jul 2019].

²⁸⁰ A justificativa do substitutivo à PEC 181 de 2015, proposto por seu Relator na Câmara dos Deputados, Deputado Jorge Tadeu Mudalen, baseia-se na necessidade ampla de proteção da vida e da dignidade humana e em um afirmado ativismo judicial, com “intrusão desrespeitosa e desmedida do Poder Judiciário nas atribuições do Poder Legislativo, de forma a causar verdadeiras anomalias institucionais”.

O texto do substitutivo tem o seguinte teor:

“Art. 1º O inciso XVIII, do art. 7º da Constituição Federal, passa a vigorar com a seguinte redação:

‘Art. 7º (...)

XVIII – licença à gestante, sem prejuízo do emprego e do salário, com a duração de cento e vinte dias, estendendo-se, em caso de nascimento prematuro, à quantidade de dias que o recém-nascido passar internado, não podendo a licença exceder a duzentos e quarenta dias.’

Art. 2º Dê-se a seguinte redação ao inciso III do art. 1º da Constituição Federal:

‘Art. 1º (...)

III- dignidade da pessoa humana, desde a concepção;’

Art. 3º Dê-se a seguinte redação ao caput do art. 5º da Constituição Federal:

Para análise da PEC, foi criada uma Comissão Especial em 30 de novembro de 2016 – “um dia após o STF decidir pela descriminalização do aborto durante o primeiro trimestre de gestação”^{281,282}, conforme noticiado pela própria Câmara dos Deputados. A Proposta ainda se encontra em tramitação na Câmara dos Deputados e, caso aprovada, deverá retornar ao Senado Federal para votação de seu texto substitutivo.

Em sentido contrário – ampliando-se, portanto, as hipóteses de aborto legal –, encontra-se em tramitação no Senado Federal o Anteprojeto do Novo Código Penal, PL 236 de 2012, que prevê três novas excludentes de ilicitude no artigo 128 do CPB, que tipifica o crime de aborto, além das já existentes do aborto necessário e do aborto ético ou humanitário. As novas hipóteses seriam: em caso de emprego não consentido de técnica de reprodução assistida; se comprovada a anencefalia ou outra “grave e incurável anomalia que inviabilize a vida extrauterina”, quando atestado por dois médicos; e pela vontade da gestante até a 12^a semana de gestação, mediante constatação de médico ou psicólogo de que a mulher não apresenta condições psicológicas de arcar com a maternidade²⁸³.

‘Art. 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 desde a concepção, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:”

A tramitação da PEC e seu inteiro teor estão disponíveis em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2075449> [acesso 07 jul 2019].

²⁸¹ Notícia disponível em <https://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/DIREITO-E-JUSTICA/551535-DISCUSSOES-SOBRE-PEC-DA-LICENCA-PARA-MAE-DE-PREMATURO-DEVEM-SER-RETOMADAS-EM-2018.html> [acesso 07 jul 2019].

²⁸² A citada decisão do STF diz respeito ao julgado proferido pela Primeira Turma, seguindo voto do Ministro Luís Roberto Barroso, no bojo do *Habeas Corpus* 124306/RJ. O caso referia-se à revogação da prisão de médicos e funcionários detidos em operação policial que investigou uma clínica clandestina. A decisão diz respeito apenas ao caso concreto levado ao STF e não tem efeitos gerais *erga omnes*. No acórdão, afirmou-se que a interrupção voluntária da gestação efetivada no primeiro trimestre deve ser excluída do âmbito de incidência das normas penais que criminalizam o aborto, por violar direitos fundamentais e a autonomia da mulher, bem como o princípio da proporcionalidade. Ressaltou-se, ainda, o impacto da criminalização sobre as mulheres pobres.

²⁸³ PL 236 de 2012, Anteprojeto do Novo Código Penal Brasileiro. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=3515262&ts=1560373292895&disposition=inline> [acesso 07 jul 2019].

Ressalte-se que, à época, o Conselho Federal de Medicina manifestou posicionamento favorável à autonomia da mulher nas primeiras 12 semanas da gestação, em concordância com o citado texto do anteprojeto penal²⁸⁴.

Destaca-se também o Projeto de Lei n. 882/2015, de autoria do Deputado Federal Jean Wyllys, que “estabelece as políticas públicas no âmbito da saúde sexual e dos direitos reprodutivos”²⁸⁵. Pretende-se garantir o direito à reprodução consciente e responsável e a possibilidade de interrupção voluntária da gestação nas primeiras 12 semanas de gravidez (artigo 11) e “a qualquer tempo, nos casos de incompatibilidade e/ou inviabilidade do feto com a vida extrauterina, comprovado clinicamente”.

As questões debatidas são extremamente sensíveis e socialmente relevantes e devem ser decididas por meio do devido processo legislativo acompanhado de audiências públicas e debates com a sociedade civil, ponto este que não tem sido observado na maior parte dos projetos de lei citados.

²⁸⁴ Notícia publicada em 2 de março de 2013 e disponível no sítio eletrônico do CFM: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=%2023663:cfm-esclarece-posicao-a-favor-da-autonomia-da-mulher-no-caso-de-interruptao-da-gestacao&catid=3. [acesso 07 jul 2019].

²⁸⁵ PL 882 de 2015. Autor Deputado Jean Wyllys. Inteiro teor disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=D2D7216D6888A57F35FAC7F1AB5C3380.proposicoesWebExterno1?codteor=1313158&filename=PL+882/2015. [acesso 12 ago 2019].

4 O INSTITUTO DA RESPONSABILIDADE CIVIL NA MEDICINA FETAL

A responsabilidade civil é um dos temas mais importantes e problemáticos da ciência jurídica devido à grande expansão do instituto no Direito moderno e seus reflexos na atividade humana graças ao avanço tecnológico que impulsiona o progresso material, gerador de utilidades, mas também de riscos.

A tentativa de se definir o instituto da responsabilidade civil em um conceito único é infrutífera; sua ideia é proveniente de séculos de debates, é fruto de uma construção social imposta ao Direito que um conceito estático não seria capaz de abarcar. A necessidade de se responsabilizar quem causa um dano a outrem já permeava as mais primitivas relações humanas. Com a evolução e maior complexidade das relações sociais, a noção de responsabilidade civil se solidifica juntamente com a evolução do conceito primitivo de vingança e justiça privada para a efetiva e privativa aplicação da justiça pelo Estado²⁸⁶. Washington de Barros Monteiro sintetiza precisamente essa ideia: “a ação de ressarcimento nasceu no dia em que a repressão se transferiu das mãos do ofendido para o Estado”²⁸⁷.

A noção de responsabilidade civil advém da própria etimologia da palavra construída do latim *respondere*; entende-se como uma imposição social de responder pelos seus atos e reparar prejuízos causados a outrem, no âmbito cível, oferecendo à vítima algum tipo de compensação. Ofensas injustas configuram danos que geram prejuízos (ou consequências) à vítima; estes, por sua vez, podem ser indenizáveis²⁸⁸. Embora por vezes os termos sejam tidos por sinônimos, o dano constitui, em verdade, a ofensa material ao bem jurídico da vítima; o prejuízo é a consequência do dano, a ofensa jurídica.

²⁸⁶ Gazzola LPL, Maciel-Gonçalves, GF. Culpa médica e sua apuração processual: uma análise das teorias da prova. Rev Bras Dir Proc. 2014; 25: 89-117. p. 91.

²⁸⁷ Monteiro WB. Curso de Direito Civil: Direito das obrigações. Vol. 5, 26. ed. São Paulo: Saraiva, 1993. p. 392.

²⁸⁸ Milagres MO. Breves notas sobre a (des)patrimonialização da responsabilidade civil: ainda a fundamentalidade do dano. In: Rosenvald N, Milagres M. Responsabilidade civil: novas tendências. Indaiatuba: Foco Jurídico, 2017. p. 175-182.

São pressupostos clássicos da responsabilidade civil o ato contrário à norma, o dano/prejuízo – ainda que de ordem não material – e o nexo causal entre eles²⁸⁹. As normas cíveis que determinam a responsabilidade civil elegem o dano como elemento central, sendo que o dano presumido (*in re ipsa*) apenas afasta a necessidade de prova do prejuízo (enquanto consequência do dano), mas não a sua existência enquanto pressuposto. Não se pode admitir a responsabilidade sem dano e essa é uma ideia fundamental à responsabilidade médica.

Classicamente, a responsabilidade civil fundou-se na doutrina da culpa, em sentido estrito em suas formas de imperícia, imprudência e negligência, fundamentando a responsabilidade subjetiva pelo descumprimento de um dever de cuidado ou como expressão da consciência e vontade dirigidas a um fim (dolo). No entanto, a culpabilidade não é elemento indispensável para que nasça o dever de indenizar, sendo a responsabilidade subjetiva insuficiente para abarcar todos os casos passíveis de reparação e toda a gama de danos ressarcíveis.

Buscando uma maior cobertura para a reparação dos danos, surge a teoria objetiva, que encontra amparo na doutrina do risco e na ideia de que os riscos de cada atividade devem ser suportados por quem a realiza ou por quem deles se beneficia²⁹⁰. Mesmo uma atividade lícita, portanto, pode causar risco a terceiros e um dano injusto a ser reparado. Foram criadas diversas teorias do risco, que perpassaram pelo risco-proveito, risco social, risco profissional e risco criado, todas elas contribuindo para o nascedouro e consagração da teoria da responsabilidade objetiva.

²⁸⁹ A responsabilidade civil no ordenamento jurídico brasileiro encontra-se fundamentada, especialmente, nos seguintes artigos do Código Civil, Lei n. 10.406 de 10 de janeiro de 2002:

“Art. 186. Aquele que, por ação ou omissão voluntária, negligência ou imprudência, violar direito e causar dano a outrem, ainda que exclusivamente moral, comete ato ilícito.

Art. 187. Também comete ato ilícito o titular de um direito que, ao exercê-lo, excede manifestamente os limites impostos pelo seu fim econômico ou social, pela boa-fé ou pelos bons costumes.

(...)

Art. 927. Aquele que, por ato ilícito (arts. 186 e 187), causar dano a outrem, fica obrigado a repará-lo. Parágrafo único. Haverá obrigação de reparar o dano, independentemente de culpa, nos casos especificados em lei, ou quando a atividade normalmente desenvolvida pelo autor do dano implicar, por sua natureza, risco para os direitos de outrem.

(...)

Art. 944. A indenização mede-se pela extensão do dano.”

²⁹⁰ Stoco R. Tratado de responsabilidade civil. 6. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004. p. 149-151.

De qualquer forma, independente da presença ou ausência da culpa como configuradora de cada uma das formas de responsabilidade civil, tem-se em mente que a busca da reparação integral do dano norteia o instituto, devendo a vítima ser restituída ao seu estado anterior ao dano da forma mais exata possível: a punição do agente de um ato ilícito cede lugar à proteção da vítima de um dano injusto.

Na responsabilidade contratual – em que ora se defende situar a responsabilidade médica –, o tipo de obrigação assumida é relevante: se a obrigação é de meio, o objetivo final é a atividade em si, a ser prestada de forma diligente, com observância dos preceitos técnicos adequados, independentemente do resultado obtido. Quando o foco da obrigação está na obtenção desse resultado e a atividade é um simples meio para alcançá-lo, tem-se uma obrigação de resultados²⁹¹.

Tal diferenciação interfere na distribuição do ônus da prova, mas não rompe com a teoria da culpa²⁹². Tanto na obrigação de meios como na de resultado, a existência de culpa em sentido amplo, incluindo o dolo, se impõe. A responsabilidade do profissional estará, portanto, ancorada na culpa: na atividade de meios, culpa-se o agente pelo erro de percurso, mas não pelo resultado, pelo qual não se responsabilizou. Na atividade de resultado, culpa-se pelo erro de percurso e também pela não obtenção ou insucesso do resultado, porque este era o fim avençado²⁹³.

²⁹¹ Lôbo PLN. Direito Civil: Obrigações. São Paulo: Saraiva, 2011. p. 37.

²⁹² Rui Stoco afirma que “não obstante o alcance que a obrigação tenha (de meios ou também de resultado), impõe-se a existência de culpa do obrigado civil, seja presumida ou demonstrada pelo credor”. Para o autor, na obrigação de meios, cabe ao credor demonstrar a culpa do devedor. Já na obrigação de resultado, presume-se a culpa do devedor se não houve a obtenção do resultado, invertendo-se o ônus da prova. Caberá ao devedor provar que não agiu com culpa ou a ocorrência de caso fortuito ou força maior ou culpa exclusiva do credor (Stoco R. Tratado de responsabilidade civil. 6. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004. p. 160-161).

²⁹³ Gazzola LPL, Maciel-Gonçalves, GF. Culpa médica e sua apuração processual: uma análise das teorias da prova. Rev Bras Dir Proc. 2014; 25: 89-117. p.95.

4.1 A responsabilidade civil médica e o diagnóstico de anomalias fetais

São notórias as mudanças contemporâneas na relação médico-paciente e seus reflexos nas consequências jurídicas dela advindas: a massificação das relações sociais, o ato médico enquadrado ao direito consumerista, o desenvolvimento técnico-científico na Medicina e a hiperespecialização, o automatismo no atendimento de saúde, a publicidade e divulgação de resultados, a globalização da informação, a intervenção de novos atores (planos de saúde, seguradoras, grandes hospitais) gerando impessoalidade em uma relação outrora personalíssima; são todos fatores que aumentam a complexidade da ação médica, os riscos e as consequências jurídicas. Ainda, o paciente de hoje mostra-se cada vez mais consciente de seus direitos – reais ou fictícios – e mais esperançoso e exigente de resultados. Acrescente-se a tudo isso a disposição da mídia em transformar infortúnios em escândalos e facilmente entende-se a explicação para o vultoso incremento do número de demandas judiciais versando sobre o Direito Médico.

Embora a Medicina tenha se tornado ciência ainda mais complexa, os mesmos resultados aleatórios de outrora ainda podem ser observados, pois o avanço tecnológico não é capaz de suprimir por completo a álea. A medicina não é ciência exata, afirmam os médicos; não há doenças, há doentes: pessoas acometidas da mesma condição reagem de forma diversa ao mesmo tratamento. A maioria dos atos médicos inevitavelmente implica algum risco para o paciente e nem sempre a ocorrência de um dano em um tratamento ou intervenção médica indica a presença de culpa²⁹⁴.

Na Medicina Fetal, os riscos podem acometer duas individualidades ao mesmo tempo, o que agrava a questão. As peculiaridades da atuação da especialidade sobre um contexto biológico ainda frágil, instável e em construção, associado ao psiquismo da gestante a colaborar, voluntaria ou involuntariamente, na resposta à abordagem médica, são fatores que tornam a relação ainda mais

²⁹⁴ Gazzola LPL, Maciel-Gonçalves, GF. Culpa médica e sua apuração processual: uma análise das teorias da prova. Rev Bras Dir Proc. 2014; 25: 89-117. p. 90.

complexa. Em porção considerável dos casos, o médico poderá apenas informar e amenizar uma situação desfavorável preexistente.

A culpa médica na área da Medicina Fetal é, no entanto e apesar de todas as particularidades, apreciada como qualquer outra e sob seus mesmos pressupostos. A responsabilidade do médico é, em regra, subjetiva e depende da análise da culpa, que deve ser certa, ainda que não seja necessariamente grave. E quanto à forma da obrigação pactuada, é considerada de meios, devendo o médico prestar sua atividade de forma consciente, cuidadosa, diligente, valendo-se dos conhecimentos técnicos consagrados em sua ciência e não se comprometendo a garantir o resultado.

Questão tormentosa que se coloca na doutrina e jurisprudência é a potencial configuração da obrigação de resultados em exames diagnósticos, extremamente relevantes na prática em Medicina Fetal. Os Tribunais pátrios têm sufragado o entendimento de que, em quaisquer exames diagnósticos – sejam eles laboratoriais ou de imagem, como ultrassonografias, tomografias e ressonâncias –, a obrigação pactuada resume-se em fornecer o resultado correto, não havendo que se falar em apenas ser diligente para tal. Nesse caso, o médico continua a responder de forma subjetiva, com a análise de sua culpa na elaboração de um diagnóstico errôneo, sendo objetiva a responsabilidade da pessoa jurídica, como o laboratório responsável pela realização do exame, alegando-se como justificativa para tal o risco da atividade laboratorial e a incidência do Código de Defesa do Consumidor à relação²⁹⁵.

²⁹⁵ São numerosos os exemplos de julgados em que os Tribunais adotam o entendimento narrado. Considerando o recorte deste trabalho e a análise de julgados de Tribunais Superiores e estaduais de Minas Gerais, São Paulo e Rio de Janeiro – em razão da grande abrangência populacional –, colacionam-se trechos exemplificativos de julgados representativos da jurisprudência dominante dos citados órgãos julgadores estaduais:

“(…) Tratando-se de diagnóstico por imagem, a doutrina e parcela da jurisprudência têm se posicionado no sentido de que a obrigação destes profissionais é de resultado, isso porque o médico utiliza-se de sua técnica com uma finalidade certa: diagnosticar e emitir um parecer sobre determinado órgão ou circunstância do paciente.

Nessa trilha, o que se espera do médico especialista em radiologia para a realização de diagnóstico por imagem, é que apresente um parecer preciso sobre a imagem estudada, quando da realização do exame, ou seja, espera-se uma obrigação de resultado.

Se as imagens obtidas na ultrassonografia são inconclusivas, deveria o médico/réu solicitar exames mais complexos - o que não fez - de forma a evidenciar que teve certeza da conclusão por ele obtida quando emitiu o laudo.”

(TJMG - Apelação Cível 1.0324.14.011546-4/001, 12ª Câmara Cível; Relator Des. José Augusto Lourenço dos Santos, j. 16/08/2017, publ. 23/08/2017).

Ocorre que é um equívoco equiparar exames de imagem operador-dependentes a exames laboratoriais automatizados, para fins de determinação de obrigação de resultados. Exames ultrassonográficos não são automatizados e realizados da mesma forma que um hemograma ou uma dosagem de marcadores em fluidos humanos, como sangue e urina. O exame de ultrassonografia, entre todas as técnicas laboratoriais e radiológicas de imagem, destaca-se por ser inteiramente operador-dependente, ou seja, depende da experiência do examinador. As imagens são produzidas em tempo real e sua interpretação requer prática e conhecimentos profundos para correlação clínico-radiológica.

A doutrina e a jurisprudência não têm feito tal distinção e os julgados limitam-se, majoritariamente, a repetir de forma acrítica a jurisprudência dominante no STJ de que “configura obrigação de resultado, a implicar responsabilidade objetiva, o diagnóstico fornecido por exame médico”²⁹⁶ e que “o diagnóstico inexato fornecido por laboratório radiológico levando a paciente a sofrimento que poderia ter sido evitado, dá direito à indenização. A obrigação da ré é de resultado e de natureza objetiva”²⁹⁷.

O próprio STJ não realiza tal diferenciação, fundamental para se constatar que, em casos de exames médicos operador-dependentes, é equivocada a

“(...) Reafirma-se, ademais, ser a obrigação dos laboratórios de resultado, por se tratar de atividade altamente especializada e desenvolvida.

Não bastasse, pode também se encarar a responsabilidade objetiva em razão do risco da atividade (artigo 927, parágrafo único do CC). (...) No caso em apreço, a responsabilidade objetiva não deriva propriamente da atividade de risco, ou perigosa, mas sim do risco da atividade. A empresa que, no âmbito de sua organização, ocasiona danos com uma certa regularidade, deve assumir o consequente risco e traduzi-lo em um custo. Por conseguinte, quem deve arcar com as consequências danosas da inexatidão dos exames que erroneamente detectam óbito de embriões e/ou fetos não é o paciente, mas sim os laboratórios e hospitais, por embutirem tais riscos no preço de seus serviços.”

(TJSP, Apelação Cível 0003983-58.2009.8.26.0659; 6ª Câmara de Direito Privado; Relator: Francisco Loureiro; j. 06/09/2012).

“Apelação Cível. Relação de Consumo. Ação Indenizatória (dano moral). Erro de diagnóstico. Exame laboratorial. Sexagem fetal. Fato incontroverso. Sentença de procedência. Irresignação da Ré. Manutenção do julgado. Falha na prestação do serviço. Responsabilidade civil objetiva por erro de diagnóstico laboratorial, respaldada em obrigação de resultado. Teoria do risco da atividade. (...)”

(TJRJ, Apelação Cível 0284845-80.2017.8.19.0001; 21ª Câmara Cível; Relatora Des. Regina Lucia Passos; j. 21/05/2019).

²⁹⁶ STJ, AgRg nos EDcl no REsp 1.442.794/DF, Rel. Ministro Marco Buzzi, Quarta Turma, julgado em 16/12/2014, DJe de 19/12/2014. Disponível em: https://scon.stj.jus.br/SCON/servlet/BuscaAcordaos?action=mostrar&num_registro=201400595704&dt_publicacao=19/12/2014. [acesso 29 jun 2019].

²⁹⁷ STJ, AgRg no AREsp 317.701/SP, Rel. Ministro Raul Araújo, Quarta Turma, julgado em 03/10/2013, DJe 08/11/2013. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201300812226&dt_publicacao=08/11/2013. [acesso 29 jun 2019].

atribuição de uma obrigação de resultados, pois o ato mais se assemelha a um ato médico de definição diagnóstica clínica e de conduta do que a um exame laboratorial completamente automatizado e sem qualquer participação pessoal em sua realização. A obrigação, em casos de exames de imagem operador-dependentes, deveria ser claramente de meios e não de resultados. A jurisprudência dominante está amparada, portanto, em premissas fáticas equivocadas quanto a esse tema e continua a ser repetida de forma automática e sem uma densa carga argumentativa que a legitime.

Outra questão fundamental e potencial geradora de responsabilização médica na esfera cível é a violação ao dever de informar. O direito de informação é um direito básico das relações obrigacionais e é, inclusive, corolário do princípio da boa-fé objetiva, presente nas relações médico-paciente e um dos princípios basilares do direito privado relacional. A outra face desse direito é o dever de informar.

Afirma Ruy Rosado de Aguiar Jr. que, enquanto a principal prestação do médico é a prática do ato médico em si, a obrigação “acessória mais importante é a de prestar informação adequada e obter o consentimento informado do seu paciente”²⁹⁸. Isso porque os deveres de proteção, informação, cooperação e cuidado são deveres laterais ou anexos à obrigação contratual principal de realizar o próprio ato médico.

O dever de esclarecer tem natureza instrumental, por permitir liberdade e conhecimento a quem consente, para que possa tomar suas decisões e participar do processo compartilhado de condutas terapêuticas. Pode ser materializado por meio do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), forma de comunicação de notícias que envolvem diagnóstico, prognóstico, meios e finalidades do tratamento, opções terapêuticas e condutas disponíveis, bem como seus riscos e benefícios. A linguagem deve ser acessível ao paciente, devendo o médico se certificar de que ele compreendeu todas as informações fornecidas, não havendo obrigatoriedade normativa de que o consentimento seja reduzido a termo, ou seja, por escrito. Isso porque a comunicação é um processo de construção gradual, sendo praticamente impossível que seja integralmente reproduzida em um documento escrito.

²⁹⁸ Aguiar Jr RR. Consentimento informado. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017. p. 339-362.

Aplicando-se a ideia à Medicina Fetal e uma vez que o direito à informação tem guarida constitucional e se funda nos princípios de dignidade e liberdade, negar eticidade à própria realização dos métodos diagnósticos pré-natais – com o argumento de que eles proporcionariam a tomada de “escolhas eugênicas” – é ideia descabida e desarrazoada.

A gestante tem o direito autônomo de conhecer seus dados biomédicos, o que fundamenta o amplo dever de informar do médico. Já que todo ato médico deve ser consentido, não há como afastar o dever de informar da necessidade de obtenção do consentimento. E também após o nascimento, a família tem o direito de conhecer a amplitude da condição médica do recém-nascido, para que possa exercer a parentalidade com responsabilidade.

A relação médico-paciente, como já afirmado, tem natureza jurídica de negócio jurídico bilateral e é uma relação contratual, ainda que considerada especial por envolver direitos personalíssimos. A ela se aplicam os princípios da boa-fé objetiva e da liberdade contratual, sendo que o primeiro impõe aos contratantes deveres de proteção, cooperação, informação e lealdade²⁹⁹.

A violação dos deveres anexos ao contrato médico é uma forma de violação positiva do contrato ou adimplemento ruim, ainda que a prestação principal tenha sido adimplida e que não tenha havido má prática na obrigação principal do ato médico³⁰⁰. No âmbito jurisprudencial e doutrinário, inclusive, adota-se o entendimento de que o dever de informar já configura, por si só, uma obrigação de resultados, ainda que a obrigação médica, de forma geral, seja de meios³⁰¹. O médico se compromete com a informação em si e não a diligenciar ou a fazer o melhor possível para que ela seja fornecida.

A violação do direito à autonomia já representa um dano de ordem moral por si, passível de reparação cível. Surgirá o dever de reparar o dano moral, assim, quando há lesão à liberdade de escolha do paciente, ocorrida em razão da omissão

²⁹⁹ Teixeira ACB, Rodrigues RL. Análise do ordenamento jurídico brasileiro: o conteúdo jurídico do direito fundamental à liberdade no processo de morrer. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017. p. 363-386.

³⁰⁰ Facchini Neto E, Eick LG. Responsabilidade civil do médico pela falha no dever de informação, à luz do princípio da boa-fé objetiva. Revista da AJURIS. 2015; 42(138): 51-86.

³⁰¹ Marques CL. A responsabilidade civil dos médicos e do hospital por falha no dever de informar ao consumidor. Revista dos Tribunais. 2004; 827: 11-48.

no dever de prestar informações ou quando são prestadas de forma incorreta apenas para que seja obtido o consentimento do paciente³⁰².

Há clássicas críticas doutrinárias ao consentimento informado resumidas na obra de Lorenzetti, que menciona que a informação costuma ser dada depois que a decisão médica já foi tomada e não chega a mudar a decisão do paciente, além de que a comunicação é feita por meios complexos e o processo apenas constitui uma ritualização e burocratização, simplesmente para evitar demandas judiciais, não satisfazendo seu real objetivo³⁰³. Tais críticas, em verdade, dizem respeito especialmente ao modo equivocado de elaborar a comunicação e cumprir com o dever de informar e não ao consentimento informado em si.

Também no âmbito ético-profissional, a inobservância do dever de informação constitui ato ilícito. O novo Código de Ética Médica, introduzido no ordenamento pela Resolução CFM n. 2.217/2018, dispõe ser vedado ao médico deixar de esclarecer o paciente sobre determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença, além de deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo³⁰⁴.

Assim, o dever de informar posiciona-se como instrumento de concretização da relação médico-paciente e da autonomia privada enquanto direito fundamental do paciente, sendo sua violação passível de responsabilização nos âmbitos cível e ético-profissional.

Vê-se, assim, que a responsabilidade médica é uma espécie de responsabilidade profissional pela prestação de um serviço, categoria na qual também se enquadra, por exemplo, a responsabilidade de advogados e analistas financeiros. Mas em razão de questões técnicas inerentes a cada uma das áreas que prestam serviços profissionais contratuais ou extracontratuais, a criação de um corpo normativo único a toda a responsabilidade profissional pode apresentar

³⁰² Bernardo WOL. Dano moral por quebra do dever de informação na relação médico-paciente. In: Teixeira ACB, Dadalto L. Dos hospitais aos tribunais. Belo Horizonte: Del Rey, 2013. p. 89-106.

³⁰³ Lorenzetti RL. Responsabilidad Civil de los Médicos, tomo I. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni Editores, 1997.

³⁰⁴ Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 2.217, de 01 de novembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2217> [acesso 30 jun 2019].

entraves e deficiências. Mostra-se possível a criação de um conjunto de deveres de comportamento, mas que não poderá ser unitário, em razão de deveres peculiares a cada profissão.

Uma das formas de contornar tais dificuldades assenta-se na doutrina do jurista português Manuel Carneiro da Frada, que apresenta a teoria da responsabilidade civil fundada na confiança, como pressuposto universal e fundamental para a convivência humana cooperativa e fator primeiro da ordem social. O modelo promove a proteção das expectativas e se pretende homogêneo e global, para além da tutela da boa-fé como princípio garantidor de homogeneidade sistemática³⁰⁵. Quem suscita a legítima confiança de outra pessoa e a frustra, deve responder por eventuais danos causados.

A responsabilidade médica pelo diagnóstico e conduta terapêutica pode ser bem explicada pela doutrina da confiança. Na relação médico-paciente e especialmente na Obstetrícia e Medicina Fetal, em que um dos binômios da relação – o feto – ainda não tem existência visível, a legítima confiança e as expectativas da gestante depositadas na fala médica, por muitas vezes suprimirem a própria expressão de sua autodeterminação, devem ser tuteladas.

Assim considerada, a frustração das expectativas legítimas da mãe é passível de gerar dever de indenizar pelo médico, que, contudo, pode se mostrar muito fluido e não mensurável.

A responsabilidade pelo dever de informar também se enquadraria, de acordo com Frada, na doutrina da confiança – talvez por fugir às regras da responsabilidade contratual e da aquiliana –, especialmente quando decisões são tomadas alicerçadas na confiança nas informações prestadas³⁰⁶.

De qualquer forma, sobreleva em importância a análise do dano, não havendo que se falar em responsabilização civil do médico sem que ocorra um dano. Ainda, não se pode perder de vista que nem todo dano causado por um ato médico é indenizável. Atos médicos trazem consigo uma margem de erro que pode ser diminuída, mas decerto nunca eliminada por completo. E o que muitas vezes se

³⁰⁵ Frada MACPC. Teoria da confiança e responsabilidade civil. Coimbra: Almedina, 2004. p. 33.

³⁰⁶ Frada MACPC. Teoria da confiança e responsabilidade civil. Coimbra: Almedina, 2004. p. 159.

considera erro é, na verdade, um acidente ou uma complicação. Não se espera, não se deseja, mas é previsível que possa ocorrer. Nesse contexto, não se justifica transferir integralmente para o médico todos esses riscos, áleas e possibilidades.

E a despeito da importância do instituto da responsabilidade civil na proteção da vítima e reparação dos prejuízos a ela causados, o surgimento contemporâneo de novas formas fluidas e abstratas de dano acarreta a legítima preocupação com o exagero no reconhecimento e na expansão desses danos³⁰⁷, o que é notório na área do direito médico. Como será demonstrado, a teoria da perda de uma chance na área médica e as ações que envolvem o aconselhamento genético abarcam exemplos dessa perigosa inflação dos danos tidos por reparáveis na seara da responsabilização civil.

A própria adoção irrestrita da doutrina da confiança na responsabilidade civil pode gerar ampliação perigosa do dever de reparar, sobretudo pela desmesurabilidade do dano, pelo caráter aberto da doutrina e pela dificuldade probatória de uma realidade psicológica de confiança. A proteção da confiança é fundamental nas relações médicas e atua como princípio interpretativo, mas talvez não possa ser alçada como fundamento único da obrigação indenizatória.

4.1.1 A teoria da perda de uma chance no âmbito da Medicina Fetal

A teoria da perda de uma chance é originária do direito francês e foi transposta para a seara médica, em 1965, pela Câmara Civil da Corte de Cassação Francesa sob a rubrica de *perte d'une chance de survie ou guérison*, ou seja, perda de uma chance de cura ou sobrevivência³⁰⁸. Sua aplicação clássica ocorre em hipóteses em que um ato ilícito do agente retira da vítima a oportunidade de obter uma vantagem ou um desfecho futuro melhor ou mesmo evitar uma perda.

³⁰⁷ Carrá BLC. Todo dano é dano indenizável? In: Rosenvald N, Milagres M. Responsabilidade civil: novas tendências. Indaiatuba: Foco Jurídico, 2017. p. 129-139.

³⁰⁸ Kfoury Neto M. Culpa médica e ônus da prova. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002. p. 97.

A ideia é que a pessoa lesada teria a possibilidade de alcançar um resultado favorável que apenas não sobreveio em razão do comportamento de um terceiro, gerando-lhe o direito a uma indenização. E tal indenização não diz respeito ao ressarcimento do dano na integralidade do prejuízo final – pois não há certeza de sua ocorrência –, mas sim à chance perdida³⁰⁹.

Classicamente, a supressão da chance seria, assim, um dano autônomo e indenizável, desvinculado do resultado final sob o ponto de vista indenizatório, embora não possa ser completamente divorciado deste, por dele depender para a quantificação da oportunidade perdida.

Aplicada ao direito médico de forma doutrinária e jurisprudencial – pela insuficiência de arcabouço legal específico –, tem encontrado guarida em hipóteses de erros diagnósticos e de condutas terapêuticas.

A despeito de constituir um novo olhar sobre a responsabilidade civil e privilegiar o aspecto da proteção integral da vítima – o que fornece uma “resposta” ao paciente, vulnerável e hipossuficiente quanto ao médico na relação jurídica –, a tese pode fomentar a litigância já excessiva no âmbito médico e ampliar de forma perigosa a responsabilização civil médica. Isso por mitigar a certeza do nexo causal e flexibilizar esse requisito, uma vez que o dano não estaria vinculado de maneira tão clara ao ato médico, mas sim de forma provável. Mesmo assim, o dano seria passível de indenização, ainda que distanciada de sua reparação integral. E, não sendo total a reparação, a aplicação escorreita da teoria demanda a quantificação da chance perdida, com a dupla finalidade de proporcionar a ampla defesa e o contraditório e permitir quantificar o valor fixado a título de indenização.

Não se desconhece o posicionamento jurisprudencial de que a perda de uma chance não estaria relacionada à mitigação do nexo causal, mas apenas constituiria uma modalidade autônoma de dano. A explicação é que o agente não responde pelo resultado, mas pela chance privada do paciente, quando não se pode apurar a responsabilidade direta do agente pelo dano final³¹⁰. Não se adere a esse

³⁰⁹ Savi S. Responsabilidade civil por perda de uma chance. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2012. p. 40.

³¹⁰ Brasil. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n. 1.254.141-PR. 3ª Turma. Relator Min. Nancy Andrighi. j. 04/12/2012. [acesso em 11 jun 2019]. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1199921&num_registro=201100789394&data=20130220&formato=PDF

posicionamento neste trabalho. Isso porque, uma vez que a chance perdida é justamente apurada a partir do resultado benéfico esperado, não há como desvincular aquele dano (chance perdida) desse resultado, inclusive para fins de quantificação da indenização. E estando ambos intrinsecamente relacionados (resultado esperado e chance perdida), não há como se afastar a análise do nexo causal, que se encontra claramente relativizado na teoria. Anderson Schreiber menciona fenômeno que se aplica à temática e o nomeia de “erosão dos filtros da responsabilidade civil”³¹¹, um perigoso afrouxamento dos pressupostos para sua configuração.

Por tal razão, deve-se diferenciar uma chance real e séria de um mero risco ou uma chance hipotética. Apenas a primeira é indenizável. Não é qualquer chance perdida que autoriza a fixação de um valor a título de reparação; a oportunidade perdida deve ser revestida de forte probabilidade de ocorrência e não mera eventualidade ou possibilidade. Afirmam Cristiano Chaves de Farias, Felipe Braga Netto e Nelson Rosenvald:

“Chances não equivalem a expectativas subjetivas; (...) somente se tornam ressarcíveis quando o processo que conduza a elas já se tenha deflagrado. Caso contrário, ficamos no campo dos danos hipotéticos”³¹².

A medicina, mesmo com toda a evolução tecnológica contemporaneamente observada, não é capaz de extirpar por completo a álea dos procedimentos médicos. Um ato médico não é isento de riscos e a mera criação de um risco abstrato não configura efetiva perda de um ganho esperado. A própria escolha médica sempre implica o descarte de várias outras possibilidades, que não necessariamente constituiriam efetivas chances de um desfecho médico melhor.

Há hipóteses em que a teoria foi aplicada no Brasil em processos médicos que tangenciam a Medicina Fetal, o diagnóstico e a conduta obstétrica, bem como outros serviços prestados na gravidez ou no parto. Julgados foram analisados a

³¹¹ Schreiber A. Novos paradigmas da responsabilidade civil: da erosão dos filtros da reparação à diluição dos danos. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2011. p. 5.

³¹² Farias CC, Braga Netto FP, Rosenvald N. Novo tratado de responsabilidade civil. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 268-269.

título meramente exemplificativo e como fundamento para afirmar que há alguma fragilidade e inadequação na abordagem jurisprudencial da teoria, sobretudo no tocante à objetivação do *quantum* de chance perdida, para fixação do valor reparatório.

O Superior Tribunal de Justiça (STJ) aplicou a teoria, revertendo os julgados proferidos em primeira e segunda instâncias, para condenar uma empresa a reparação cível por não ter promovido a coleta de células-tronco embrionárias do bebê na ocasião de seu nascimento, conforme contratado pelos pais. O juízo sentenciante e o Tribunal de Justiça condenaram a ré ao pagamento de danos morais aos pais, mas julgaram improcedente o pedido indenizatório formulado em nome do bebê. O julgado no STJ foi proferido por maioria, tendo o Tribunal Superior reconhecido o dano extrapatrimonial da criança pela chance perdida de ter suas células embrionárias colhidas e armazenadas para que, no futuro e caso venha a precisar, delas fazer uso em tratamento de saúde de uma patologia grave³¹³.

Apesar de os requisitos da teoria terem sido debatidos profundamente pelos julgadores, afirmando-se a certeza da possibilidade perdida quanto a um benefício futuro, não foi adequada a aplicação da tese no julgado.

Não se olvida ou questiona a possibilidade de fixação de danos de ordem moral ao bebê, pela legitimidade da tutela jurídica de seus direitos da personalidade.

³¹³ Brasil. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n. 1.291.247-RJ. 3ª Turma. Relator Min. Paulo de Tarso Sanseverino. j. 19/08/2014. [acesso em 11 jun 2019]. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1336307&num_registro=201102672798&data=20141001&formato=PDF

O acórdão restou assim ementado:

“RECURSO ESPECIAL. RESPONSABILIDADE CIVIL. PERDA DE UMA CHANCE. DESCUMPRIMENTO DE CONTRATO DE COLETA DE CÉLULAS-TRONCO EMBRIONÁRIAS DO CORDÃO UMBILICAL DO RECÉM NASCIDO. NÃO COMPARECIMENTO AO HOSPITAL. LEGITIMIDADE DA CRIANÇA PREJUDICADA. DANO EXTRAPATRIMONIAL CARACTERIZADO. 1. Demanda indenizatória movida contra empresa especializada em coleta e armazenagem de células tronco embrionárias, em face da falha na prestação de serviço caracterizada pela ausência de prepostos no momento do parto. 2. Legitimidade do recém nascido, pois "as crianças, mesmo da mais tenra idade, fazem jus à proteção irrestrita dos direitos da personalidade, entre os quais se inclui o direito à integralidade mental, assegurada a indenização pelo dano moral decorrente de sua violação" (...). 3. A teoria da perda de uma chance aplica-se quando o evento danoso acarreta para alguém a frustração da chance de obter um proveito determinado ou de evitar uma perda. 4. Não se exige a comprovação da existência do dano final, bastando prova da certeza da chance perdida, pois esta é o objeto de reparação. 5. Caracterização de dano extrapatrimonial para criança que tem frustrada a chance de ter suas células embrionárias colhidas e armazenadas para, se for preciso, no futuro, fazer uso em tratamento de saúde. 6. Arbitramento de indenização pelo dano extrapatrimonial sofrido pela criança prejudicada. 7. Doutrina e jurisprudência acerca do tema. 8. Recurso Especial provido”.

O que se debate é que o STJ privilegiou uma pretendida vantagem e não uma chance séria e real perdida, já que a chance de perder um resultado benéfico futuro não era uma realidade no caso. Ela apenas ocorreria se a criança desenvolvesse uma doença futura e também se tal patologia pudesse ser tratada por meio das células-tronco. As hipóteses são muito distantes, abstratas e conjecturais.

Marcos Catalan, em análise da decisão em comento, ressaltou a ausência de alusão aos critérios objetivos para aferição da suposta chance perdida, além da indeterminação do valor da condenação, o que já impossibilitaria – além da própria abstração e incerteza da oportunidade supostamente suprimida – a alocação da hipótese nos limites construídos pela dogmática francesa. “Perdeu-se, na pior das situações, a chance de ter uma chance!”, afirma o autor³¹⁴.

No sítio eletrônico do Tribunal de Justiça de Minas Gerais, foi realizada pesquisa jurisprudencial a partir dos termos “perda”, “chance”, “gravidez” e “feto”, buscados em conjunto nas decisões. Foram encontrados e analisados 31 acórdãos proferidos entre 2003 e 2019; desse total, oito aplicaram a teoria da perda de uma chance como claro fundamento para a procedência do pedido dos autores, de forma expressa ou por meio de seus fundamentos teóricos³¹⁵. Dois acórdãos expressamente refutaram a aplicabilidade da teoria ao caso de lesão ou morte fetal, após o debate teórico de seus requisitos³¹⁶. E, dos oito que aplicaram a tese, apenas um acórdão debateu expressamente a quantificação do dano indenizável, em percentual fixado em 50% do que seria a integralidade do dano³¹⁷.

Em um dos julgados do TJMG analisados, exame ultrassonográfico morfológico feito no pré-natal afirmou a presença de quatro câmaras cardíacas no

³¹⁴ Catalan M. Um ensaio inconclusivo a partir de fragmentos de uma decisão judicial: entre chances perdidas, realidades não vividas e a gênese (ou não) do dever de reparar. In: Rosenvald N, Milagres M. Responsabilidade civil: novas tendências. Indaiatuba: Foco Jurídico, 2017. p. 183-189.

³¹⁵ Os acórdãos do TJMG que aplicaram a teoria da perda de uma chance ou seus fundamentos, em casos relacionados à gestação com algum tipo de dano fetal, foram os seguintes: Apelação Cível 1.0024.06.307984-2/001; Apelação Cível 1.0024.12.180793-7/001; Apelação Cível 1.0324.14.011546-4/001; Apelação Cível 1.0327.08.035401-9/001; Reexame Necessário-Cv 1.0073.08.035770-7/002; Apelação Cível 1.0686.06.180708-3/001; Apelação Cível 2.0000.00.311532-0/000; Apelação Cível 1.0024.08.230904-8/001.

³¹⁶ Julgados do TJMG que refutaram a aplicabilidade da teoria da perda de uma chance ao caso concreto: Apelação Cível 1.0439.08.087136-1/001; Ap Cível/Rem Necessária 1.0433.14.027282-7/002.

³¹⁷ No julgamento da Apelação Cível 1.0024.12.180793-7/001, o Relator mencionou expressamente a redução proporcional do valor da indenização em percentual referente à chance que se entendeu perdida.

coração do feto, sendo que, depois do nascimento, veio a se descobrir que ele tinha ventrículo único. A criança morreu supostamente em razão da anomalia cardíaca, não havendo no acórdão explicação clara sobre o contexto do falecimento. Afirmou-se o “completo desrespeito ao dever do médico [ultrassonografista] em agir com diligência”, bem como a chance de vida da criança caso a anomalia tivesse sido diagnosticada no pré-natal, razão pela qual a teoria da perda de uma chance foi aplicada³¹⁸. Não se debateu de forma clara, contudo, quais seriam as reais e concretas chances de tratamento cirúrgico curativo da criança, considerando-se, especialmente, que o diagnóstico correto foi realizado precocemente no período neonatal. Mais uma vez, a teoria foi em tese aplicada meramente por seus fundamentos teóricos, sem um debate claro sobre as reais circunstâncias do caso concreto.

Em outro caso, a gestante estava em trabalho de parto, com colo uterino parcialmente dilatado mas “apagado”, tendo sido realizada amniotomia com saída de líquido amniótico claro, o que demonstrava ausência de sofrimento fetal naquele primeiro momento. A tentativa de parto normal progrediu com uso de fórceps em razão de distócia fetal, mas, tendo ocorrido parada de progressão, foi indicada cesariana de urgência, que foi finalizada 40 minutos após a constatação de sofrimento fetal. A criança nasceu viva, mas faleceu em razão de encefalopatia

³¹⁸ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível 1.0324.14.011546-4/001. 12ª Câmara Cível. Rel. Des. José Augusto Lourenço dos Santos, j. 16/08/2017. [acesso 11 jun 2019]. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/ementaSemFormatacao.do?procAno=14&procCodigo=1&procCodigoOrigem=324&procNumero=11546&procSequencial=1&procSeqAcordao=0>

O acórdão restou assim ementado:

“APELAÇÃO CÍVEL - PEDIDO DE INDENIZAÇÃO - ERRO DE DIAGNÓSTICO - CÓDIGO DE DEFESA DO CONSUMIDOR (CDC) - INCIDÊNCIA - CLÍNICA DE ULTRASSONOGRAFIA - MÉDICO CONTRATADO PARA REALIZAÇÃO DO EXAME - MÁ-FORMAÇÃO DO FETO - AUSÊNCIA DE UM VENTRÍCULO - DEVER DE INFORMAÇÃO - DESCUMPRIMENTO - POSSIBILIDADE DE SOBREVIVÊNCIA, COM CUIDADOS MÉDICOS - TEORIA DA RESPONSABILIDADE CIVIL PELA PERDA DE UMA CHANCE - APLICAÇÃO - DANO MORAL - CONFIGURADO - RESPONSABILIDADE SOLIDÁRIA DA CLÍNICA E DO MÉDICO - CARACTERIZADA. Comprovado erro de diagnóstico por médico que realizou a ultrassonografia fetal, configurado está o dano moral sofrido pelos pais. A margem de erro de 15% no exame não pode servir para justificar a não identificação da má-formação no feto. Caso não possa verificar-se por meio de exame de ultrassonografia a má-formação fetal, o médico deve solicitar exame mais sofisticado. A falta de informação no laudo de ultrassom quanto à possibilidade de falha no patamar de 15% no exame resulta no descumprimento do dever de informação. A falha no diagnóstico enseja a perda da oportunidade de cura ou mesmo de alongamento da vida. A teor do art. 14, caput, do CDC, tem-se que o hospital responde objetivamente pelos danos causados ao paciente-consumidor em casos de defeito na prestação do serviço.”

hipóxico-isquêmica e insuficiência respiratória³¹⁹. Foi também aplicada a teoria da perda de uma chance, entendendo-se que a demora na realização da cesariana de urgência retirou a chance de sobrevivência da criança. Contudo, no próprio voto condutor do acórdão, constava informação retirada de diretrizes da Associação Médica Brasileira e do Conselho Federal de Medicina de que a cesariana é indicada no menor tempo possível em caso de sofrimento fetal agudo, tendo a literatura demonstrado que intervalos de 30 minutos parecem adequados à maioria dos casos. Não se discutiu, de forma pormenorizada, o quanto o tempo de 40 minutos até o fim do procedimento cirúrgico, no caso concreto, poderia ter contribuído para o desfecho inesperado, tendo sido arbitrado um *quantum* indenizatório sem parâmetros objetivos.

Na maior parte dos julgados pesquisados no TJMG em que a teoria foi aplicada, não se observou a quantificação devida da chance perdida e do percentual de redução aplicável a título de indenização, que foi fixada de forma arbitrária, sob o frequente argumento de ser o valor “habitualmente arbitrado” por aquele juízo para reparação de danos de ordem extrapatrimonial.

E, considerando a ausência de legislação específica sobre a perda de uma chance, a precisa aplicação de seus critérios pelo Judiciário se mostra ainda mais fundamental, em razão da construção argumentativa de sua base teórica.

Defende-se neste trabalho que, no âmbito da Medicina Fetal e do diagnóstico pré-natal, a aplicação da teoria se mostra temerária, justamente pela flexibilização do nexo causal e pela tentativa de objetivar uma relação que, por si só, é subjetiva, considerando o obstetra uma espécie de garantidor universal da higidez na gestação. Ademais, para que a teoria seja corretamente aplicada, o dano e a chance perdida devem ser objetivamente mensuráveis, requisito que, inclusive, não parece ter sido adequadamente observado nas decisões judiciais mencionadas.

Em outras hipóteses em que se questiona a aplicação da teoria, poder-se-ia sustentar, ainda, que eventual erro diagnóstico de uma malformação congênita grave supriria a chance de a mulher decidir pelo aborto. Esse é, inclusive, um dos

³¹⁹ Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Reexame Necessário-Cv 1.0073.08.035770-7/002. 7ª Câmara Cível. Rel. Des. Peixoto Henriques, j. 03/03/2015. [acesso 11 jun 2019]. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/ementaSemFormatacao.jsp?numero=undefined>

argumentos que sustentam a responsabilização civil pelo nascimento indevido (*wrongful birth*), a ser analisado em tópico próprio. Contudo, não é possível mensurar objetivamente, para fins de reparação cível, a chance de interromper a gestação, o que, no Brasil e para casos além da anencefalia, depende de autorização judicial. Ademais, na hipótese citada, o médico não pode ser responsabilizado por não possibilitar à gestante uma chance de interromper a gravidez, pois tal resultado não depende exclusivamente de sua ação. Não é dever ético ou jurídico do médico em relação à paciente possibilitar a chance de interrupção da gravidez, mas sim agir com diligência e cuidado buscando proteger a saúde do binômio mãe-feto. Nesse caso, a chance configuraria um dano hipotético abstrato e não real ou provável, não sendo passível de indenização.

Conclui-se que, a despeito de existir espaço para a aplicação da teoria da perda de uma chance na Medicina, seus pressupostos devem ser adequadamente observados, sob pena de se ampliar de forma temerária a responsabilização médica, prejudicando, inclusive, a ampla defesa e o contraditório. Tais requisitos podem ser resumidos, na seara médica, aos seguintes: ato médico danoso, efetiva probabilidade de ocorrência do resultado benéfico perdido, chances sérias e reais perdidas e quantificação do dano com percentual da chance suprimida³²⁰.

Não se olvida ou tampouco se questiona o inegável e imensurável sofrimento dos pais pela morte de um filho. Ocorre que a Obstetrícia não é ciência universalmente garantidora de desfechos positivos para o binômio materno-fetal e a perda de um filho, por si só, não é causa suficiente para a imposição ao médico do dever de indenizar. É notória a dificuldade em se aceitar a morte de uma criança pela álea ou por razões que fogem ao ato médico³²¹. É visível a busca de alguém a ser responsabilizado.

³²⁰ Silva RP. Responsabilidade civil pela perda de uma chance: uma análise do direito comparado e brasileiro. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2013. p. 145.

³²¹ Trata-se de questão que diz respeito a uma dificuldade cultural em lidar com a morte em parte das sociedades ocidentais, em que ela é vista como algo a ser debatido e enfrentado pelo médico. Sobretudo quando a morte ocorre em recém-nascidos, a primeira ideia que se tem é buscar se ocorreu algum “erro médico” na condução do nascimento. De julgado proferido pelo TJMG, retira-se trecho que corrobora o que ora se afirma: “(...) os apelantes sofreram a perda de um filho, que constitui causa suficiente para o dever de indenizar, revelado pela dor moral que é a perda de uma criança, gerada e amada durante os nove meses de gestação, embalada com sonhos e esperanças...” (grifo nosso). TJMG, Apelação Cível 2.0000.00.311532-0/000, 4ª Câmara Cível,

4.2 As ações civis indenizatórias e o aconselhamento genético

Como se discutiu no tópico anterior, a busca de responsabilização do médico quando algum desfecho inesperado ou indesejado ocorre em torno da gravidez e do nascimento é um fato comum. A gravidez é vista como um fato absolutamente natural da vida da mulher; o imaginário leigo tende a não aceitar a álea como configuradora de maus resultados nesse período: se algo não ocorreu conforme o esperado, o inconformismo leva à crença quase imediata de que um “erro” médico pode ter acontecido.

Já se nota no Brasil expressivo aumento numérico de demandas judiciais envolvendo a responsabilidade pelo exercício da Medicina e pode-se imaginar diversas causas para tal: má qualidade do ensino médico, subfinanciamento dos serviços públicos de saúde, aumento da procura dos serviços pela população em geral, mais facilidade de acesso à Justiça e maior conhecimento dos cidadãos sobre seus direitos³²².

Nas áreas que envolvem o binômio materno-fetal esse aumento é revestido de maior sentimentalismo e insatisfações por vezes dramáticas e delicadas por seus próprios fundamentos. Historicamente, o primeiro caso relevante de discussão da responsabilidade civil médica envolveu justamente a Obstetrícia, em *leading case* francês que proporcionou uma mudança de entendimento sobre as consequências jurídicas do ato médico naquele país³²³.

Na Medicina Fetal, a responsabilidade civil adquire contornos peculiares, sobretudo em razão das questões que envolvem o diagnóstico e o aconselhamento

Relator Des. Alvimar de Ávila, j. 25/10/2000. [acesso 11 jun 2019]. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/ementaSemFormatacao.jsp?numero=undefined>

³²² Cavalieri Filho S. Programa de responsabilidade civil 13. ed. São Paulo: Atlas, 2018. p. 384.

³²³ Trata-se de caso amplamente noticiado na doutrina especializada, ocorrido em 1832, quando um médico foi chamado à residência de uma paciente gestante que estava em trabalho de parto, tendo chegado ao local apenas três horas após o chamado. Notando que a criança apresentava-se com o membro superior direito em apresentação no canal vaginal e sendo infrutíferas as manobras de versão, o médico decidiu pela amputação do membro, sendo que, posteriormente, também o braço esquerdo fora amputado. A criança sobreviveu ao tocotraumatismo e a família Foucault ajuizou demanda visando à responsabilização do médico, que foi condenado pelo Tribunal de Domfront. Citado por: Triginelli GS. Do abuso do direito de ação e a litigância de má-fé nas demandas judiciais com pedido de erro médico. In: Fernandes EG, Brito, LSL. Direito e Medicina em dueto: grandes temas de direito médico. Belo Horizonte: Coopmed, 2018. p. 173-187.

gestacional. Por óbvio, os requisitos jurídicos do instituto devem estar presentes – conduta comissiva ou omissiva do médico, resultado danoso e nexo de causalidade, além da culpa em sentido amplo –, não havendo que se falar em mitigação de tais pressupostos em razão das peculiaridades de uma especialidade médica. Contudo, tais particularidades da especialidade trazem à tona novas formas de responsabilização outrora sequer aventadas, como a reparação civil pela concepção ou pelo nascimento de uma criança. O rápido e intenso desenvolvimento científico da Genética Médica contribui para esse cenário de novas incertezas jurídicas.

A fim de se avaliar a aplicabilidade no Brasil de ações civis indenizatórias decorrentes de falhas no processo de aconselhamento genético, desenvolvidas no direito estrangeiro, mostra-se relevante explicitar as espécies existentes de aconselhamento, que são métodos que objetivam a investigação genética de doenças ou condições clínicas específicas.

Em todos os métodos de aconselhamento genético, distintas fases se sucedem, envolvendo aspectos referentes à realização de exames preditivos sobre causas de infertilidade, cálculos de riscos familiares de doenças ou alterações genéticas, diagnóstico genético embrionário, valoração dos resultados e o aconselhamento em sentido estrito, com orientações do casal quanto aos riscos envolvidos, alternativas possíveis e procedimentos^{324,325}.

As espécies de aconselhamento genético que geram discussões éticas e jurídicas na esfera cível são o pré-concepcional, pré-implantatório e pré-natal. O pós-natal, realizado após o nascimento com vida buscando o diagnóstico ou predisponibilidade genética da criança a alguma patologia, não é objeto das ações reparatorias cíveis ora debatidas. Também não se discutem neste trabalho os aspectos éticos de possível seleção de características e traços cognitivos, físicos ou de comportamento interferindo na seleção embrionária em procedimentos de diagnóstico genético pré-implantatório. O que se busca avaliar é a possibilidade de

³²⁴ Walker AP. Genetic counseling. In: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, Korf BR, editors. *Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics*. Philadelphia: Churchill Livingstone-Elsevier; 2007. p. 717-746.

³²⁵ Than NG, Papp Z. Ethical issues in genetic counseling. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2017; 43: 32-49.

aplicação no Brasil de ações reparatórias cíveis por falhas no processo de diagnóstico genético em malformações fetais.

O aconselhamento pré-concepcional faz parte da ideia de planejamento familiar e é realizado antes da concepção, buscando avaliar possíveis riscos de gerar uma prole com anomalias genéticas, por meio do estudo do material genético paterno e materno. O método é útil, por exemplo, em casos de casais consanguíneos ou que pertencem a grupos étnicos com riscos de doenças genéticas. Detectando-se alguma alteração, o casal pode recorrer, por exemplo, a técnicas de reprodução assistida e seleção terapêutica embrionária, esta suscitando dilemas éticos, apesar das tentativas de se lhe atribuir uma concepção de neutralidade, desvinculando-a de qualquer ideia eugênica.

O aconselhamento pré-implantatário detecta anomalias em embriões *in vitro*, antes da transferência ao útero materno, visando à implantação de embriões sadios. Quanto à seleção terapêutica de embriões, ressalte-se a inexistência de lei que a regule, havendo apenas atos infralegais emanados do Conselho Federal de Medicina, especialmente a Resolução CFM n. 2.168 de 2017, que dispõe ser vedada a seleção de sexo ou de qualquer outra característica biológica do futuro filho, exceto para evitar doenças no possível descendente. A mesma norma permite o diagnóstico genético pré-implantacional de embriões para seleção daqueles com alterações causadoras de doenças – sendo que os doentes podem ser descartados ou doados para pesquisas – e para tipagem e seleção dos compatíveis com algum irmão já afetado por doença cujo tratamento efetivo seja o transplante de células-tronco³²⁶.

Diante da fragilidade das normas que regulamentam a matéria, a prática do aconselhamento genético pré-implantatário causa preocupação ética referente à tentativa eugênica de melhoramento da espécie e possibilidade de se descartar um embrião que poderia dar lugar a uma pessoa com deficiência ou que até mesmo jamais viesse a desenvolver a enfermidade temida³²⁷. O objetivo da técnica deve ser

³²⁶ Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 2.168, de 21 de setembro de 2017. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida e dá outras providências. Diário Oficial da União 10 nov 2017; Seção 1, p. 73. [acesso 17 jun 2019]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2017/2168_2017.pdf

³²⁷ Cirión AE. Consideraciones bioéticas y jurídicas sobre la biotecnología con fines eugenésicos. *Acta Bioethica*. 2015; 21 (2): 247-257.

de proporcionar eventual solução a problemas reprodutivos ou a uma enfermidade genética detectada.

Por derradeiro, tem-se o aconselhamento genético pré-natal, feito no nascituro a partir da implantação e nidação embrionária no útero materno. Para tal, podem ser usadas técnicas não invasivas, como exames de imagem, ou invasivas, como a amniocentese e a biópsia de vilo corial. Os métodos invasivos não são isentos de riscos obstétricos, descritos em capítulo próprio.

Aitziber Emaldi-Cirión, citado por Iara Antunes de Souza, sintetiza as espécies de aconselhamento genético e suas consequências jurídicas da seguinte forma:

1) Em casos de erro pré-concepcional, retira-se do casal o direito de não ter descendentes ou de realizar algum método de terapia gênica nos gametas, tratando-se de “concepção indevida” (*wrongful conception*).

2) Se a falha é no aconselhamento e diagnóstico pré-implantatório, fala-se em “nascimento indevido” (*wrongful birth*), não desejado ou por restar suprimida a possibilidade de eventual terapia gênica embrionária.

3) Com erros de aconselhamento genético pré-natal, tem-se o “nascimento indevido” de uma criança, por supressão do direito dos genitores de interromper a gravidez ou utilizar terapias gênicas fetais, ou a “vida indevida” (*wrongful life*), em razão de alegação da própria criança sobre seu direito de não nascer com deficiências e direito de nascer sadia³²⁸.

Um ponto a ser também considerado diz respeito à ampla gama de métodos diagnósticos e de testagem, em dimensão muito superior às possibilidades terapêuticas existentes. E já que o resultado do exame genético não se acompanha frequentemente da possibilidade de tratamento eficaz e a restrição normativa ao aborto é clara no Brasil, é viável e efetivo o ajuizamento de pedidos indenizatórios em face dos médicos brasileiros, em equívocos diagnósticos de malformações congênitas? Tal questão deve ser analisada sob o prisma das ações por concepção,

³²⁸ Souza, IA. Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes, 2014. p. 02-03.

nascimento e vida indevidos, originárias do direito estrangeiro, especialmente norte-americano.

Algumas dessas ações, quando encontram guarida no direito brasileiro, são debatidas sob a rubrica da perda de uma chance, com os problemas a ela inerentes. Mas, com a legislação restritiva quanto ao aborto no Brasil, é desarrazoado imputar ao médico a responsabilidade por suprimir da gestante a chance de abortar, fato que não está sob sua exclusiva decisão, analisando-se a questão sob o prisma do aborto legal no país.

Em diversos ordenamentos jurídicos, especialmente nos Estados Unidos, na Inglaterra e na França, há precedentes judiciais que envolvem erros diagnósticos no processo de aconselhamento genético, especialmente em casos de diagnóstico falso-negativo, em que se suprime a possibilidade de interromper a gestação de um feto malformado. Alguns desses paradigmáticos precedentes serão analisados para fins de compreensão dos institutos e avaliação da possibilidade de aplicação dos fundamentos decisórios no Brasil. Não se trata de um estudo de direito comparado, mas de avaliar os fundamentos decisórios a fim de se identificar se há unidade das razões de decidir, que possa ser transposta ao ordenamento jurídico brasileiro.

4.2.1 Concepção indevida (*wrongful conception*)

Casos de concepção indevida são também conhecidos pelo direito de origem anglo-saxônica como *wrongful pregnancy*, uma vez que é a própria gravidez o ato indesejado. Os casos mais comumente associados à concepção indevida não são propriamente decorrentes de erros no aconselhamento genético, mas em procedimentos de esterilização cirúrgica, que culminam com o nascimento de uma criança sem qualquer anomalia, porém indesejada pelos pais, no exercício livre e autônomo de seu planejamento familiar³²⁹.

³²⁹ Souza, IA. Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes, 2014. p. 52.

A jurisprudência estrangeira é repleta de casos em que casais submetidos a procedimentos contraceptivos de ligadura tubária ou vasectomia mal sucedidos ajuízam demandas indenizatórias por danos morais e materiais pela formação indesejada de uma prole³³⁰.

Iara Antunes de Souza, na análise jurisprudencial de casos exemplares estrangeiros, identificou que as razões de decidir em casos de procedência do pedido não eram homogêneas e compreendiam reparações por danos morais pela violação ao livre planejamento familiar, além de oscilação no entendimento quanto aos danos materiais: ora se entende que o nascimento de um filho não é dano a ser repassado ao médico, havendo também contrapartidas benéficas aos pais; ora se define que as perdas patrimoniais pelo nascimento não desejado e planejado de uma criança são reais e decorrem diretamente da má prática médica³³¹. Como justificativa de indeferimento do pleito reparatório, é também comum o argumento de que a concepção e o nascimento de uma criança são um “evento abençoado”, acontecimento benéfico que não se enquadra nos limites dos danos juridicamente indenizáveis.

Os fundamentos decisórios em tais casos são claramente aplicados no direito brasileiro, se demonstrados os requisitos configuradores da responsabilidade civil.

Em pesquisa realizada no sítio eletrônico do TJMG com os termos “indenização” e “vasectomia” buscados nas ementas dos julgados colegiados e sem limitação temporal, foram encontrados 32 acórdãos em que se buscava indenização por suposta falha no procedimento de vasectomia com posterior gravidez. Em nenhum deles, o pedido foi julgado procedente. As principais razões decisórias foram a obrigação de meios no procedimento cirúrgico, a possibilidade cientificamente reconhecida de reversão espontânea do procedimento e a ausência de prova de erro cirúrgico ou qualquer falha técnica do médico.

³³⁰ Os casos norteamericanos mais debatidos historicamente sobre as *wrongful conception actions* são Coleman vs. Garrison (1974), por dano decorrente de falha em método anticoncepcional; CAM vs. RAM (1990), em que o pai havia sido submetido a cirurgia de vasectomia; e Moorman vs. Walker (1989), em que a mãe alegava ser infértil. Os casos podem ser encontrados no sítio eletrônico www.findlaw.com [acesso 22 jun 2010].

³³¹ Souza, IA. Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes, 2014. p. 61.

Realizada a mesma pesquisa com os termos “laqueadura” ou “ligadura”, dos 51 acórdãos encontrados, cinco conferiram indenização à paciente ou ao casal, todos eles por violação do médico ao dever de informar, por não ter orientado os pacientes quanto à possibilidade de recanalização tubária e de falha posterior no método contraceptivo. Os danos cuja reparação foi deferida eram predominantemente de ordem moral, embora também tenha havido pensionamento mensal até a maioridade da criança³³².

De fato, embora a falha em um procedimento de esterilização cirúrgica possa constituir, em tese, um dano indenizável, a grande dificuldade processual nos casos analisados diz respeito à confecção da prova certa e segura de que o nascimento da criança foi devido ao erro cirúrgico no procedimento, pois este tem razoável possibilidade de reversão³³³. Em razão disso, a maior parte dos casos não gera condenações ao médico, a não ser quando se comprova a omissão no dever de informar os riscos de reversão da cirurgia, a chance de que não ocorra a esterilização definitiva e os cuidados a serem observados nos períodos pós-operatórios precoce e tardio.

No Brasil, caso emblemático cujas repercussões jurídicas tornaram-se públicas foi o ocorrido em 2007 envolvendo a empresa Schering do Brasil, fabricante do contraceptivo de nome comercial Microvlar, que ficou conhecido como “o caso das pílulas de farinha”. Ajuizada pela Fundação de Proteção e Defesa do

³³² Os acórdãos proferidos pelo TJMG, em que se deferiu o pleito indenizatório, são: Apelação Cível 1.0479.06.121331-6/002; Apelação Cível 1.0431.06.030997-5/001; Ap Cível/Reex Necessário 1.0024.03.168623-1/001; Apelação Cível 1.0394.05.045183-7/001; Apelação Cível 2.0000.00.338950-2/000.

³³³ A literatura médica demonstra a possibilidade de reversão espontânea por recanalização em procedimentos cirúrgicos de vasectomia e, em consequência, a necessidade de que tal fato seja explicado aos pacientes. A orientação inclui, inclusive, o uso de outros métodos contraceptivos até que a oclusão canalicular seja confirmada periodicamente por exames pós-operatórios de pesquisa de espermatozoides, sendo que o prazo da cirurgia até a completa azoospermia pode variar de semanas a meses. Tomando-se todas as precauções recomendadas no pós-operatório, utilizando-se a técnica cirúrgica mais eficaz e realizando-se exames periódicos para comprovação de uma sustentada azoospermia, a chance de gravidez posterior será de 1 a cada 2.000 procedimentos. Johnson D, Sandlow JI. Vasectomy: tips and tricks. Johnson D, Sandlow JI. Vasectomy: tips and tricks. *Transl Androl Urol*. 2017; 6(4): 704-709.

Já nos casos de esterilização cirúrgica feminina pela laqueadura tubária, revisões de literatura mostram recanalização e índices de falha de 0,1 a 0,8%, taxas também dependentes do tipo de técnica cirúrgica utilizada. O tempo médio de intervalo entre a cirurgia e a gravidez indesejada varia entre 1 e 10 anos, havendo casos documentados em que a gravidez ocorreu duas décadas após o procedimento cirúrgico. Date SV, Rokade J, Mule V, Dandapannavar S. Female sterilization failure: Review over a decade and its clinicopathological correlation. *Int J Appl Basic Med Res*. 2014; 4(2) :81-85.

Consumidor de São Paulo – Procon/SP e pelo Estado de São Paulo contra a empresa, a ação civil pública debateu as consequências jurídicas da distribuição de pílulas anticoncepcionais desprovidas do princípio ativo, utilizadas como teste de maquinário, que foram equivocadamente distribuídas a consumo e não tinham o condão de impedir a gravidez nas consumidoras. Após julgamento pelas instâncias ordinárias, a empresa interpôs recurso no Superior Tribunal de Justiça, que não conheceu as alegações e confirmou o entendimento de que houve dano difuso à segurança do consumidor e ao direito de informação, sendo relevante citar trecho do voto condutor do acórdão – julgado à unanimidade –, proferido pela Ministra Nancy Andrichi:

“(…) O dever de compensar danos morais, na hipótese, não fica afastado com a alegação de que a gravidez resultante da ineficácia do anticoncepcional trouxe, necessariamente, sentimentos positivos pelo surgimento de uma nova vida, porque o objeto dos autos não é discutir o dom da maternidade. Ao contrário, o produto em questão é um anticoncepcional, cuja única utilidade é a de evitar uma gravidez. A mulher que toma tal medicamento tem a intenção de utilizá-lo como meio a possibilitar sua escolha quanto ao momento de ter filhos, e a falha do remédio, ao frustrar a opção da mulher, dá ensejo à obrigação de compensação pelos danos morais, em liquidação posterior”³³⁴.

Nesse caso, foi admitida a condenação genérica com possibilidade de posterior liquidação e execução individual da decisão pelas consumidoras lesadas, com base em argumento jurídico que é o fundamento da tese da concepção indevida.

Falhas no diagnóstico genético pré-conceptivo também estão relacionadas, no direito estrangeiro, a demandas judiciais pela concepção indevida, em casos em que se alega que a concepção e a gravidez não teriam ocorrido, caso o diagnóstico nos genitores tivesse sido adequadamente realizado.

Ressalte-se que termo *wrongful conception* ou suas traduções correlatas não foi encontrado em nenhuma das decisões judiciais pesquisadas. Apesar de os fundamentos decisórios serem aplicáveis ao direito brasileiro, observa-se resistência

³³⁴ Brasil. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n. 866.636/SP. Relatora Ministra Nancy Andrichi. Julgado em 29 de novembro de 2007. [acesso 21 jun 2019]. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=200601043949&dt_publicacao=06/12/2007

quanto à utilização do instituto conforme definido e nomeado pelo direito anglo-saxônico.

4.2.2 Nascimento indevido (*wrongful birth*)

As ações cíveis relacionadas ao nascimento indevido são as que mais se aproximam do escopo do presente trabalho, já que estão mais intimamente relacionadas ao aconselhamento genético pré-natal – e secundariamente ao pré-implantatório –, a equívocos no diagnóstico de anomalias congênitas fetais e a dilemas éticos, sociais e jurídicos que circundam as discussões sobre o aborto no país.

Falhas no aconselhamento genético pré-concepcional ou pré-natal com resultados falso-negativos são o fundamento da ação por *wrongful birth*, cuja principal razão de pedir refere-se ao dano causado pelo médico ao não proporcionar à gestante o conhecimento da anomalia da qual seu feto é portador, permitindo-lhe a realização do aborto legal no tempo devido (em ordenamentos em que o ato é permitido até determinada semana de gestação) ou a qualquer tempo. Alega-se que a omissão médica negligente no diagnóstico ou no dever de informar suprimiu o direito dos genitores de tomar uma decisão autônoma e esclarecida sobre continuar ou não a gravidez. Pleiteiam-se danos morais, pela violação ao direito de ser informado e decidir livremente, bem como danos materiais, pelas despesas na continuação da gravidez e no cuidado de um filho deficiente ou doente. Em geral, trata-se de gravidez planejada e desejada, mas com falha médica durante o pré-natal ou equívocos em testes genéticos, resultando no nascimento de uma criança doente ou portadora de deficiências.

A conduta médica omissiva também pode consistir em não informar sobre as possibilidades existentes e disponíveis de exames diagnósticos em pacientes alocadas em grupos de riscos genéticos ou até mesmo não esclarecer sobre o resultado do teste diagnóstico realizado.

Na França, há precedentes judiciais de cariótipo falso-negativo e posterior diagnóstico de Síndrome de Down e erros sorológicos no diagnóstico de rubéola congênita, suprimindo a possibilidade de interrupção da gravidez, permitida no país. Em um dos casos, a mãe tinha 42 anos de idade e, por receio do aumento da chance de anomalias fetais em razão de sua idade, realizou testes genéticos que não demonstraram defeitos cromossômicos. O caso foi julgado em 1997, tendo o Conselho de Estado deferido reparação por danos morais aos genitores e pensionamento mensal por toda a vida da criança. Outro caso decidido no mesmo país deferiu o pleito indenizatório a genitores que buscavam saber quais as chances de seu filho desenvolver o mesmo problema genético do qual o pai era portador, tendo o médico diagnosticado que não haveria chance de transmissão paterna à prole. Alguns anos depois, o casal gerou um filho com o mesmo diagnóstico genético dos pais³³⁵.

Nos Estados Unidos da América, o posicionamento jurisprudencial majoritário admite a tese do nascimento indevido, sob os principais argumentos de preservação da autonomia reprodutiva do casal e da responsabilização pelo ato médico negligente. No país, o primeiro caso foi julgado em 1967, ocasião em que uma mãe que adquiriu rubéola no primeiro trimestre de gestação recebeu a informação de que seu filho estaria protegido da doença. A criança nasceu com retardo mental e deficiências auditiva e visual³³⁶.

Um caso emblemático norte-americano ocorreu em 1988, no estado do Colorado, onde um casal procurou o aconselhamento genético pré-natal com a finalidade de saber se a cegueira do primeiro filho era congênita e poderia ser também identificada em filhos subsequentes. Com a informação de que o quadro não tinha causas hereditárias, o casal optou pela segunda gravidez, tendo a criança também nascido cega. Exames realizados durante a gravidez não demonstraram a patologia fetal. Ambos os filhos foram diagnosticados, algum tempo depois, com um tipo de cegueira hereditária congênita, tendo sido admitida a negligência médica no

³³⁵ Jourdain P. Le préjudice résultant de la naissance d'un enfant atteint d'un handicap congénital. *RTD Civ.* 1996: p. 623. [acesso 18 jun 2019]. Disponível em: https://actu.dalloz-etudiant.fr/fileadmin/actualites/pdfs/11.2016/12-82.600_RTD_civ..pdf

³³⁶ Trata-se do Caso *Gleitman vs. Cosgrove*, julgado pela Suprema Corte de New Jersey. Hensel WF. The disabling impact of wrongful birth and wrongful life actions. *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review.* 2005; 40: p. 143.

aconselhamento³³⁷. A doutrina trata o caso sob o prisma do *wrongful birth*, embora ele deva ser mais claramente enquadrado sob a hipótese de *wrongful conception*.

Em Portugal, dois casos foram julgados em 2012, tendo sido reconhecido o direito à reparação dos casais pelo nascimento indevido de um filho malformado, embora o pedido formulado em nome do próprio filho por sua vida indevida tenha sido rejeitado. Nesse país, não há um rol de doenças ou malformações definidas que permitam o aborto, ficando a cargo dos comitês de ética hospitalares a avaliação do caso. Dessa forma, a alegação dos médicos e dos hospitais nos casos julgados foi de que as anomalias fetais não eram “tão graves” a ponto de justificar o aborto. O Tribunal Superior de Lisboa desconsiderou tal alegação, afirmando que, permitindo a lei o aborto, não cabe a comitês de ética suplantar a prerrogativa autônoma dos pais de decidir pelo procedimento, restringindo o conteúdo da lei³³⁸.

Nos casos mais emblemáticos de nascimento indevido, com gravidez desejada pelo casal mas criança nascida com uma deficiência inesperada e indesejada – o que, se sabido pelo casal, poderia dar ensejo ao aborto –, os dilemas éticos mais relevantes dizem respeito ao aborto tido por eugênico e à discriminação contra os deficientes e presunção de que a vida com deficiência gera um desvalor. Sobretudo ao se deferir indenização apenas no caso de os pais afirmarem uma “menor valia” de seus filhos apta a configurar um dano indenizável, como ocorre em parte dos estados norte-americanos³³⁹, a polêmica ética se estabelece.

E já que o objetivo primordial dos pais que ajuízam a ação pelo nascimento indevido seria ter interrompido a gravidez, no Brasil sua aplicação prática se mostra pouco promissora, já que o aborto voluntário é, em regra, vedado e criminalmente tipificado. Para a utilização de tais institutos, os genitores devem estar em condições legais de exercício do direito ao aborto.

³³⁷ Trata-se do caso *Linger vs. Eisenbaum*, julgado em 1988 pela Suprema Corte do Colorado. Strasser M. *Wrongful life, wrongful birth, wrongful death, and the right to refuse treatment: can reasonable jurisdictions recognize all but one?* *Missouri Law Review*. 1999; 64(1): p. 57. [acesso 18 jun 2019]. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/3a5b/f9dfdd7ea5f91ca6c296b6263cea1b9a025d.pdf>

³³⁸ Raposo VL. *Wrongful birth and wrongful life actions (the experience in Portugal as a continental civil law country)*. *The Italian Law Journal*. 2017; 03(02): 421-450. [acesso 18 jun 2019]. Disponível em: <http://theitalianlawjournal.it/data/uploads/3-italj-2-2017/pdf-singoli/421-raposo.pdf>

³³⁹ Hensel WF. *The disabling impact of wrongful birth and wrongful life actions*. *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*. 2005; 40: 171-172.

Entretanto, conforme estudado em tópico deste trabalho referente à análise jurisprudencial de pedidos de interrupção da gravidez em malformações congênitas além da anencefalia, há casos em que se defere a possibilidade de interrupção da gestação, condicionada pelo Judiciário à demonstração de inviabilidade de vida autônoma extrauterina.

Doutrinariamente, afirma-se, portanto, que a omissão do médico em realizar corretamente o diagnóstico da malformação fetal pode dar azo à sua responsabilização por tirar da gestante, ao menos, a possibilidade de pleitear judicialmente eventual interrupção da gravidez, sobretudo se há inviabilidade de vida extrauterina, como assevera Iara Antunes de Souza³⁴⁰. A própria autora afirma que, contudo, a indenização deverá ser calculada de forma proporcional, aferindo-se a chance perdida, a ser quantificada no caso concreto. Ocorre que tal quantificação não é possível. Não nos parece razoável a hipótese; tratar-se-ia de possibilidade deveras genérica e embasada em “chance sobre a chance”; possibilidades remotas e impassíveis de avaliação objetiva e quantificação. Não encontramos decisões judiciais proferidas pelos Tribunais estaduais de Minas Gerais, São Paulo e Rio de Janeiro ou pelo STJ acerca de responsabilização médica pela perda da chance de se pleitear judicialmente outra hipotética chance de realizar um aborto. Entende-se que tal hipótese sequer doutrinariamente poderia ser defendida.

Outra situação fática também considerada possível no direito brasileiro refere-se à não realização de exames pré-natais para o diagnóstico de infecções fetais tratáveis durante a gestação. Nesse ponto, ressalta-se haver divergência de posicionamento doutrinário quanto ao enquadramento dessa situação nas hipóteses de *wrongful birth*. Neste trabalho, adere-se ao posicionamento de Vera Lúcia Raposo, de que a negligência médica em abordar uma doença fetal infecciosa plenamente tratável é amparada pela responsabilidade civil médica clássica³⁴¹. Nas ações por nascimento indevido, tem-se uma nova espécie de dano e de responsabilização, quando não há nenhuma chance de que a criança nasça

³⁴⁰ Souza, IA. Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes, 2014. p. 122.

³⁴¹ Raposo VL. Wrongful birth and wrongful life actions (the experience in Portugal as a continental civil law country). *The Italian Law Journal*. 2017; 03(02): 421-450. [acesso 18 jun 2019]. Disponível em: <http://theitalianlawjournal.it/data/uploads/3-italj-2-2017/pdf-singoli/421-raposo.pdf>

saudável, não tendo o médico responsabilidade direta pela doença que acomete a criança. A deficiência ou a doença seriam, portanto, um fato natural e não um dano causado pela ação médica, como, por exemplo, em casos de prescrição médica de medicamentos teratogênicos.

4.2.3 Vida indevida (*wrongful life*) e o direito de não nascer

As ações judiciais que envolvem a vida indevida são ajuizadas pelo próprio filho nascido doente ou com deficiência, representado por seus pais ou responsáveis legais, contra os próprios pais, o médico negligente ou o serviço de saúde, por uma vida prejudicial que lhe teria sido destinada a viver.

Quando ajuizada contra o médico, não se trata de ação por responsabilidade civil médica, nos termos já explicitados, por ter havido eventual má prática causadora da doença em si; trata-se, em verdade, da ideia de que a negligência médica deu causa ao nascimento e não à enfermidade. É como se o filho viesse a defender seu direito de não ter nascido e, apenas secundariamente, de ter nascido saudável.

Sendo ajuizada em face dos pais, defende-se a ideia de que a opção do casal por manter a gestação teria dado azo ao nascimento do filho enfermo, como se existisse uma obrigação dos pais tanto de realizar exames para diagnosticar enfermidades fetais, como de interromper a gravidez se elas forem detectadas. Questiona-se a “irresponsabilidade” dos pais de permitir o nascimento de uma criança cuja vida terá dificuldades, quando sabiam antecipadamente que a descendência teria graves deficiências.

Aitziber Cirión menciona casos excepcionais em que um casal portador de determinada deficiência ou condição genética opta pela procriação consciente de que o filho seria também portador da anomalia, com o fim de buscar uma maior integração familiar e sob o argumento de que um filho não afetado poderia sofrer em uma família de afetados, pois se enxergaria diferente de seus genitores. Dessa forma, eventual seleção embrionária dirigida deliberadamente a buscar filhos

doentes ensinaria a essa criança o direito de reparação do dano causado por seus pais³⁴².

Não é difícil perceber que as implicações da teoria do *wrongful life* são radicais e desarrazoadas.

Jeremy Williams chama a atenção também para o fato de que a tese viola os direitos reprodutivos da mulher. O autor ressalta que a teoria é habitualmente defendida por liberais que preconizam a impossibilidade de se impor a uma criança uma existência de má qualidade; contudo, tal defesa liberal irrestrita significaria um dever/obrigação da mulher de realizar o aborto, suprimindo-lhe o direito autônomo de escolher recusar o procedimento, o que seria uma contradição com a defesa também liberal da autonomia corporal, sexual e reprodutiva da mulher³⁴³. De fato, a decisão de não optar por interromper a gestação é da mulher e faz parte de sua autodeterminação e do direito de direção e controle sobre sua própria vida³⁴⁴.

Um dos casos mais emblemáticos e que deu origem ao denominado direito de não nascer ocorreu na França e foi julgado em 2000 pela Corte de Cassação Francesa: trata-se do caso Perruche, que não tinha precedentes no direito europeu e inaugurou as discussões sobre a matéria³⁴⁵.

Nicolas Perruche nasceu em 1983 com graves sequelas de rubéola congênita: deficiência mental grave, cardiopatia, surdez e cegueira quase completas. Sua mãe, Josette Perruche, havia manifestado o desejo de interromper a gestação – fato permitido na França desde 1975 pela *Loi Veil* –, após saber que contraíra a doença no início da gravidez, caso seu filho também tivesse contraído. A rubéola não fora diagnosticada ao primeiro exame da gestante; mas, após ser posteriormente detectada durante a gravidez, por erro de interpretação laboratorial e do médico assistente, entendeu-se que ela estaria imunizada e que não se tratava de uma infecção recente, não havendo chance, portanto, de a criança contrair a

³⁴² Cirió AE. Consideraciones bioéticas y jurídicas sobre la biotecnología con fines eugenésicos. *Acta Bioethica*. 2015; 21 (2): 247-257. p. 253.

³⁴³ Williams J. *Wrongful life and abortion*. *Res Publica*. 2010; 16: 351-366.

³⁴⁴ Mannsdorfer TM. Responsabilidad por lesiones prenatales: fundamento, *wrongful life* y tendencias. *Revista de Derecho y Genoma Humano*. 2001; 15: 85-119.

³⁴⁵ O acórdão está disponível no sítio eletrônico da Corte de Cassação francesa: https://www.courdecassation.fr/jurisprudence_publications_documentation_2/bulletin_information_cour_cassation_27/bulletins_information_2000_1245/no_526_1362/ [acesso 21 jun 2019].

doença. Ela se tranquilizou, decidiu prosseguir com a gestação e Nicolas nasceu gravemente enfermo.

A ação judicial foi ajuizada por Nicolas Perruche, representado por seus pais, contra o médico, o laboratório e as seguradoras dos profissionais de saúde e do laboratório, sob o fundamento de que sua mãe não pudera exercer o direito ao aborto, pelo erro diagnóstico, deixando-o nascer com uma vida com graves deficiências. O ponto principal a ser debatido naquele momento não era mais o direito ao aborto, mas o direito de não nascer.

Houve relevante discussão nas diversas instâncias judiciais que apreciaram o caso de Nicolas Perruche e decisões em sentidos distintos foram proferidas no caso. Contudo, a decisão final da Corte de Cassação Francesa admitiu ter havido, pela omissão do médico no dever de informar, violação ao direito subjetivo da mãe de Nicolas de optar pela interrupção da gravidez, aceitando a legitimidade da criança de figurar no polo ativo da demanda, em razão de sua vinda injusta e indevida ao mundo. Colaciona-se trecho do acórdão, em livre tradução:

“PROFISSÕES MÉDICAS E PARAMÉDICAS – Médico cirurgião – Responsabilidade contratual – Erro – Nexo de causalidade – Mulher grávida – Concurso de erros de um laboratório e de um médico – Criança nascida com deficiência – Direito à reparação. (...) A partir do momento em que os erros cometidos por um médico e um laboratório na execução de contratos firmados com uma mulher grávida tenham impedido esta de exercer sua escolha de interromper a gravidez com o objetivo de evitar o nascimento de uma criança atingida por uma deficiência, esta última pode requerer a reparação do dano resultante dessa deficiência e causada pelos erros considerados (...)”³⁴⁶.

O precedente propiciou uma cadeia de ações judiciais de famílias francesas pleiteando indenizações por filhos deficientes, além de reações de empresas

³⁴⁶ “PROFESSIONS MEDICALES ET PARAMEDICALES. - Médecin chirurgien. - Responsabilité contractuelle. - Faute. - Lien de causalité. - Femme enceinte. - Concours de fautes d'un laboratoire et d'un praticien. - Enfant né handicapé. - Droit à réparation. (...) Dès lors que les fautes commises par un médecin et un laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec une femme enceinte avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues”. Disponível em https://www.courdecassation.fr/jurisprudence_publications_documentation_2/bulletin_information_cour_cassation_27/bulletins_information_2000_1245/no_526_1362/ [acesso 22 jun 2019].

seguradoras, por não ser possível cobrir financeiramente profissionais médicos diante de tal ampla possibilidade reparatória³⁴⁷. As repercussões foram intensas e geraram reação do Parlamento Francês, que acabou por aprovar, em março de 2002, uma lei que ficou conhecida por “Lei Anti-Perruche”, determinando expressamente que “ninguém pode reivindicar lesão apenas por causa de seu nascimento”³⁴⁸. Tal disposição, inclusive, passou a integrar o *Code de l’Action Sociale et des Familles* francês, sepultando, de forma definitiva naquele país, o ainda embrionário “direito de não nascer”.

Ressalte-se tratar-se de um caso isolado que provocou a alteração de uma estável legislação civil em vigor em todo um país, exemplo concreto que permite compreender o quanto uma decisão judicial pode influenciar as opções do legislador, assim como a percepção social sobre o tema.

Apesar de ser esse o caso com maior repercussão doutrinária sobre a vida indevida, registre-se que o direito norte-americano já havia enfrentado, em 1967, caso bastante semelhante, inclusive envolvendo o mesmo diagnóstico de rubéola congênita. Contudo, a decisão foi em sentido diverso, tendo a Corte rejeitado o pedido feito em nome da criança sob o principal argumento de que seria impossível “medir a diferença entre a vida com deficiência do menino em relação à completa privação da não existência”³⁴⁹.

Curioso que, mesmo no país de origem de tais ações e regido por uma visão individualista, liberalista e patrimonialista do direito, a tendência é de rejeição das ações intentadas pelos filhos (*wrongful life actions*), mas de aceitação dos pleitos dos genitores pela concepção ou nascimento indevidos. Isso em razão do fundamento distinto: nessas últimas, a discussão principal era sobre o direito de

³⁴⁷ Tascher M. Les revirements de jurisprudence de la Cour de Cassation. Droit. Université de Franche-Comté, 2011. [acesso 21 jun 2019]. Disponível em: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00790014/document>

³⁴⁸ Tradução livre do art. 1º da “Lei Anti-Perruche”, Lei n. 2002-203, que assim dispõe: *nul ne peut se prévaloir d’un préjudice du seul fait de sa naissance*.

³⁴⁹ Trata-se do caso *Gleitman vs. Cosgrove*, julgado pela Suprema Corte de New Jersey, que constitui um verdadeiro precedente do caso francês Perruche. À ocasião, tanto o menino nascido com deficiência como seus pais ajuizaram ações por vida indevida e nascimento indevido em face do médico, pela falha no diagnóstico de rubéola e supressão da possibilidade de se realizar o aborto. A Suprema Corte rejeitou o pedido, entendendo ser logicamente impossível *measure the difference between his life with defects against the utter void of nonexistence*. Disponível em: www.findlaw.com [acesso 21 jun 2019].

liberdade e autodeterminação dos pais. Na ação por vida indevida, trata-se de uma comparação entre a existência e a não existência de uma criança, impossível de ser calculada³⁵⁰.

Em Portugal, também o primeiro caso julgado de ações que debatem novos danos em aconselhamento genético envolveu justamente a vida indevida. O caso, julgado em 2001, refere-se a ação ajuizada pelos pais em nome de seu filho, nascido com malformações congênitas múltiplas não diagnosticadas durante o pré-natal realizado em clínica particular. O pedido foi julgado improcedente sob os seguintes três principais argumentos: de que o “aborto embriopático” – assim nomeado no feito, por anomalias congênitas fetais – é permitido em benefício da mãe e visando proteger sua autonomia e não em benefício da criança; que o hipotético direito de não nascer não encontra guarida no sistema legal; e que o direito pleiteado seria personalíssimo e não passível de representação, na forma pleiteada.

Vê-se que a própria existência de tais ações reparatórias no direito estrangeiro, independentemente de seu resultado prático, conferem um viés jurídico patrimonialista, liberal e individualista às questões que envolvem a gravidez e o nascimento.

A teoria da *wrongful life* não encontra guarida no ordenamento jurídico brasileiro. Como salienta Iara Antunes de Souza, ainda que se viesse a admitir no país o aborto em casos de anomalias congênitas, de forma ampla, tal permissivo não seria uma imposição, mas uma forma de tornar lícita e possível uma decisão pessoal da mulher, no âmbito de sua autonomia corporal e reprodutiva³⁵¹. É da gestante a autonomia de decidir realizar um aborto – ainda que de forma ilícita.

Ademais, não há meios de se quantificar a não existência humana para fins de reparação patrimonial.

³⁵⁰ Godoy GG. Acórdão Perruche e o direito de não nascer. Dissertação [Mestrado em Direito]. Curitiba: Faculdade de Direito da Universidade Federal do Paraná; 2007. p. 34.

³⁵¹ Souza, IA. Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes, 2014. p. 84.

Por derradeiro, se o titular do dano que se defende na teoria da vida indevida é o próprio filho, não há como se admitir que a criança teria a possibilidade de exercer autonomia e escolher entre nascer ou não. Tampouco há como garantir que seus representantes judiciais estão efetivamente defendendo seu real interesse – e é essa a razão de ser da ideia de representação. A personalidade do nascituro não pode ser invocada contra ele, mas em seu interesse³⁵².

Ainda, o titular do direito não tinha como exprimir sua vontade e exercê-lo e, ainda que apenas hipoteticamente tivesse, a ideia de procedência de seu pedido corresponderia à extinção de sua existência, de forma prévia. Não há maior contradição.

Tais ações, como um todo, são exemplos de uma tendência de excessiva judicialização da vida, situando quaisquer conflitos em uma perspectiva contratual patrimonial e em uma visão equivocada de que o Judiciário sempre pode garantir as mais acertadas decisões, quando até mesmo os titulares dos supostos direitos em conflito não as alcançaram.

Gabriel Godoy questiona: “quanto vale a vida e quem decide sobre a vida?”³⁵³. Acrescente-se a pergunta sobre se o direito à vida pode ser transformado em um dever imposto e regulado pelo Estado. Nesse ponto, o direito ao aborto e o direito à morte digna, assim como outras questões aporéticas, se aproximam. A Suprema Corte norte-americana, inclusive, já debateu sobre tal aproximação, afirmando ser legítima a variação da permissividade estatal nos dois casos, a depender do ciclo da vida e da piora das condições de saúde de uma pessoa que se deteriora (e deseja o direito de ser eutanasiada) e também da fase e progressão da gravidez quando a mulher deseja o direito ao aborto³⁵⁴.

³⁵² A ideia vem da regra do *infans conceptus*, proveniente do Direito Romano, segundo a qual a personalidade jurídica inicia-se com o nascimento, mas são resguardados interesses ao nascituro como se ele já tivesse nascido. Ou seja, considera-se como já nascida a criança apenas concebida, para que a ela possam ser garantidas prerrogativas somente reservadas às pessoas, sempre no interesse dela e nunca em seu prejuízo ou em benefício de terceiros.

³⁵³ Godoy GG. Acórdão Perruche e o direito de não nascer. Dissertação [Mestrado em Direito]. Curitiba: Faculdade de Direito da Universidade Federal do Paraná; 2007. p. 16.

³⁵⁴ “*In right-to-die cases the outcome of the balancing test may differ at different points along the life cycle as a person's physical or medical condition deteriorates, just as in abortion cases the permissibility of restrictive state legislation may vary with the progression of the pregnancy. Equally important, both types of cases raise issues of life and death... Both also present basic questions about an individual's right of choice*”. Disponível em: www.findlaw.com [acesso 21 jun 2019].

4.3 A responsabilidade civil da gestante por sua conduta

A relação entre mãe e filho durante a gestação, como se viu em tópico próprio, reveste-se de complexidade, singularidade e pluralidade de sentimentos, podendo ambos apresentar interesses – enquanto bens juridicamente protegidos – antagônicos. Em Obstetrícia, o próprio tratamento pode representar um conflito entre o benefício da mãe e o do feto, fato que também interfere no comportamento da gestante.

No organismo materno, as alterações multissistêmicas relacionadas à gestação interferem no metabolismo de substâncias químicas em geral e o período embriogênico é extremamente sensível a tais interferências, sobretudo em razão da formação dos órgãos e sistemas e da velocidade em que ocorre a multiplicação celular nessa fase.

Considerando-se tal questão, é fácil perceber que a conduta da mulher relaciona-se diretamente à higidez da gestação e hoje já se admitem efeitos jurídicos a essa conduta, como, *v.g.*, o uso de drogas durante a gravidez.

Desobediência a prescrições médicas, uso de álcool, tabaco e drogas ilícitas e exposição a situações de risco são condutas maternas potencialmente lesivas à saúde do feto³⁵⁵, falando-se em possibilidade de responsabilização civil materna por

³⁵⁵ Recente estudo de coorte retrospectivo publicado no *Journal of the American Medical Association* (JAMA) em junho de 2019, analisando dados de mais de 660 mil mulheres canadenses, demonstrou um aumento do uso de maconha na gestação, fato também já observado em outras localidades, como nos Estados Unidos. As consequências obstétricas mais observadas pelos pesquisadores canadenses, na comparação com o grupo controle de mulheres que não fizeram uso da droga, foram: aumento do número de partos prematuros e de descolamento prematuro de placenta, maior número de neonatos que necessitaram internação em UTI neonatal, APGAR de 5 minutos 28% mais baixo nos bebês das gestantes fumantes e maior número de crianças nascidas pequenas para a idade gestacional. (Corsi DJ, Walsh L, Weiss D, Hsu H, El-Chaar D, et al. Association between self-reported prenatal cannabis use and maternal, perinatal and neonatal outcomes. JAMA. 2019; E1-E8. DOI: 10.1001/jama.2019.8734).

Publicações brasileiras também demonstram os efeitos teratogênicos de diversas outras substâncias químicas lícitas ou ilícitas (drogas de abuso) e medicamentos, cujo efeito lesivo depende de fatores como idade gestacional, dose da droga ou magnitude da exposição, tempo e frequência do uso e características específicas do agente químico.

O etanol ou álcool etílico é causa de restrição de crescimento fetal, retardo mental, microcefalia, lesões nasais e articulares e cardiopatias fetais.

O cigarro e seus numerosos compostos químicos tóxicos estão associados a abortamento espontâneo, baixo peso ao nascimento, hidrocefalia fetal, defeitos de parede abdominal com

tais comportamentos. Questiona-se também se poderia a gestante recusar tratamento médico destinado à promoção da saúde do feto e se, em razão de tal recusa, pode ser civilmente responsabilizada.

Conferem-se direitos ao nascituro: há, portanto, possibilidade de que ele venha a reivindicar, após o nascimento, reparação de danos que lhe foram causados por sua mãe no útero?

Nos Estados Unidos no início do século XX, adotou-se a doutrina da imunidade parental, fundada no interesse público de salvaguardar a autoridade parental e preservar a unidade familiar e a manutenção de sua paz e harmonia³⁵⁶. A tese não encontra guarida no ordenamento jurídico brasileiro e, mesmo no país de origem, vivenciou franco declínio anos após sua admissão.

Segundo Silma Mendes Berti, configurando-se contra o feto um dano pessoal, suficientemente certo e resultante de violação a um interesse legítimo do feto pelo comportamento abusivo ou negligente de sua mãe, é possível sua responsabilização, embora o tema seja cercado de contradições³⁵⁷. Efetivamente, não há qualquer diferenciação quanto aos requisitos gerais da responsabilidade civil subjetiva e, estando eles configurados, a incidência do instituto é juridicamente

gastroquise e onfalocele, além de complicações obstétricas como placenta prévia e descolamento prematuro de placenta.

A cocaína e o crack, drogas psicoanalépticas ou estimulantes do sistema nervoso central, já foram associados a descolamento prematuro de placenta, abortamento, prematuridade e malformações fetais como microcefalia, anomalias cardíacas, sequência de *prune belly*, alterações cognitivas e atraso no desenvolvimento.

Há, ainda, medicamentos com efeitos teratogênicos amplamente descritos, sendo os mais clássicos alguns fármacos da classe dos anticonvulsivantes; agentes quimioterápicos – sendo relevante a discussão sobre as possibilidades, os riscos e os benefícios para o binômio materno-fetal do tratamento oncológico em gestantes –; antibióticos como sulfas e tetraciclina; talidomida (imunomodulador usado no tratamento da hanseníase cujo efeito teratogênico foi classicamente descrito na década de 1960) e misoprostol, droga que induz aborto e anomalias congênicas quando utilizada no primeiro trimestre da gestação.

(Lopes MAB, Brizot ML. Teratogênicos e drogas na gravidez. In: Zugaib M, editor. Medicina Fetal. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012. p. 339-349).

³⁵⁶ Trata-se da *parental immunity doctrine*, que determinava que, durante o período da vigência do poder familiar, filhos não poderiam demandar qualquer responsabilização civil dos pais, ficando a cargo do Estado – sobretudo sob o ponto de vista da tutela penal – a proteção das crianças e adolescentes e a repressão de condutas abusivas e violentas dos genitores. (Hollister GD. Parent-child immunity: a doctrine in search of justification. *Fordham Law Review*. 1982; 50 (4): 489-532. Disponível em: <https://ir.lawnet.fordham.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=4553&context=flr>. [acesso 1 jul 2019].

³⁵⁷ Berti SM. Responsabilidade civil pela conduta da mulher durante a gravidez. Belo Horizonte: Del Rey, 2008. p. 188.

possível, apenas observadas questões quanto a capacidade e legitimidade processuais.

A autora não reconhece a possibilidade de se imputar à gestante responsabilização pelo nascimento em si, com base na tese do direito de não nascer – pelas mesmas razões já analisadas quando da responsabilização médica –, mas sim de ressarcimento por reparação dos danos que foram causados à criança *in utero* pelos “efeitos do comportamento” da gestante. Assim afirma:

“Lesões fetais bastante significativas podem resultar da desnutrição da mãe, da desinformação, da falta de cuidados pré-natais, da prática de certas atividades físicas, da conduta negligente, da transmissão de uma doença, de uma condição genética ou ainda a exposição a um ambiente perigoso para a saúde da criança por nascer. A quem atribuir responsabilidade por tais atos?

(...)

A tendência atual, em alguns países, é resolver problemas dessa natureza a favor das crianças, invocando a responsabilidade civil do médico, ao lado da responsabilidade da mulher: logo, uma responsabilidade civil compartilhada”.³⁵⁸

Berti reconhece a polêmica e a extrema dificuldade em encontrar respostas que compatibilizem os interesses extremos em conflito. Sua obra, contudo – a despeito de seu inegável valor acadêmico jurídico-civilista –, centraliza as complexas questões que circundam o tema em ideias conservadoras sobre ser a gravidez “um privilégio”, a “grandeza de ser mãe” e a perplexidade em se admitir uma “desmaternalização do espírito feminino”, talvez pouco considerando a diversidade humana e tratando de forma reducionista a multiplicidade de percepções femininas sobre a maternidade.

Não se olvida que a liberdade de ação também acarreta responsabilidade pelos atos livremente praticados, como expressão de um personalismo ético. Contudo, ao se defender a ampla responsabilidade civil da gestante por atos lesivos à saúde do nascituro, parece que se confere uma maior relevância à função punitiva do instituto em detrimento de sua função efetivamente reparatória. É a necessidade

³⁵⁸ Berti SM. Responsabilidade civil pela conduta da mulher durante a gravidez. Belo Horizonte: Del Rey, 2008. p. 200-201.

de punir, de alguma forma e em algum momento – ainda que civilmente –, a conduta da mulher que atente contra a saúde do feto; não parece ser a efetiva reparação ao filho que se busca. Também não se observa defesa doutrinária, na mesma medida, de uma efetiva punição à conduta do pai que fuma durante a gravidez de sua companheira ou que insere a gestante em situações de risco ou violência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Não sou nada.
Nunca serei nada.
Não posso querer ser nada.
À parte disso, tenho em mim todos os sonhos do mundo.*³⁵⁹

A vida antes do nascimento hoje é amplamente conhecida, estudada, abordada; até mesmo manipulada. Olha-se para o nascituro com ávidos e questionadores olhos médicos, jurídicos, ético-filosóficos; indaga-se se ele é ou não juridicamente pessoa. Mas ainda não é possível o encontro de um elemento norteador universal, tampouco o será. Diversos questionamentos permanecem, há séculos, sem uma resposta consensual, sobretudo ao se debater assunto nebuloso e transcendental afeto à ciência, à religião, à filosofia e até mesmo à política.

Sendo o nascituro portador de uma malformação congênita, exsurtem fatos complicadores: a possibilidade de a ciência predizer o *quantum* de vida extrauterina será possível, a proteção à pessoa com deficiência e a compatibilização de tal proteção com a autonomia e a liberdade decisória.

Este trabalho não tem nenhuma pretensão de definir a vida, até mesmo porque tal definição não é o cerne da questão – tampouco possível, uma vez que há vários “inícios da vida”, ao se considerar aspectos científicos, filosóficos, religiosos, normativos –, mas sim em que medida e em que aspectos ou momentos o Direito a protege (proteção e não definição, pois não cabe ao Direito fazê-lo).

A Constituição da República não diz quando começa a vida humana; a norma não o faz, tampouco a Filosofia. E a Filosofia realmente não almeja fornecer respostas; estas, enquanto soluções sob o âmbito prático e normativo do dever-ser, denominam-se Direito. A solução será, portanto, jurídica.

A resposta deve ser dada pelo Direito e não pela Filosofia ou pela Medicina. Quando se afigura um conflito entre o interesse individual de proteção da liberdade e da autonomia decisória e o interesse estatal na irrestrita proteção da vida, é o Direito

³⁵⁹ Fernando Pessoa, em “Tabacaria”.

que é chamado para solucionar a questão e fornecer uma resposta. E a resposta jurídica a ser elaborada, quando se trata de direitos existenciais, deve favorecer as regras de origem privada e não as de produção pública³⁶⁰, pois o direito não é apenas a normatização emanada do Estado. Nesse ponto, o princípio da proporcionalidade pode ser uma ferramenta de contenção racional do poder estatal.

A vida do nascituro é um bem constitucionalmente protegido; mesmo assim, é admissível a ponderação entre a vida embrionária/fetal e outros direitos fundamentais da gestante que não a própria vida. Não se olvida que a vida é um pressuposto para o exercício dos demais direitos da personalidade; contudo, isso não significa que ela tenha *status* jurídico superior aos demais direitos fundamentais.

Não se afirmando o caráter absoluto de nenhum dos direitos ou interesses em conflito, o intérprete constitucional deverá ponderar, harmonizando-os ou estabelecendo condições para que um ou outro prevaleçam, em determinadas circunstâncias. Não se trata de estabelecer diferentes pesos de valores para os bens jurídicos, mas de buscar um critério decisório argumentativo. Ocorre que, em casos de malformações congênitas fetais, a condição da potencialidade ou não de vida extrauterina – critério definido pelo STF ao debater a anencefalia – não se sustenta integralmente e em todos os casos.

A Medicina Fetal tem condições de diagnosticar com segurança, certeza e acurácia anomalias fetais graves e incuráveis. E não há dúvidas de que há malformações nas quais nem o decurso do tempo nem qualquer procedimento médico terão o condão de alterar o desfecho ou gerar efetivo ganho de vitalidade. A anencefalia e a agenesia renal bilateral são exemplos.

Contudo, o que ora se defende é que, quando o Direito cobra da Medicina uma afirmação da letalidade de uma doença ou potencialidade de vida extrauterina, transfere a ela – visando conferir legitimidade científica à decisão – o requisito para uma escolha que deveria se situar no âmbito individual da mulher. A questão deve

³⁶⁰ Rodotà S. Palestra, Rio de Janeiro, 2003. Tradução Myriam de Filippis. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/151613/DLFE-4314.pdf/GlobalizacaoeoDireito.pdf>. [acesso 03 out 2019].

ser tratada sob o prisma da autonomia e da liberdade. “A ciência põe-se a serviço da autonomia e da dignidade da pessoa humana”³⁶¹.

Exigir a certeza da letalidade de uma anomalia fetal para se permitir a interrupção da gestação, além de acarretar confusão em razão do alcance temporal e terminológico do que se entende por letalidade, perpetua a colocação da hipótese dentro da esfera de uma indicação médica – por vezes de afirmação perigosa e inviável – reafirmando o quão constricta é a autonomia reprodutiva da mulher no Brasil. E a gravidez não é um dever.

É possível se ampliar o rol normativo de possibilidades de aborto no Brasil, mas com base na valorização da autonomia e da vida biográfica relacional e não por meio da definição de critérios médicos objetivos de afirmação de letalidade intrauterina de uma anomalia fetal. É também eticamente possível e legítima a proteção estatal da construção de uma vida biográfica fora do útero materno, não cabendo ao Estado, contudo, obrigar uma existência em sofrimento atroz e garantir uma vida meramente biológica em detrimento de direitos fundamentais da mulher.

Não se está a desconsiderar a dignidade intrínseca da vida humana no estágio fetal; é claro que o feto é digno de proteção e o ordenamento jurídico brasileiro reconhece a necessidade de tutela do nascituro. Mas o que se valora enquanto conteúdo de uma vida digna não é a mera vida em seu conceito puramente biológico, mas sua qualidade, dignidade e exercício biográfico com autonomia e plenitude. A ideia que ora se defende coaduna-se com os dizeres do constitucionalista José Afonso da Silva, para quem a “vida no texto constitucional não será considerada apenas no seu sentido biológico de incessante autoatividade

³⁶¹ A ideia é de Brunello Stancioli, ao fundamentar a possibilidade de renúncia das pessoas ao exercício de direitos da personalidade, classicamente tidos como, em regra, intransmissíveis e irrenunciáveis. O autor afirma que, embora o corpo humano esteja sendo levado a limites extremos de manipulação pela evolução tecnológica na Medicina, ainda reside na pessoa a decisão e o poder de se autorrealizar. A caracterização do ser humano não reside na natureza corpórea, mas na autonomia e reconhecimento de sua dignidade, em um “feixe de valores” constitutivos.

A tese do autor aplica-se à ideia que ora se defende, ao afirmar que “as pessoas são os únicos seres que podem ser o que quiserem”. A renúncia ou o exercício de direitos da personalidade estão na esfera da escolha individual da vida que cada um julga valer a pena ser vivida. E tal escolha apenas seria possível em comunidade (alteridade, quando todos os interlocutores são realmente livres e chamados à fala e à participação social), quando podem escolher (autonomia) sua própria ideia de vida boa (dignidade). Autonomia, dignidade e alteridade são, para o autor, os eixos fundantes da pessoa.

Stancioli B. Renúncia ao exercício de direitos da personalidade ou como alguém se torna o que quiser. Belo Horizonte: Del Rey, 2010. p. 122-125.

funcional, peculiar à matéria orgânica, mas na sua acepção biográfica mais compreensiva”³⁶².

Biograficamente considerada, trata-se, portanto, de vida com característica relacional e agregação social empírica. Embora seu significado seja de difícil compreensão e definição, defende-se que essa ideia de vida biográfica é um conceito subjetivo e individual, de conteúdo que apenas pode ser descrito por cada pessoa; aspecto vital que detém a gestante, inequivocamente, em maior grau do que o feto, que não é uma “pessoa em sua plenitude moral, com direitos e interesses de importância igual aos de qualquer outro membro da comunidade moral”³⁶³.

Desde 2008, quando do julgamento da ação que questionava dispositivos da Lei de Biossegurança, o STF vem ressaltando a importância e prevalência da tutela da vida biográfica enquanto vida relacional, interativa e autônoma. Ronald Dworkin também já mencionava a relevância do “investimento pessoal significativo”³⁶⁴ na vida humana, apto a garantir uma crescente proteção da vida biográfica e não meramente biológica. Não se proíbe, assim, que determinados estágios da vida humana possam ter maior proteção do que outros. Ademais, o que se questiona é como o Estado deve ou pode atuar nessa proteção.

Há muito que as mulheres reafirmam que não desejam ser reduzidas a *fetal containers* durante a gravidez e ter seu corpo sob forte controle social. A quem compete regular as relações entre a mãe e o feto durante essa fase, quando o direito de uma se opõe ao do outro? Ao Estado? É legítimo um controle coercitivo sobre o ato de ser ou não mãe? As decisões quanto ao tema têm sistematicamente sido transferidas ao Estado, em suas expressões legislativa ou judiciária. Mas considerando-se o aborto como direito de cunho negativo – em contraposição aos positivos, que obrigam a uma ação ou intervenção positiva –, tal ideia deveria implicar o afastamento do Estado em relação à mulher no momento de sua decisão. Trata-se da utilização do princípio da proporcionalidade como ferramenta de contenção racional do poder estatal, em uma ideia de garantismo negativo. Assim

³⁶² Silva JA. Curso de Direito Constitucional Positivo, 41. ed. São Paulo: Malheiros, 2018. p. 199.

³⁶³ Dworkin R. Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 2003. p. 15.

³⁶⁴ Dworkin R. Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 2003. p. 122.

considerado, a decisão seria, então, inteiramente da mulher? Pode-se a ela conferir o poder de dispor de um direito do qual não é diretamente titular? Não sendo possível, se está retirando da mulher o direito fundamental à autodeterminação?

Diversos questionamentos permanecem sem uma resposta que se pretenda universal ou, ao menos, que coadune completamente todos os direitos e princípios em suposto conflito, sem que algum se sobreponha a outros. Afinal, os direitos à liberdade e ao planejamento familiar com paternidade responsável também têm guarida constitucional.

O personalismo e a autonomia apenas podem ser exercidos legitimamente se mediados pelo princípio da responsabilidade. Mas paternidade responsável não pode ser interpretada simplesmente como a permanência a todo custo de uma gravidez, mas como a possibilidade de projetar a família com responsabilidade dentro das possibilidades e disponibilidades dos genitores, em quaisquer âmbitos.

O pressuposto que deve ser adotado é o da parentalidade responsável, de uma mulher ou um casal em exercício de sua autonomia e voluntariedade, e não a premissa equivocada e leviana de que a mulher sempre buscará eliminar seu feto, de forma criminosa e irresponsável. Não se deve partir de uma presunção de que a vontade livre da mulher tem um potencial criminoso de extermínio e sempre se volta a eliminar seu filho e à realização de abortos inconsequentes e frequentes. Isso perpetua uma visão excludente da autonomia da mulher. O pressuposto de partida é o de que a mãe é a pessoa que, em regra, mais protege o próprio filho e não o de que a criança é quem deve ser protegida contra sua mãe. É a mãe o ator social com maior potencial de proteção do seu conceito; o Estado e suas representações políticas não são mais capazes do que ela de garantir tal tutela. Ainda que, sob o ponto de vista fático e em hipóteses de descriminalização mais ampla do aborto, possam ocorrer interrupções de gestações em casos que não seriam tidos como eticamente aceitáveis, o fato é que o Direito não pode se guiar por casuísmos.

A gravidez não é um ato jurídico ou um acontecimento social cercado de normas estatais, mas um fato natural que se realiza no interior do corpo da mulher. Ela também não se limita ao espaço físico do útero materno, mas está ainda inserida no espaço psíquico da gestante e a opção pelo aborto é também cercada de grandes dificuldades, incertezas, traumas e intenso sofrimento. A opção pelo aborto,

em regra, não é tomada por razões frívolas e triviais. É a mulher quem passará pelo sofrimento e pelo conflito da decisão de prosseguir ou não com a gravidez e ser sancionada moral, jurídica e socialmente por sua escolha.

A decisão pelo aborto não é um ato displicente e indiferente; não é usada como contraceptivo. E criminalizar tal decisão é considerar a gestação como uma obrigação da mulher, além de perpetuar um ideário social leigo equivocadamente de que o Direito Penal é uma panaceia para todos os males; um Direito Penal simbólico em uma espécie de populismo penal vingativo e punitivo, que rompe com os princípios da razoabilidade e proporcionalidade. A criminalização, ademais, não tem o condão de realmente garantir a tutela do bem jurídico que se afirma proteger, a vida do feto, especialmente a do malformado. Criminalizar a conduta, portanto, rompe com a ideia de adequação – tão relevante na estrutura do princípio da proporcionalidade entendido como adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito³⁶⁵ –, pois o ato estatal não será apto a fomentar o fim desejado.

Importa ressaltar, ainda, a ineficácia de restrições estatais a direitos individuais quando há outros países em que o ato ou direito que se busca garantir é permitido. Não são raros os relatos e estudos que mostram uma acentuação de deslocamentos e movimentos migratórios de indivíduos em busca de um direito vedado em seu país de origem³⁶⁶, como se observa em situações envolvendo eutanásia, suicídio assistido e aborto, em um verdadeiro “turismo de direitos” ou “direito *à la carte*”. Tais expressões não são novas e foram cunhadas pelo jurista, filósofo e cientista político italiano Stefano Rodotà, conhecido por suas decisivas contribuições em prol da solidariedade como alicerce axiológico das sociedades e da “liberdade existencial longe da interferência do direito”³⁶⁷. Não se trata de legitimar a ausência de normas regulamentadoras das condutas humanas, mas de assegurar

³⁶⁵ O princípio da proporcionalidade, importante instrumento de Hermenêutica Constitucional, é compreendido como instruído por três componentes ou subprincípios: a adequação, entendida como a análise de se o ato estatal é adequado a fomentar e garantir efetivamente o fim que se almeja; a necessidade, que diz respeito à escolha menos gravosa dentre todas as possibilidades existentes para alcançar o fim almejado; e a proporcionalidade em sentido estrito, quando a ponderação será realmente utilizada, como uma relação de custo-benefício a partir do sistema de valores constitucionais.

³⁶⁶ Barr-Walker J, Jayaweera RT, Ramirez AM, Gerdts C. Experiences of women who travel for abortion: A mixed methods systematic review. PLoS One. 2019; 14(4):e0209991.

³⁶⁷ Tepedino G. Editorial: Stefano Rodotà e sua obra imortal. Rev Bras Direito Civil. 2017; 13: 11-13.

uma verdadeira e legítima liberdade individual constitucional para a construção da vida biográfica, que não seja suplantada pela vontade externa estatal.

O jurista afirma que restrições jurídicas estatais à personalidade mostram-se desafiadas pela realidade transnacional e pela notável evolução tecnológica: “qualquer restrição nacional já está fadada a entrar cada vez mais em concorrência com as disciplinas menos rígidas oferecidas por outros países”³⁶⁸. E tais restrições infladas podem transformar o direito em um instrumento ideológico de componentes da sociedade que almejam restringir, autoritariamente, valores que dizem respeito à existência e à autonomia.

Recente estudo realizado na Inglaterra entrevistou mulheres provenientes de 14 países da Europa e do Oriente Médio e não residentes no Reino Unido, que para lá haviam viajado para realização de aborto, por diversas razões: as mais citadas foram a ilegalidade do aborto em seu país de origem, a gestação em período temporal acima do legalmente permitido, a necessidade de privacidade e anonimato e o exercício de objeção de consciência por parte dos médicos³⁶⁹. Certamente que o alcance de tais buscas transnacionais pela realização de direitos restringe-se a grupos economicamente privilegiados; mas não se pode negar o efeito jurídico-social dessa realidade.

Mudanças, avanços e novas demandas sociais implicam o reconhecimento de novos direitos. A evolução científico-tecnológica exige do Direito uma constante releitura interpretativa. E esse mesmo Direito a ser oxigenado deve ser também conciliado com a ética humanista, com a justiça enquanto princípio bioético e com a solidariedade e a liberdade.

Uma sociedade mais solidária e justa também se constrói com a garantia da autonomia e do direito de cada pessoa de viver suas escolhas e possibilidades. É a autonomia o ponto de conexão entre duas realidades aparentemente antagônicas: o aborto de fetos com malformações congênitas e a proteção das pessoas com

³⁶⁸ Rodotà S. Palestra, Rio de Janeiro, 2003. Tradução Myriam de Filippis. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/151613/DLFE-4314.pdf/GlobalizacaoeoDireito.pdf>. [acesso 03 out 2019].

³⁶⁹ Gerdtz C, DeZordo S, Mishtal J, Barr-Walker J, Lohr PA. Experiences of women who travel to England for abortions: an exploratory pilot study. *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*. 2016; 21(5): 401-407.

deficiências. A defesa da diversidade de pessoas e de escolhas autônomas é a única forma de compatibilizar o aspecto social dos direitos reprodutivos e da deficiência, garantindo uma sociedade inclusiva e que privilegia a empatia, a aceitação e a solidariedade.

Considerando a autonomia como o ponto fulcral da questão, negar eticidade à própria realização dos métodos diagnósticos pré-natais – com o argumento de que eles proporcionariam a tomada de “escolhas eugênicas” – é ideia descabida e desarrazoada, diante do direito autônomo da gestante de conhecer seus dados biomédicos, que fundamenta o amplo dever de informar do médico. Já que todo ato médico deve ser consentido, não há como afastar o dever de informar da necessidade de obtenção do consentimento. O direito de informação é um direito básico das relações contratuais e é, inclusive, corolário do princípio da boa-fé objetiva, presente nas relações médico-paciente, fundamentando a responsabilização civil médica pela violação ao dever de informar.

No período neonatal em crianças nascidas com malformações congênitas graves, a autonomia é também o ponto nevrálgico do debate, diante da inexistência de autoconsciência do titular do direito. A autonomia deve ser traduzida, quando da tomada de decisões de fim de vida em período neonatal, no princípio do melhor interesse da criança e na parentalidade responsável. Trata-se do único modo de preservar a autonomia existencial da criança diante da irreversibilidade da doença.

Além da autonomia, também a possibilidade de se fixar o sentido e o conteúdo da dignidade humana está subjacente a todas as questões ora discutidas, bem como em quaisquer debates moralmente complexos acerca de direitos existenciais, sobretudo quando se contrapõe a vida e a morte. Aceitando-se o risco da simplificação excessiva, a autonomia é o elemento ético e o fundamento da visão kantiana de dignidade e de sua ideia de que o homem é um fim em si mesmo, por ter a dignidade como valor intrínseco absoluto³⁷⁰.

A dignidade, segundo Luís Roberto Barroso, é conceito multifacetado e, embora seja valor fundamental e princípio jurídico constitucional, também não é

³⁷⁰ A ideia ora mencionada foi aduzida da compreensão da autora da obra de Immanuel Kant que explicita grande parte de sua teoria ética e filosófica: Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes. Tradução Guido Antônio de Almeida. São Paulo: Discurso Editorial e Barcarolla, 2009.

absoluta. O autor arrola três ideias como elementos do conceito de dignidade: o valor intrínseco, a autonomia e o valor social ou comunitário³⁷¹. Trata-se de princípio que tem como principais papéis funcionar como fonte de direitos e agir como fundamento interpretativo, especialmente quando há colisões entre direitos ou “desacordos morais”. O autor afirma que, em questões controversas – como o aborto, a eutanásia e a pena de morte –, sempre existirão “desacordos morais”. Cabe ao Estado, nesses casos, se afastar do controle exclusivo de um dos posicionamentos e “estabelecer um regime jurídico que permita aos indivíduos dos dois lados em disputa exercerem sua autonomia pessoal”³⁷².

Nos casos da interrupção seletiva da gestação (ISG) em malformações congênitas graves e incuráveis, os três elementos da dignidade estariam na escolha e autodeterminação reprodutiva da gestante (autonomia), no direito à sua integridade psíquica (valor intrínseco da dignidade e da vida biográfica da gestante suplantando o valor intrínseco da vida em potencial do feto) e na falta de um forte consenso social acerca da matéria (valor social da dignidade). A ideia é geradora do desacordo moral denominado por Barroso, que impõe tanto o afastamento do Estado enquanto ente coator heterônomo, como a tutela da vontade livre e autônoma da mulher.

E tal desacordo moral tem instado o Poder Judiciário a fornecer respostas sobre a temática, desde os juízes na primeira instância até a Suprema Corte, diante de omissões e morosidades legislativas. Exercendo um papel ora garantista, representativo e contramajoritário na proteção dos direitos das minorias e da democracia em sua acepção substancial, ora em exacerbado e inaceitável ativismo judicial, o fato é que as decisões que versam sobre direitos reprodutivos têm inegáveis efeitos sociais e jurídicos.

O Supremo Tribunal Federal proferiu históricas decisões no tocante à pesquisa com células-tronco embrionárias na ADI 3510, à anencefalia na ADPF 54 e

³⁷¹ Barroso LR. A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação. Versão provisória para debate público. Mimeografado, dezembro de 2010. [acesso 10 out 2019]. Disponível em: https://www.luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2010/12/Dignidade_texto-base_11dez2010.pdf

³⁷² Barroso LR. Aqui, lá e em todo lugar: a dignidade humana no direito contemporâneo e no discurso transnacional. *Revista dos Tribunais*. 2012; 919: 127-195.

até mesmo à interrupção voluntária da gestação no primeiro trimestre – embora esta tenha sido proferida em caso específico e sem efeitos *erga omnes*³⁷³. Encontra-se novamente instado a se manifestar sobre a interrupção da gravidez na infecção pelo vírus Zika (ADI 5581) e na descriminalização do aborto voluntário nas primeiras 12 semanas de gestação (ADPF 442)³⁷⁴, embora tais julgamentos possam não atingir a decisão de mérito por questões processuais e seja premente a abordagem legislativa da matéria, como garantia de isonomia, segurança e legitimidade democrática.

É inegável a existência de setores sociais que anseiam por mudanças no tratamento estatal de direitos fundamentais, que integram o patrimônio jurídico inviolável de cada pessoa e, como tal, têm uma carga de diversidade e pluralismo que deve ser garantida, impondo limites à repressão normativa estatal. A solidariedade e o reconhecimento do outro podem alicerçar as transformações sociais almejadas em busca da garantia dialógica da autonomia, ora debatida especialmente sob o prisma dos direitos reprodutivos da mulher. Não é sensato, contudo, acreditar que a questão será resolvida por meio de soluções extrajurídicas conciliatórias, diante de tamanha polarização contemporaneamente observada na matéria.

A apreciação verdadeira da autonomia e da dignidade está na base da questão: a dignidade sendo considerada em favor da liberdade individual e não da coerção heterônoma.

³⁷³ Trata-se da decisão proferida pela Primeira Turma do STF no Habeas Corpus 124.306/RJ, de relatoria do Ministro Marco Aurélio e redação do acórdão pelo voto condutor do Ministro Luís Roberto Barroso, que concedeu a ordem de ofício para desconstituir a prisão preventiva de profissionais de saúde que mantinham clínica clandestina de aborto e haviam sido presos em flagrante. Os principais fundamentos decisórios foram a violação à proporcionalidade e a direitos fundamentais, à igualdade e à autonomia da mulher, bem como o impacto da criminalização em mulheres pobres. O caso foi julgado em novembro de 2016 e o inteiro teor do acórdão está disponível em: <http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=12580345> [acesso 11 out 2019].

³⁷⁴ A Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 442 foi ajuizada em março de 2017 pelo Partido Socialismo e Liberdade (PSOL), sob o principal fundamento de que o aborto nas primeiras 12 semanas de gestação deve ser considerado ato lícito, pois sua criminalização pelos artigos 124 a 126 do CPB viola a dignidade, a liberdade e a autonomia da mulher, além de seus direitos à saúde e ao livre planejamento familiar. Afirma-se, ainda, que a criminalização não é consentânea com a interpretação atual da lei penal, além de afetar de forma desproporcional mulheres pobres, negras e que se utilizam de abortos clandestinos e inseguros, em afronta ao princípio da não discriminação. A ação foi distribuída à relatoria da Ministra Rosa Weber e sua tramitação pode ser acompanhada no endereço eletrônico: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5144865>. [acesso 11 out 2019].

Buscou-se, por meio de questionamentos, problematizar o discurso – de um tema contemporâneo já ferozmente debatido – e contribuir academicamente a um espaço social de tensão, visando ressaltar aspectos que se pretende defender: o principal é a autonomia, talvez ainda uma ficção de caráter instrumental. Que a dúvida presente neste trabalho seja bem-vinda e as hesitações admitidas, estimulando a busca por novas – mas jamais definitivas – respostas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguiar Jr RR. Consentimento informado. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017. p. 339-362.

Albrecht GL, Devlieger PJ. The Disability Paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*. 1999; 48: 977-988.

Alfirevic Z, Navaratnam K, Mujezinovic F. Amniocentesis and chorionic villus sampling for prenatal diagnosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;9(9):CD003252.

Almanza-Muños MJJ, Holland CJ. La comunicación de las malas noticias en la relación medico-paciente. III. Guía clínica práctica basada en evidencia. 1999; 53(3): 220-224.

Alves JCM. Direito Romano. Volume 1. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense, 1983.

Alves RGO, Fernandes MS, Goldim JR. Autonomia, autodeterminação e incapacidade civil: uma análise sob a perspectiva da Bioética e dos direitos humanos. *R. Dir. Gar. Fund*. 2017; 18(3): 239-266.

Amorim LF, Pires CA, Lana AM, Campos AS, Aguiar RA, Tiburcio JD, et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants. *J Pediatr (Rio J)*. 2008; 84(1): 83-90.

Asch A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *Am J Public Health*; 1999; 89(11): 1649-1657.

Avelino MM, Amaral WN, Rodrigues IM, Rassi AR, Gomes MB, Costa TL, Castro AM. Congenital toxoplasmosis and prenatal care state programs. *BMC Infect Dis*. 2014; 18; 14:33.

Bäcker C. Regras, Princípios e Derrotabilidade. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*. 2011; 102: 55-82.

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4): 302–311.

Bakker MK, Bergman JEH, Krikov S, Amar E, Cocchi G, Cragan J, et al. Prenatal diagnosis and prevalence of critical congenital heart defects: an international retrospective cohort study. *BMJ Open*. 2019; 9(7): e028139.

Barroso LR. A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação. Versão provisória para debate público. Mimeografado, dezembro de 2010. [acesso 10 out 2019]. Disponível em: https://www.luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2010/12/Dignidade_texto-base_11dez2010.pdf

Barroso LR. Aqui, lá e em todo lugar: a dignidade humana no direito contemporâneo e no discurso transnacional. *Revista dos Tribunais*. 2012; 919: 127-195.

Barr-Walker J, Jayaweera RT, Ramirez AM, Gerds C. Experiences of women who travel for abortion: A mixed methods systematic review. *PLoS One*. 2019; 14(4):e0209991.

Bernardes LCG. Bioética, deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade. Tese [Doutorado em Bioética]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Bioética; 2016. p. 143.

Bernardo WOL. Dano moral por quebra do dever de informação na relação médico-paciente. In: Teixeira ACB, Dadalto L. *Dos hospitais aos tribunais*. Belo Horizonte: Del Rey, 2013. p. 89-106.

Berti SM. Responsabilidade civil pela conduta da mulher durante a gravidez. Belo Horizonte: Del Rey, 2008.

Beviláqua C. Teoria Geral do Direito Civil. Rio de Janeiro: Editora Rio, 1975.

Bitencourt CR. Tratado de Direito Penal, volume 1: parte geral. 13. ed. São Paulo: Saraiva; 2008.

Borcat JC, Martha ACA. As pessoas com microcefalia e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença. Direitos e garantias fundamentais I. XXV Encontro Nacional do CONPEDI. Florianópolis: CONPEDI, 2016. p. 116-135. [acesso 07 jul 2019]. Disponível em: <http://conpedi.daniloir.info/publicacoes/y0ii48h0/54u7u299/Kc9Dv4k7tRc8pJ7O.pdf>.

Brasil. Decreto-lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. [acesso em 26 abr 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm

Brasil. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. [acesso em 5 mai 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm

Brasil. Lei n. 11.105, de 24 de março de 2005. Dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança e dá outras providências. Diário Oficial da União 28 mar 2005. [acesso 05 jul 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm

Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União 07 jul 2015. [acesso 07 jul 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

Brasil. Lei n. 13.301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e

do vírus da zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977. Diário Oficial da União 28 jun 2016. [acesso 13 mai 2019]. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm

Brasil P, Pereira JP, Moreira ME, Nogueira RMR, Damasceno L, Wakimoto M, et al. Zika Virus Infection in Pregnant Women in Rio de Janeiro. *N Engl J Med* 2016; 375: 2321-34. DOI: 10.1056/NEJMoa1602412

Brasil. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n. 866.636/SP. Relatora Ministra Nancy Andrighi. Julgado em 29 de novembro de 2007. [acesso 21 jun 2019]. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=200601043949&dt_publicacao=06/12/2007

Brasil. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n. 1.467.888/GO. Relatora Ministra Nancy Andrighi. Julgado em 20 de outubro de 2016. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201401589820&dt_publicacao=25/10/2016

Brasil. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 3.510/DF. Peças processuais. Relator Min. Ayres Britto. Julgada em 29 de maio de 2008. DJ 28/05/2010. [acesso 05 jul 2019]. Disponível em: <http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=611723>

Brasil. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 5.581. Peças processuais. Relatora Ministra Carmem Lúcia. Ajuizada em 24 de agosto de 2016. [acesso 13 mai 2019]. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/peticaoInicial/verPeticaoInicial.asp?base=ADIN&s1=5581&processo=5581>

Brasil. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54/DF. Peças processuais. Relator Min. Marco Aurélio. Julgada em 12 de abril de 2012. DJ 30/04/2013. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/downloadPeca.asp?id=136389880&ext=.pdf>

Breveglieri G, D'Aversa E, Finotti A, Borgatti M. Non-invasive Prenatal Testing Using Fetal DNA. *Mol Diagn Ther*. 2019; 23(2): 291-299.

Broutet N, Krauer F, Riesen M, Khalakdina A, Almiron M, Aldighieri S, et al. Zika Virus as a cause of neurologic disorders. *N Engl J Med*. 2016; 374(16): 1506-1509.

Buckman R. *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press. 1992.

Busnelli FD. De quem é o corpo que nasce? Do dogma jurídico da propriedade à perspectiva bioética da responsabilidade. In: Martins-Costa J, Möller LL. *Bioética e responsabilidade*. Rio de Janeiro: Forense, 2009. p. 347-359.

Bustamante TR. *Teoria do precedente judicial: a justificação e a aplicação de regras jurisprudenciais*. São Paulo: Noeses, 2012.

Cabral ACV. *Medicina Fetal: o feto como paciente*. Belo Horizonte: Coopmed, 2005.

Cannon MJ. Congenital cytomegalovirus (CMV) epidemiology and awareness. *J Clin Virol*. 2009; 46 Suppl 4:S6-10.

Carabali M, Austin N, King NB, Kaufman JS. The Zika epidemic and abortion in Latin America: a scoping review. *Glob Health Res Policy*. 2018; 3:15.

Carrá BLC. Todo dano é dano indenizável? In: Rosenvald N, Milagres M. *Responsabilidade civil: novas tendências*. Indaiatuba: Foco Jurídico, 2017. p. 129-139.

Castro MC. Zika virus and health systems in Brazil: from unknown to a menace. *Health Systems & Reform*. 2016; 2(2): 119-122.

Catalan M. Um ensaio inconclusivo a partir de fragmentos de uma decisão judicial: entre chances perdidas, realidades não vividas e a gênese (ou não) do dever de

reparar. In: Rosenvald N, Milagres M. Responsabilidade civil: novas tendências. Indaiatuba: Foco Jurídico, 2017. p. 183-189

Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*. 2002; 22: 184-195.

Cavadino A, Morris JK. Revised estimates of the risk of fetal loss following a prenatal diagnosis of trisomy 13 or trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics*. 2017 (173A): 953-958.

Cavaliere Filho S. Programa de responsabilidade civil 13. ed. São Paulo: Atlas, 2018.

Cereda A, Carey JC. The trisomy 18 syndrome. *Orphanet J Rare Dis*. 2012 Oct 23; 7: 81.

Chemerinsky E. *Constitutional Law: Principles and Policies*. 5. ed. New York: Wolters Kluwer, 2015.

Chervenak FA, McCullough LB. The ethics of maternal-fetal surgery. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. 2018; 23(1): 64-67.

Ciri3n AE. Consideraciones bio3ticas y jur3dicas sobre la biotecnolog3a con fines eugen3sicos. *Acta Bioethica*. 2015; 21 (2): 247-257.

Conner SN, Longman RE, Cahill AG. The role of ultrasound in the diagnosis of fetal genetic syndromes. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2014; 28(3): 417-428.

Conselho Federal de Medicina (Brasil). Portal M3dico [homepage na internet]. CFM esclarece posi33o a favor da autonomia da mulher no caso de interrup33o da gesta33o. [acesso em 04 jul 2018]. Dispon3vel em:
http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23663:cfm-esclarece-posicao-a-favor-da-autonomia-da-mulher-no-caso-de-interruptao-da-gestacao&catid=3:portal

Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 1.805, de 09 de novembro de 2006. Diário Oficial da União 28 nov 2006; Seção 1, p. 169. [acesso 24 mai 2019]. Disponível: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>

Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 1.989, de 14 de maio de 2012. Dispõe sobre o diagnóstico de anencefalia para a antecipação terapêutica do parto e dá outras providências. Diário Oficial da União 14 mai 2012; Seção 1. [acesso 11 mai 2019]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1989_2012.pdf

Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 2.156, de 28 de outubro de 2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. Diário Oficial da União 17 nov 2016; Seção 1, p. 138-139. [acesso 25 mai 2019]. Disponível: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>

Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução no 2.168, de 21 de setembro de 2017. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida e dá outras providências. Diário Oficial da União 10 nov 2017; Seção 1, p. 73. [acesso 17 jun 2019]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2017/2168_2017.pdf

Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. Diário Oficial da União, 01 nov 2018; Seção 1, p. 179. [acesso 24 mai 2019]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2217>

Copel JA, Pihu G, Kleinman CS. Congenital heart disease and extracardiac anomalies: mortality and morbidity and classification. *Am J Obstet Gynecol*. 1986; 154(5): 1121-1132.

Corrêa MCDV, Guilam MCR. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2006; 22(10): 2141-2149. [acesso 17 jun 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000020&lng=en.

Couto JCF, Andrade GMQ, Tonelli E. Infecções perinatais. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

Dadalto L, Affonseca CA. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Revista Bioética (Impr.)*. 2018; 26 (1):12-21.

Dadalto L, Savoi C. Distanásia: entre o real e o ideal. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna*. São Paulo: Almedina, 2017. p. 151-165.

Diniz D, Almeida M. Bioética e aborto. In: Costa SIF, Oselka G; Garrafa V (Coords.). *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

Diniz D, Gumieri S; Bevilacqua BG; Cook RJ; Dickens BM. Zika virus infection in Brazil and human rights obligations. *Int J Gynecol Obstet*. 2017; 136: 105-110.

Diniz D, Medeiros M, Madeiro A. Brazilian women avoiding pregnancy during Zika epidemic. *J Fam Plann Reprod Health Care*. 2017; 43:80.

Duarte G, Fontes JAS, editores. *O nascituro, visão interdisciplinar*. São Paulo: Atheneu, 2009.

Duque JAP, Ferreira CF, Zachia SA, Sanseverino MTV, Gus R, Magalhães JAA. The natural history of pregnancies with prenatal diagnosis of Trisomy 18 or Trisomy 13: Retrospective cases of a 23-year experience in a Brazilian public hospital. *Genet Mol Biol*. 2019; 42 (1 suppl 1): 286-296.

Dusart A. *La détection des anomalies foetales: analyse sociologique*. Paris: CTNERHI Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les handicaps et les inadaptations. 1995.

Dworkin R. *Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais*. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

Einspieler C, Utsch F, Brasil P, Aizawa CYP, Peyton C, Hasue RH, et al. Association of Infants Exposed to Prenatal Zika Virus Infection With Their Clinical, Neurologic, and Developmental Status Evaluated via the General Movement Assessment Tool. *JAMA Netw Open*. 2019; 2(1): e187235.

Ekmekci E, Gencdal S. What's Happening When the Pregnancies Are Not Terminated in Case of Anencephalic Fetuses? *J Clin Med Res*. 2019; 11(5): 332-336.

Facchini Neto E, Eick LG. Responsabilidade civil do médico pela falha no dever de informação, à luz do princípio da boa-fé objetiva. *Revista da AJURIS*. 2015; 42(138): 51-86.

Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. *The Lancet*. 2004; 363(9405): 312-319.

Farias CC, Braga Netto FP, Rosenvald N. Novo tratado de responsabilidade civil. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

Félix VPSR, Farias AM. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública* 2018; 34(12): e00220316.

Ferreira TA. Análise argumentativa do discurso jurídico: a polêmica sobre o aborto de fetos anencéfalos. Dissertação [Mestrado em Linguística do texto e do discurso]. Belo Horizonte: Faculdade de Letras da Universidade Federal de Minas Gerais; 2013.

Fonteles SS. O dilema do Ministério Público diante da derrotabilidade das regras (*defeasibility*). *Revista do Ministério Público do RS*. 2016; 79: 55-84.

Frada MACPC. Teoria da confiança e responsabilidade civil. Coimbra: Almedina, 2004.

França GVA, Schuler-Faccini L, Oliveira WK, Henriques CMP, Carmo EH, Pedi VD, et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *Lancet*. 2016; 388: 891-97.

Furlong-Dillard J, Bailly D, Amula V, Wilkes J, Bratton S. Resource Use and Morbidities in Pediatric Cardiac Surgery Patients with Genetic Conditions. *J Pediatr*. 2018; 193: 139-146.e1.

Gamba P, Midrio P. Abdominal wall defects: prenatal diagnosis, newborn management, and long-term outcomes. *Semin Pediatr Surg*. 2014; 23(5): 283-290.

Garwick AW, Patterson J, Bennett FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995; 149(9): 991-997.

Gazzola LPL. Aborto legal no Brasil sob a perspectiva da Bioética. In: Fernandes EG, Brito LSL. *Direito e Medicina em dueto: grandes temas de direito médico*. Belo Horizonte: Coopmed; 2018. p. 63-84.

Gazzola LPL, Maciel-Gonçalves, GF. Culpa médica e sua apuração processual: uma análise das teorias da prova. *Rev Bras Dir Proc*. 2014; 25: 89-117.

Gerdtz C, DeZordo S, Mishtal J, Barr-Walker J, Lohr PA. Experiences of women who travel to England for abortions: an exploratory pilot study. *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*. 2016; 21(5): 401-407.

Gillam L. Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. *Journal of Medical Ethics*. 1999; 25: 163-171.

Glatz RS. A permissão do aborto de fetos anencéfalos na ADPF n. 54: uma análise à luz da teoria da ladeira escorregadia e seus efeitos deslizantes. *Rev SORBI*. 2014; 2(2): 52-62. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: http://www.sorbi.org.br/revista/index.php/revista_sorbi/article/view/35/42

Glover J. Future people, disability and screening. In: Harris J. Bioethics. Oxford: Oxford University Press. 2001.

Godinho AM. Ortotanásia e cuidados paliativos. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017. p. 131-150.

Godoy GG. Acórdão Perruche e o direito de não nascer. Dissertação [Mestrado em Direito]. Curitiba: Faculdade de Direito da Universidade Federal do Paraná; 2007.

Gonçalves LF, Lee W, Mody S, Shetty A, Sangi-Haghpeykar H, Romero R. Diagnostic accuracy of ultrasonography and magnetic resonance imaging for the detection of fetal anomalies: a blinded case-control study. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2016; 48(2): 185-192.

Graham EM. Infants with Trisomy 18 and complex congenital heart defects should not undergo open heart surgery. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 44 (2016): 286-291.

Guerra FAR, Mirlesse V, Baião AER. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011; 16 (5), p. 2361-2367. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500002>.

Hart HLA. The ascription of responsibility and rights. *Proceedings of the Aristotelian Society.* 1948; 49: 171-194.

Hartill V, Szymanska K, Sharif SM, Wheway G, Johnson CA. Meckel-Gruber Syndrome: An Update on Diagnosis, Clinical Management, and Research Advances. *Front Pediatr.* 2017 20; 5: 244.

Hennette-Vauchez S. *Le droit de la bioéthique.* Paris: La Découverte, 2009.

Hensel WF. The disabling impact of wrongful birth and wrongful life actions. *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review.* 2005; 40: 141-172.

Hubbard R. Abortion and Disability: Who should and should not inhabit the world? In: Davis LJ. *The Disabilities Studies Reader*. Nova York: Routledge; 2010: 107-119.

Huber J, Peres VC, Santos TJ, Beltrão LF, Baumont AC, Cañedo AD, et al. Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. *Arq Bras Cardiol*. 2010; 94(3): 333-338.

Hungria N. *Comentários ao código penal*. Vol. 5, 4ª ed. Rio de Janeiro: Forense; 1958.

Hurst JA, Firth HV, Smithson S. Skeletal dysplasias. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2005; 10(3): 233-241.

Irving C, Richmond S, Wren C, Longster C, Embleton ND. Changes in fetal prevalence and outcome for trisomies 13 and 18: a population-based study over 23 years. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2011; 24:1, 137-141.

Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*. 2012; 130: 293-298.

Janvier A, Farlow B, Barrington KJ. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *Am J Med Genet Part C (Semin Med Genet)*. 2016; 9999C: 1-9.

Jesudason S, Epstein J. The paradox of disability in abortion debates: bringing the pro-choice and disability rights communities together. *Contraception*. 2011; 84: 541-543.

Jones KL, Adam MP. Evaluation and diagnosis of the dysmorphic infant. *Clin Perinatol*. 2015;42(2):243–viii.

Jorge P, Mota-Freitas MM, Santos R, Silva ML, Soares G, Fortuna AM. A 26-Year Experience in Chorionic Villus Sampling Prenatal Genetic Diagnosis. *J Clin Med*. 2014; 3(3): 838-848.

Jourdain P. Le préjudice résultant de la naissance d'un enfant atteint d'un handicap congénital. *RTD Civ*. 1996: p. 623. [acesso 18 jun 2019]. Disponível em: https://actu.dalloz-etudiant.fr/fileadmin/actualites/pdfs/11.2016/12-82.600_RTD_civ.pdf

Karagulian PP. Aborto e legalidade: malformação congênita. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2007.

Kfouri Neto M. Culpa médica e ônus da prova. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002.

Klaschik E. A condição humana: ética, saúde e interesse público. Lisboa: Dom Quixote, 2009.

Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *The Hastings Center Report*. 2003; 33(2): 37-41.

Kovács MJ. O papel do psicólogo diante de situações terminais. In: Teixeira ACB, Dadalto L. *Dos hospitais aos tribunais*. Belo Horizonte: Del Rey, 2013: p. 391-412.

Lantos PM, Hoffman K, Permar SR, Jackson P, Hughes BL, Swamy GK. Geographic Disparities in Cytomegalovirus Infection During Pregnancy. *J Pediatric Infect Dis Soc*. 2017; 6(3): e55-e61.

Leite EO. Eugenia e Bioética: os limites da ciência em face da dignidade humana. *Revista dos Tribunais*. 2004; 93 (824): 82-95.

Le Méné JM. *Nascituri, te salutant! La crise de conscience bioéthique*. Paris: Salvator. 2009.

Lima C. Medicina high tech, obstinação terapêutica e distanásia. *Medicina Interna*. 2006; 13(2): 79-82.

Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do Protocolo SPIKES no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. *Rev Bras Educ Med*. 2011; 35: 52–57. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022011000100008&nrm=iso

Lorenzetti RL. *Responsabilidad Civil de los Médicos*, tomo I. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni Editores, 1997.

Macedo C. *Direito Penal no Mercosul: uma metodologia de harmonização*. Belo Horizonte: Mandamentos, 2006.

Madeira JAA. *O nascituro portador de malformações no cenário jurídico atual*. Dissertação [Mestrado em Direito]. Belo Horizonte: Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais; 2011.

Mannsdorfer TM. Responsabilidad por lesions prenatales: fundamento, wrongful life y tendencias. *Revista de Derecho y Genoma Humano*. 2001; 15: 85-119.

Marques CL. A responsabilidade civil dos médicos e do hospital por falha no dever de informar ao consumidor. *Revista dos Tribunais*. 2004; 827: 11-48.

Martines RB, Bhatnagar J, Ramos AMO, Davi HPF, Iglezias SD, Kanamura CT, et al. Pathology of congenital Zika syndrome in Brazil: a case series. *Lancet*. 2016; 388: 898-904.

Maximiliano C. *Hermenêutica e aplicação do direito*. 20. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2011.

Meert KL, Thurston CS, Thomas R. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2001; 2: 324-328.

Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2007; 151(1): 50-55.

McAbee G, Sherman J, Canas JA, Boxer H. Prolonged survival of two anencephalic infants. *Am J Perinatol*. 1993; 10(2): 175-177.

McGraw MP, Perlman JM. Attitudes of neonatologists toward delivery room management of confirmed trisomy 18: Potential factors influencing a changing dynamics. *Pediatrics*. 2008; 121: 1106-1110.

McNeil Jr DG. Zika: a epidemia emergente [trad Rosaura Eichenberg]. 1. ed. São Paulo: Planeta, 2016.

Melo ASO, Aguiar RS, Amorim MMR, Arruda MB, Melo FO, Ribeiro STC, et al. Congenital Zika Virus Infection: Beyond Neonatal Microcephaly. *JAMA Neurol*. 2016; 73(12): 1407-1416.

Mendes AG, Moreira MELM, Campos DS, Silva LB, Arruda LO. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Cien Saude Colet*. 2019. [acesso 3 mai 2019]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/enfrentando-uma-nova-realidade-a-partir-da-sindrome-congenita-do-virus-zika-a-perspectiva-das-familias/17145>

Milagres MO. Proteção da confiança nas relações médicas. *Revista de Direito Privado*. 2010; 44: 298-308.

Milagres MO. Breves notas sobre a (des)patrimonialização da responsabilidade civil: ainda a fundamentalidade do dano. In: Rosenvald N, Milagres M. *Responsabilidade civil: novas tendências*. Indaiatuba: Foco Jurídico, 2017. p. 175-182.

Milanez H. Syphilis in Pregnancy and Congenital Syphilis: Why Can We not yet Face This Problem? Rev Bras Ginecol Obstet. 2016; 38(9): 425-427.

Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Alvará. Processo n. 5132540-51.2019.8.13.0024, 3ª Vara Cível da Comarca de Belo Horizonte, Juiz Átila Andrade de Castro, j. 17/09/2019. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: <https://pje.tjmg.jus.br:443/pje/Processo/ConsultaDocumento/listView.seam?x=19091713470210000000083060113>

Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0024.12.122923-1/001. 16ª Câmara Cível. Rel. Des. Batista de Abreu, j. 24/10/2012. [acesso 27 set 2019]. Disponível em: https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_complemento2.jsp?listaProcessos=10024121229231001

Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0027.12.032088-5/001. 17ª Câmara Cível. Rel. Des. Luciano Pinto, j. 31/01/2013. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_complemento2.jsp?listaProcessos=10027120320885001

Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0166.05.008655-1/001. 16ª Câmara Cível. Rel. Des. Batista de Abreu, j. 14/09/2005. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0166.05.008655-1%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>

Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0362.18.004437-6/001. 6ª Câmara Cível. Rel. Des. Sandra Fonseca, j. 21/09/2018. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_movimentacoes2.jsp?listaProcessos=10362180044376001

Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Apelação Cível n. 1.0459.16.000396-6/001. 9ª Câmara Cível. Rel. Des. Luiz Artur Hilário, j.

17/05/2016. [acesso 19 mai 2019]. Disponível em: [https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_resultado2.jsp?listaProcessos= 10459160003966001](https://www4.tjmg.jus.br/juridico/sf/proc_resultado2.jsp?listaProcessos=10459160003966001)

Minas Gerais. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. TJMG, Habeas Corpus. Processo n. 0711624-66.2018.8.13.0024. Juízo sumariante do II Tribunal do Juri, Juiz Âmalin Aziz Sant'Ana. j. 20/07/2018 [acesso em 13 mai 2019]. Disponível: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/downloadArquivo.do?sistemaOrigem=1&codigoArquivo=33245647&hashArquivo=b3ae4c43e4468c8f0433ace14015723c>

Moaddab A, Nassr AA, Belfort MA, Shamshirsaz AA. Ethical Issues in Fetal Therapy. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2017; 43: 58-67.

Moise Jr KJ. The history of fetal therapy. *Amer J Perinatol*. 2014; 31(07): 557-566.

Moldenhauer JS, Adzick NS. Fetal surgery for myelomeningocele: After the Management of Myelomeningocele Study (MOMS). *Semin Fetal Neonatal Med*. 2017; 22(6): 360-366.

Moorthie S, Blencowe H, Darlison MW, Lawn J, Morris JK, Modell B, et al. Estimating the birth prevalence and pregnancy outcomes of congenital malformations worldwide. *J Community Genet*. 2018; 9(4): 387-396.

Mota JAC. Quando um tratamento torna-se fútil? *Revista Bioética*. 1999; 7(1). [acesso 24 mai 2019]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/291/430

Nguyen JE, Salemi JL, Tanner JP, Kirby RS, Sutsko RP, Ashmeade TL. Survival and healthcare utilization of infants diagnosed with lethal congenital malformations. *J Perinatol*. 2018; 38(12): 1674-1684.

Nunes RML. Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética. Tese [Doutorado]. Porto: Faculdade de Medicina do Porto; 1995. 312 p.

Odibo AO, Gray DL, Dicke JM, Stamilio DM, Macones GA, Crane JP. Revisiting the fetal loss rate after second-trimester genetic amniocentesis: a single center's 16-year experience. *Obstet Gynecol.* 2008; 111: 589-595.

Olariu TR, Press C, Talucod J, Olson K, Montoya JG. Congenital toxoplasmosis in the United States: clinical and serologic findings in infants born to mothers treated during pregnancy. *Parasite.* 2019; 26:13.

Pedra SRFF, Zielinsky P, Binotto CN, Martins CN, Fonseca ESVB, Guimarães ICB et al. Diretriz Brasileira de Cardiologia Fetal - 2019. *Arq Bras Cardiol.* 2019; 112(5): 600-648.

Pereira CMS. *Instituições de Direito Civil. Vol. 1. 22. ed.* Rio de Janeiro: Forense, 2007.

Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Revista Bioética.* 1996; 4(1): 31-43.

Pessini L. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola, 2001.

Piovesan F. *Temas de Direitos Humanos.* Guarulhos: Max Limonad, 1998.

Piovesan F, Dias R. Proteção jurídica da pessoa humana e o direito à morte digna. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. *Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna.* São Paulo: Almedina, 2017. p. 55-77.

Piva JP, Lago PM, Othero J, Garcia PC, Fiori R, Fiori H, et al. Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. *Journal of Medical Ethics.* 2010; 36: 344-348.

Piva JP, Lago PM. Cuidados de final de vida na criança. In: Moritz RD. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer.* Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2011. p. 113-127.

Prefumo F, Izzi C. Fetal abdominal wall defects. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2014; 28(3): 391-402.

Purewal R, Costello L, Garlapati S, Mitra S, Mitchell M, Moffett KS. Congenital Herpes Simplex Virus in the Newborn: A Diagnostic Dilemma. *J Pediatric Infect Dis Soc.* 2016; 5(3): e21-3.

Randall P, Brealey S, Hahn S, Khan KS, Parsons JM. Accuracy of fetal echocardiography in the routine detection of congenital heart disease among unselected and low risk populations: a systematic review. *BJOG.* 2005; 112(1): 24-30.

Raposo VL. Wrongful birth and wrongful life actions (the experience in Portugal as a continental civil law country). *The Italian Law Journal.* 2017; 03(02): 421-450. [acesso 18 jun 2019]. Disponível em: <http://theitalianlawjournal.it/data/uploads/3-italj-2-2017/pdf-singoli/421-raposo.pdf>

Rawlinson WD, Boppana SB, Fowler KB, Kimberlin DW, Lazzarotto T, Alain S, et al. Congenital cytomegalovirus infection in pregnancy and the neonate: consensus recommendations for prevention, diagnosis, and therapy. *Lancet Infect Dis.* 2017; 17(6): e177-e188.

Rini A, Loriz L. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing.* 2007; 22(4): 272-282.

Rio de Janeiro. Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. TJRJ, HC 0023285-95.2015.8.19.0000, 8ª Câmara Criminal, Rel. Des. Claudio Tavares De Oliveira Junior, j. 27/05/2015. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://www4.tjrj.jus.br/ejud/ConsultaProcesso.aspx? N=201505906568>

Rio de Janeiro. Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. TJRJ, Processo n. 0356331-96.2015.8.19.0001, 4ª Vara Criminal, Juíza Elizabeth Machado Louro, j. 28/08/2015. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em:

<http://www4.tjrj.jus.br/consultaProcessoWebV2/consultaProc.do?v=2&FLAGNOME=&back=1&tipoConsulta=publica&numProcesso=2015.001.322632-2>

Rittler M, Campaña H, Poletta FA, Santos MR, Gili JA, Pawluk MS, et al. Limb body wall complex: Its delineation and relationship with amniotic bands using clustering methods. *Birth Defects Res.* 2019 Mar 1; 111(4): 222-228.

Rocha L, Amorim Filho A, Bunduki V, Carvalho MH, Lopes MA, Zugaib M, et al. Cirurgia fetal no contexto atual. *Revista de Medicina.* 2018; 97(2): 216-225.

Rodotà S. Palestra, Rio de Janeiro, 2003. Tradução Myriam de Filippis. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/151613/DLFE-4314.pdf/GlobalizacaoeODireito.pdf>. [acesso 03 out 2019].

Rosano A, Botto LD, Botting B. Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. *J Epidemiol Community Health.* 2000; 54: 660-666.

Ross LF. Prenatal testing and newborn screening. In: Singer PA, Viens AM. *The Cambridge Textbook of bioethics.* Cambridge: Cambridge University Press, 2008.

Rubio-Marín R. Abortion in Portugal: New Trends in European Constitutionalism. In: Cook RJ, Erdman JN, Dickens BM. *Abortion Law in Transnational Perspective: Cases and Controversies.* Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2014, p. 36-55.

Sadlecki P, Grabiec M, Walentowicz P, Walentowicz-Sadlecka M. Why do patients decline amniocentesis? Analysis of factors influencing the decision to refuse invasive prenatal testing. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2018;18(1):174

São Paulo. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. TJSP, Mandado de Segurança Criminal 2029986-77.2014.8.26.0000, 16ª Câmara Criminal. Rel. Des. Pedro Menin, j. 08/04/2014. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=7488417&cdForo=0>

São Paulo. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. TJSP, Habeas Corpus Criminal 0045924-20.2012.8.26.0000, 1ª Câmara Criminal; 1ª Vara Tribunal do Juri. Rel. Péricles Piza, j. 23/04/2012. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=5853132&cdForo=0>

São Paulo. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. TJSP, HC 0046549-25.2010.8.26.0000, 16ª Câmara Criminal. Rel. Des. Edison Brandão, j. 08/06/2012. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://brs.aasp.org.br/netacgi/nph-brs.exe?d=AASP&f=G&l=20&p=53&r=1045&s1=&s2=sp&u=/netahtml/aasp/aasp1.as>

Saraf A, Book WM, Nelson TJ, Xu C. Hypoplastic left heart syndrome: From bedside to bench and back. *J Mol Cell Cardiol.* 2019; 135: 109-118.

Sarlet GBS. A filiação e a parentalidade no ordenamento jurídico brasileiro: uma análise jurídico-bioética da obstinação terapêutica em crianças. *Direitos Fundamentais & Justiça.* 2017; 11(37): 363-387.

Sarmiento D. Legalização do aborto e Constituição. *Revista de Direito Administrativo.* 2005; 240: 43-82.

Sasaki RK. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental?. *Revista Nacional de Reabilitação.* 2005; IX (43): p. 9-10.

Savi S. Responsabilidade civil por perda de uma chance. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2012.

Schauer F. Slippery slopes. *Harvard Law Review.* 1985; 99: 361-383.

Schreiber A. Novos paradigmas da responsabilidade civil: da erosão dos filtros da reparação à diluição dos danos. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

Semião SA. Os direitos do nascituro: aspectos cíveis, criminais e do biodireito. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

Silva JA. Curso de Direito Constitucional Positivo. 41. ed. São Paulo: Malheiros, 2018.

Silva SJR, Paiva MRS, Guedes DRD, Krokovsky L, Melo FL, Silva MAL, et al. Development and Validation of Reverse Transcription Loop-Mediated Isothermal Amplification (RT-LAMP) for Rapid Detection of ZIKV in Mosquito Samples from Brazil. *Nature Scientific Reports*. 2019; 9(4494): 1-12.

Smith DW, editor. Recognizable patterns of human malformation. Philadelphia: WB Saunders, 1997. p. 695-705.

Souza IA. Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes, 2014.

Souza RT. A distinção entre regras e princípios e a derrotabilidade das normas de direitos fundamentais. *Boletim Científico ESMPU, Brasília*. 2011; 10 (34): 11-35.

Stancioli B. Renúncia ao exercício de direitos da personalidade: ou como alguém se torna o que quiser. Belo Horizonte: Del Rey, 2010.

Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: Psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillière's Clinical Obstetrics and Gynaecology*. 2000; 14(4): 731-747.

Stoco R. Tratado de responsabilidade civil. 6. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.

Strachan T, Read A. Genética molecular humana. [trad Marasini AB et al]. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

Strasser M. Wrongful life, wrongful birth, wrongful death, and the right to refuse treatment: can reasonable jurisdictions recognize all but one? *Missouri Law Review*. 1999; 64 (1): 29-76. [acesso 18 jun 2019]. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/3a5b/f9dfdd7ea5f91ca6c296b6263cea1b9a025d.pdf>

Subramaniam A, Jacobs AP, Tang Y, Neely C, Philips III JB, Biggio JR, et al. Trisomy 18: A single-center evaluation of management trends and experience with aggressive obstetric or neonatal intervention. *Am J Med Genet Part A*. 2016; 170A: 838–846.

Teixeira ACB. Família, guarda e autoridade parental. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

Teixeira ACB, Rodrigues RL. Análise do ordenamento jurídico brasileiro: o conteúdo jurídico do direito fundamental à liberdade no processo de morrer. In: Godinho AM, Leite GS, Dadalto L. Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna. São Paulo: Almedina, 2017. p. 363-386.

Tepedino G. Editorial: Stefano Rodotà e sua obra imortal. *Rev Bras Direito Civil*. 2017; 13: 11-13.

Than NG, Papp Z. Ethical issues in genetic counseling. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2017; 43: 32-49.

Thomas AN, McCullough LB, Chervenak FA, Placencia FX. Evidence-based, ethically justified counseling for fetal bilateral renal agenesis. *J Perinat Med*. 2017 26; 45(5): 585-594.

Vanegas S, Sua LF, López-Tenorio J, Ramírez-Montaño D, Pachajoa H. Achondrogenesis type 1A: clinical, histologic, molecular, and prenatal ultrasound diagnosis. *Appl Clin Genet*. 2018 May 25;11:69-73.

Vasconcelos PP. Teoria geral do Direito Civil. 4.ed. Coimbra: Almedina, 2007.

Vélez ACG, Diniz SG. Inequality, Zika epidemics, and the lack of reproductive rights in Latin America. *Reproductive Health Matters*. 2016; 24:57–61.

Villaverde RMB. Personalidade jurídica do anencéfalo. Tese [Doutorado em Direito]. São Paulo: Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo; 2011.

Volokh E. The mechanisms of the slippery slope. *Harvard Law Review*. 2003; 116: 1026-2003. [acesso 15 mai 2019]. Disponível em: <http://www2.law.ucla.edu/volokh/slipperry.pdf>

Wainwright H. Thanatophoric dysplasia: a review. *S Afr Med J*. 2016; 106(6 Suppl 1): S50-3.

Walker AP. Genetic counseling. In: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, Korf BR, editors. *Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics*. Philadelphia: Churchill Livingstone-Elsevier; 2007. p. 717-746.

Wilkinson D, DeCrespigny L, Lees C, Savulescu J, Thiele P, Tran T, et al. Perinatal management of trisomy 18: A survey of obstetricians in Australia, New Zealand, and the UK. *Prenatal Diagnosis*. 2014; 34: 42-49.

Wilkinson D, DeCrespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2014; 19(5): 306-311.

Wilkinson D, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *BJOG*. 2012; 119(11): 1302-1308.

Williams J. Wrongful life and abortion. *Res Publica*. 2010; 16: 351-366.

World Health Organization. Media Centre. WHO Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome. [acesso 2 mai 2019]. Disponível em: <http://bit.ly/1SowcKJ>

World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2018 [acesso 23 mai 2019]. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Wright CF, Burton H. The use of cell-free fetal nucleic acids in maternal blood for non-invasive prenatal diagnosis. *Hum Reprod Update*. 2009; 15(1): 139-151.

Wu J, Springett A, Morris JK. Survival of trisomy 18 (Edwards syndrome) and trisomy 13 (Patau syndrome) in England and Wales: 2004-2011. *Am J Med Genet A*. 2013; 161A(10): 2512-2518.

Wyllie J, Bruinenberg J, Roehr CC, Rüdiger M, Trevisanuto D, Urlesberger B. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 7. Resuscitation and support of transition of babies at birth. *Resuscitation*. 2015; 249-263.

Yazigi A, De Pecoulas AE, Vauloup-Fellous C, Grangeot-Keros L, Ayoubi JM, Picone O. Fetal and neonatal abnormalities due to congenital rubella syndrome: a review of literature. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2017; 30(3): 274-278.

Zugaib M, editor. *Medicina Fetal*. 3. ed. São Paulo: Atheneu Editora, 2012.