

ARGÜIÇÃO DE DESCUMPRIMENTO DE PRECEITO FUNDAMENTAL 54-8 DISTRITO FEDERAL

RELATOR : **MIN. MARCO AURÉLIO**
ARGÜENTE(S) : CONFEDERAÇÃO NACIONAL DOS TRABALHADORES NA SAÚDE -
CNTS
ADVOGADO(A/S) : LUÍS ROBERTO BARROSO E OUTRO(A/S)

AUDIÊNCIA PÚBLICA

28 de agosto de 2008

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Declaro aberta a segunda Sessão relativa à Audiência Pública, objetivando ouvir segmentos da sociedade sobre esse tema momentoso, palpitante, que é o da interrupção da gravidez em se tratando de feto anencéfalo.

Ouvimos, na primeira Sessão, segmentos mais calcados na área da religião. Hoje, temos a audição de entidades do mundo científico que se pronunciarão, mediante professores, representantes devidamente credenciados, sobre a matéria.

Os trabalhos se procederão conforme ocorrido na última assentada, ou seja, haverá exposições de quinze minutos, seguindo-se, posteriormente, pedidos de esclarecimento, quer pelo representante da autora da argüição de descumprimento de preceito fundamental, Doutor Luís Roberto Barroso, quer pelo Ministério Público, e, até mesmo, pela Mesa que coordena, simplesmente coordena, os trabalhos em termos de ter-se elementos para uma decisão segura que revele, acima de tudo, a concretude de nossa Constituição Federal de 1988.

Ouviremos, agora, o Doutor Roberto Luiz D'Ávila, que personifica o Conselho Federal de Medicina e possui currículo que o qualifica como expoente na área da própria Medicina. É Médico Cardiologista; Coordenador da Câmara sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos; Conselheiro do Conselho Regional de Medicina do Estado de Santa Catarina e do Conselho Federal de Medicina; Ex-Presidente do Conselho Regional de Medicina do Estado de Santa Catarina; 1º Vice-Presidente do Conselho Federal de Medicina; Membro do Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde sobre Morte Súbita; Mestre em Neurociências e Comportamento; Professor Adjunto da UFSC; Coordenador da Câmara Técnica de Informática em Saúde; doutorando em Medicina Bioética pela Universidade do Porto, Portugal.

Com a palavra, portanto, o Doutor Roberto Luiz D'Ávila.

O SR. ROBERTO LUIZ D'ÁVILA - Já estou aqui, Ministro.

Excelentíssimo Senhor Ministro, demais autoridades presentes, senhoras e senhores, quero, inicialmente, parabenizar o Supremo Tribunal Federal, a mais alta Corte, em promover um debate público sobre o tema que nós consideramos, na prática médica, da maior importância, porque mexe, profundamente, com a atividade diuturna de muitos médicos, especialmente aqueles que lidam com a ginecologia e obstetrícia. Entendemos que muito mais do que mexer com a prática, ele mexe muito, também, com os princípios éticos milenares que norteiam o exercício da medicina.

Inicialmente, farei um breve relato histórico, e a própria função, da entidade que tenho a honra de participar de sua diretoria, o Conselho Federal de Medicina. Todos sabem, vou apenas lembrar, que o Conselho Federal de Medicina e os conselhos regionais de medicina compõem um sistema, uma autarquia federal - e especial, no nosso entendimento - que tem a função delegada pelo Estado de fiscalizar o exercício profissional. Não somente fiscalizar a boa prática e exigir dos seus membros a boa prática médica, mas também normalizá-la, regulá-la e, mais do que isso, disciplinar os médicos nesse exercício.

São os conselhos regionais e o Conselho Federal que têm também a competência legal de julgar a má prática médica e todas as questões envolvendo a conduta médica, o dever de conduta dos médicos e puni-los quando comprovada a infração médica. Temos um código de ética médica que está, inclusive, em fase de revisão. Eu tenho a honra de presidir essa comissão, que é a Comissão Nacional de Revisão do próprio Código de Ética Médica, o qual já tem vinte anos de tempo e precisa ser, diante de toda essa incorporação tecnológica, de toda mudança que estamos observando nos últimos dias e nos últimos anos, modificado.

A questão do progresso da ciência e toda uma possibilidade, não só diagnóstica, mas terapêutica, tem repercutido seriamente sobre a prática médica. Eu me recordo de meus três filhos que nasceram na década de 70. Não fizemos nenhum exame complementar,

sequer existia a ultra-sonografia naquela época; só soubemos do seu sexo na hora do nascimento. Não tínhamos sequer a possibilidade. Fazíamos ainda as roupinhas azuis e rosas por desconhecer o sexo, e isso parece coisa de muito tempo atrás e, na verdade, são apenas 25, 30 anos.

A medicina incorporou novas tecnologias. Foi permitido, através do ultra-som, estabelecer-se o sexo com segurança e com certeza a partir de certa idade, e também outras alterações, outras patologias. E, aí, passamos a conviver com a possibilidade de fazer diagnósticos pré-natais, inclusive o que era extremamente raro.

Nos anos 70, a obstetrícia tinha somente o raio-x de abdômen, que era utilizado no último trimestre da gravidez, em casos muito específicos de desproporção céfalo-pélvica, e com um cuidado muito grande, com medo daquela radiação fazer mal ao bebê. Éramos parcimoniosos, éramos muito expectantes na nossa conduta. Entretanto, toda essa nova tecnologia tem modificado a prática, especialmente nas questões relacionadas ao início da vida e também no final da vida.

Hoje, estudamos profundamente a questão da terminalidade da vida, já que é possível prolongá-la artificialmente, e estamos vivendo o drama daqueles em que é chegada a sua hora de partir; nós continuamos artificialmente, submetendo até a tratamentos desnecessários, desproporcionais, alguém que já deveria estar partindo. Um grande jurista disse que os médicos são aqueles que têm a capacidade e a competência de nos dar as boas-vindas quando

chegamos ao mundo e também aqueles que se despedem, fazem a nossa despedida desse mundo. Esse é o drama diário, esse é o drama comum.

Toda a atividade médica tem uma parte científica e nós a acompanhamos e sempre a usamos em benefício dos pacientes; esse é o princípio milenar maior. Ele não é um princípio novo, recém adquirido por uma disciplina, uma ciência nova chamada bioética; é milenar porque é hipocrático. Quatrocentos anos antes de Cristo, Hipócrates já preconizava isto: o dever de agir fazendo o bem às pessoas; o dever de agir não fazendo o mal às pessoas; o dever de respeitar às pessoas, a sua autonomia, inclusive, embora rudimentar, porque ainda grega, veio cada vez mais se fortalecendo.

Hoje, a maioria dos médicos não consegue mais executar nenhum ato sem a anuência, sem a concordância, sem a participação dos pacientes. Oferecemos a eles sempre a possibilidade de decidir. E o novo Código Civil já diz isso: ninguém poderá ser submetido, contra a sua vontade, a nenhum tratamento do qual ele tenha sido esclarecido e que não tenha dado o seu consentimento. Hoje, na Medicina, trabalhamos com o consentimento pós-esclarecido e só assim podemos agir. No nosso Código, mesmo precisando de uma revisão, um dos deveres de conduta do médico é o de esclarecer o paciente sobre o diagnóstico, o prognóstico, a evolução da doença. É uma obrigação de conduta. Não conseguimos fazer Medicina impondo a nossa vontade, ou a vontade pura da ciência, ou as nossas convicções religiosas que devem ser respeitadas também. Sempre que um médico encontra-se diante de um

dilema, mesmo que permitido legalmente, ele poderá manifestar a sua objeção de consciência; se respeitamos a autonomia dos pacientes, também queremos ser respeitados em nossa autonomia.

Qual é o grande problema, então, dessa questão em discussão nesta Casa? Nós participamos, com os nossos pacientes da vida e da morte. Participamos de suas dores, dos seus sorrisos, de suas vitórias, de suas derrotas e de suas mazelas. E esse momento em que o prognóstico pré-natal é feito de uma grave deformação, uma grave anomalia incompatível com a vida - e eu não vou nem entrar nesse mérito, porque existem sociedades especializadas para aprofundarem o tema anatômico, morfológico dessa anomalia chamada anencefalia. Quero me ater somente à grande dificuldade que os médicos têm ao estabelecerem uma relação médico/paciente, baseada na confiança, no respeito às pessoas e vice-versa, porque não há Medicina sem confiança, e não há confiança sem confiança -, nesse momento em que nós falamos para o paciente que o seu bebê é um anencéfalo - podemos até falar tecnicamente com ele: é um anencéfalo, não tem a córtex -, não poderá jamais vir a ser o que todos nós esperamos, o que todos nós desejamos. Mesmo que falemos isso, sabemos, perfeitamente, que para aquela mãe é um filho, é um bebê. Compreendemos esse sofrimento e damos a eles a possibilidade de continuar a gravidez, se ela assim desejar - se respeitamos a autonomia, essa autonomia tem de ser respeitada no seu desejo de progredir a gravidez, por algum motivo, que não importa qual no

momento - mas se ela diz: eu não posso carregar comigo esse bebê que não terá pensamento, não será pessoa humana como o Direito protege, no sentido de ter toda potencialidade, e por isso a sua atipicidade no enquadramento penal.

Para o Código Penal - segundo o entendimento de um médico que trabalha dia a dia no seu consultório - o que importa é a expectativa de vida, é todo potencial de alguém que será, mesmo com a promessa de vir a ser alguém. O anencéfalo não será. E isso precisa ser dito aos pais, porque não podemos enganá-los. E quando eles nos perguntam: Doutor o que faço? A nossa resposta é: procure o Poder Judiciário. Se der a sorte de encontrar um juiz sensível aos seus apelos, ele poderá autorizar a antecipação terapêutica do parto; nem sequer falamos na questão do aborto nesses casos. A gravidez impõe um risco à mulher. Por que submetê-la a um risco, que para nós é desnecessário, se ela não desejar? E esse é o grande problema, ficamos absolutamente reféns das decisões judiciais. Esse é um problema que estamos vendo aumentar: a judicialização da medicina. Não é mais o médico e o paciente que resolvem os seus problemas, é necessário sempre ouvir a opinião de um magistrado, opinião que nós não sabemos qual será. E mesmo que seja uma decisão que respeite a autonomia da pessoa, ela poderá, depois, ser absolutamente cassada. Geralmente o que acontece, infelizmente, é que as decisões não favorecem ao desejo dos pais, elas são postergadas, e, quando se decide, o bebê já nasceu e já morreu. É assim que acontece. Na grande

maioria, sessenta e cinco por cento das estatísticas mostram que os anencéfalos morrem intra-útero, numa provável seleção natural. A natureza faz isso com má-formações incompatíveis com a vida. Mas alguns chegam a nascer, e a grande maioria morre poucas horas depois; aqueles que duram mais tempo são absolutamente exceções. E nós que fazemos medicina, ciência, não nos pautamos por exceções, nos pautamos por regras, e a regra geral exige isso.

Portanto, em nome do respeito à autonomia da vontade das pessoas, de uma boa prática médica, da manutenção desse exercício profissional que trabalha buscando a beneficência das pessoas, entendemos - e é isso que estamos dizendo aos médicos - que o Supremo deve considerar esse caso definitivamente para que nós não fiquemos mais à mercê dos humores do Poder Judiciário, do juiz de plantão naquele dia e naquele caso.

Respeitando a autonomia, sim, esse é o ponto principal, mas basicamente mantendo a medicina preservada dentro dos limites de uma relação médico/paciente que respeite a dignidade das pessoas.

Muito obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Muito bem, passamos à fase de possíveis esclarecimentos, muito embora as colocações feitas tenham sido, a meu ver, estreme de dúvidas.

Com a palavra o Doutor Luís Roberto Barroso.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Excelentíssimo Senhor Ministro Marco Aurélio, renovo o meu apreço e minha admiração pela decisão feliz em submeter uma situação delicada como esta a um debate público.

Quero fazer uma única pergunta ao Doutor Roberto Luiz D'Avila na sua condição de médico: Como se sente um médico, estando sujeito a um processo criminal, ao realizar o procedimento que ele considera adequado em sua paciente?

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Doutor Roberto D'Ávila com a palavra.

O SR. ROBERTO LUIZ D'AVILA - Senhor Presidente, terrível. É uma situação de muita angústia. Os médicos têm feito constantemente esse tipo de pergunta ao Conselho Federal de Medicina: Se o Conselho Federal normatiza a conduta e diz como os médicos devem agir, o que, nesse caso, o Conselho recomenda aos médicos? É, aí, a nossa preocupação.

Nós temos, como autarquia federal, o múnus público de exigir a boa pratica médica, mas, antes de tudo, obediência às leis de nosso País. Não podemos orientar os médicos a desobedecerem à lei; não podemos dizer "façam o que tem de ser feito, independente do que diz o Judiciário", porque exatamente expõe o médico a ser condenado por um equívoco de interpretação.

Quando essa questão foi tipificada no Código Penal, com as duas exceções, em 1940, não tínhamos nenhuma tecnologia que

pudesse permitir o diagnóstico pré-natal dessas anomalias, dessas malformações incompatíveis com a vida; claro, o legislador não pôde àquela época premiar esse caso. Conforme disse, estamos reféns e precisamos de uma decisão definitiva, com o entendimento de estarmos agindo em benefício do paciente, respeitando aquelas que desejam manter a gravidez até o final e respeitando aquelas que não desejam.

Entendemos que há atipicidade, que não é crime, que estamos fazendo o bem e pretendemos que essa questão seja resolvida, mas mostramos ao médico apenas nossa dificuldade, nossa insegurança diante do problema.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Com a palavra o nosso Subprocurador-Geral da República, Doutor Mário Gisi.

O SR. MÁRIO GISI - Senhor Presidente, eu também não teria perguntas a fazer.

Apenas saliento que o Doutor Roberto trouxe um aspecto que demonstra a importância da ação proposta e da necessidade de esta Suprema Corte tomar uma decisão a respeito, porque levar ao Poder Judiciário, à primeira instância, uma decisão em que o tempo é um fator preponderante, sabedores que somos da tramitação e das dificuldades que se têm no desenrolar de um processo normal e mesmo de colocar nas mãos de um juiz, enfim, diante da diversidade de circunstâncias que aparecem, da diversidade de informações e também do desconhecimento do conteúdo do que aqui está sendo colocado,

torna-se, de fato, fundamental tanto a iniciativa quanto a decisão desta Corte.

Obrigado, Excelência.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Ficou devidamente esclarecido que já não temos mais - pelo menos na visão popular - o tríplice desconhecimento, considerada a decisão do juiz, considerado o que os nordestinos registram como "a pata do cavalo". Com a eco, é possível saber - no que aponto como deformidade sublime (portar um ser) - se há realmente a potencialidade para vir à balha um ser.

Permito-me indagar ao Doutor Roberto Luiz D'Ávila: em que momento da gestação é possível diagnosticar a anencefalia no feto?

O SR. ROBERTO LUIZ D'ÁVILA - Excelência, os especialistas da área informam que a partir da décima semana já seria possível, mas um grande obstetra do Distrito Federal e também Conselheiro Federal Doutor Pablo Chacel, que está presente, em conversa ontem com ele, relatou-me um caso pessoal em que o diagnóstico foi feito na nona semana de gestação.

Então, hoje em dia, precocemente, é possível fazer esse diagnóstico com absoluta certeza, conforme será mostrado posteriormente pelos especialistas.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Mais uma indagação: a saúde da gestante, em si, é afetada pela gravidez de feto com anencefalia?

O SR. ROBERTO LUIZ D'ÁVILA - Excelência, sou cardiologista, mas é claro que, por dever de ofício, lemos muito sobre o assunto, até por ser um estudante ainda de Bioética. É sabido que, na gestação de um anencéfalo, é muito freqüente a ocorrência simultânea do que chamamos de polihidrâmnio, excesso de líquido amniótico, já que ele não deglute, há uma contínua produção, e essa associação é muito comum. Essa condição de polihidrâmnio é acompanhada de toxemia gravídica, caso grave que expõe a saúde da mãe.

Temos um problema, no nosso País, que é a alta taxa de mortalidade materna. A doença hipertensiva da gravidez, a hemorragia, a infecção, são causas de mortalidade materna elevada, mesmo em gestações de fetos viáveis. Num feto inviável, portador de anencefalia, com essa associação, com polihidrâmnio e maior possibilidade de toxicemia gravídica, esse risco aumenta. Essa é uma questão médica também porque poderia estar contemplada numa das exceções tipificadas no próprio Código Penal. Não podemos esperar até o terceiro trimestre para que a toxemia se manifeste e tratar a complicação com perda de tempo e com risco maior. Oferecer risco às pessoas deve ser uma preocupação do médico em não participar disso.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR)- Mais uma colocação: a anencefalia pode, em si, ocasionar a projeção no tempo da gestação, chegando-se a uma gestação prolongada, ultrapassando as quarenta e duas semanas? Se positiva a resposta, qual seria o percentual?

O SR. ROBERTO LUIZ D'ÁVILA - Senhor Ministro, não tenho essa informação e gostaria que essa pergunta fosse dirigida aos especialistas da área.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - O expositor já colocou que, em 1940, quando da promulgação do Código Penal, não tínhamos como detectar anomalia, considerado o feto. Isso ficou bem esclarecido.

Poderia explicitar o nobre Professor Doutor Roberto Luiz D'Ávila qual o percentual e qual a composição, no tocante à formação do cérebro, que permitem chegar-se à conclusão de se tratar de um feto anencéfalo?

O SR. ROBERTO LUIZ D'ÁVILA - Não. Também não tenho com exatidão. Entendo que os especialistas falarão com maior certeza.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Agradeço a clareza da exposição feita pelo Doutor Roberto Luiz D'Ávila, a proficiência das colocações, considerada a problemática ética que envolve a atuação do próprio profissional. O que veiculado servirá, sem dúvida alguma, para se chegar a uma

decisão que se mostre fidedigna, tendo em conta os ditames constitucionais.

Agradeço a Sua Excelência pelo comparecimento.

Vamos prosseguir ouvindo agora, pela Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia, o Professor Doutor Jorge Andalaft Neto, professor titular de obstetrícia e ginecologia da Universidade Santo Amaro; mestre e doutor em obstetrícia da Unifesp, Escola Paulista de Medicina; membro da Comissão Nacional da Febrasgo de Aborto Previsto em Lei.

O SR. JORGE ANDALRAFT NETO - Bom-dia Excelência. Bom-dia a todos.

Estou aqui representando a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia. Tenho a honra de estar nesta Corte para esclarecer especificamente os problemas de saúde da mulher.

O Ministro perguntou exatamente sobre o polidrâmio, e pretendo esclarecer, agora, nesta apresentação, o que acontece com a mulher.

Quero me desculpar por fazer esta apresentação no *slide*, mas encontrei uma maneira de mostrar dados irrefutáveis com relação aos riscos que a mulher sofre, o que eu talvez não conseguisse falar completamente.

A Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia é uma sociedade com vinte e três mil médicos

ginecologistas e obstetras, em todos os estados brasileiros, associada à Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia e à FLASOG - Federação Latino-americana de Sociedades de Ginecologia e Obstetrícia -, além de ser um órgão consultor do Ministério da Saúde.

Este é um quadro de Klimt que mostra todas as fases da mulher, inclusive gerando um bebê perfeito. Isso no Século XIX, quando já se tinha idéia de bebês perfeitos. Talvez nessa época não se conhecesse a anencefalia.

No processo gestacional, nem sempre surgirá uma gravidez perfeita. Nós sabemos na divisão biológica o que pode acontecer no processo gestacional. A anencefalia é uma malformação mais frequentemente diagnosticada no primeiro trimestre da gestação. Eu trouxe aqui alguns dados do Estado de São Paulo em relação ao número de partos: 619 mil partos em 2005, 88 casos de anencefalia; 604 mil partos em 2006, 106 casos de anencefalia; e 594 mil partos em 2007, 84 casos de anencefalia. Portanto, é prevalente, e nós precisamos saber conduzir cada caso de anencefalia para orientar os nossos médicos, inclusive médicos residentes e médicos em formação, de como deve ser o ensino com relação a essa patologia.

Vossa Senhoria perguntava sobre o tempo em que se faz o exame e o diagnóstico de anencefalia? No primeiro exame de ultra-som, já dentro do primeiro trimestre da gestação, antes de doze semanas é possível diagnosticar a patologia - o professor Roberto Alberto D'Ávila fala em um caso de nove semanas. O avanço do instrumental

tecnológico de diagnóstico está permitindo, cada vez mais precocemente, que façamos esse diagnóstico.

Agora, a notícia muito dramática é quando o ultrasonografista comunica à gestante que ele está encontrando uma patologia no bebê e que ele não está conseguindo visualizar os ossos cranianos. Essa é uma situação angustiante para o médico e para as pacientes, que relatam que, ao saírem do exame de ultra-som, perdem o rumo, começam a chorar desesperadamente, procuram o médico imediatamente e querem ser atendidas na hora. O próprio ultrasonografista já pede para que ela procure rapidamente um hospital e um profissional. Começa aí uma situação dramática, tanto para a mulher como para os profissionais.

O impacto psíquico é muito grande para as mulheres, é devastador. Elas são acometidas por choro, tristeza profunda, frustração, culpa, indignação, sofrimento, pensamentos de morte e acham que elas são as responsáveis por estar acontecendo aquela coisa com o seu bebê.

A anencefalia é incompatível com a vida - isso explicamos para a mulher. Ela é letal, multifatorial e decorre de defeitos de fechamento de tubo neural. O feto também pode ter outras malformações associadas. Agora, o problema é que o prosseguimento gestacional aumenta muito os riscos para as mulheres. Esses são dados da Organização Mundial da Saúde em um estudo feito em 2005, muito bem estruturado.

Nós, na qualidade de médicos, atendemos o Código de Ética Médica. O art. 59 diz que é vedado ao médico:

"Deixar de informar ao paciente o seu diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento"(...)

Então, é nossa função falar para a paciente de todos os riscos que ela pode correr durante o processo gestacional.

O médico é um amigo da mulher. O médico ginecologista é o confidente da mulher. É o ginecologista que ela procura. Ela não procura outro profissional. Ela confia nele e entrega para o ginecologista a sua sorte.

Aí estão as repercussões para a vida da mulher que é forçada a prosseguir a gestação: aumento da morbidade; aumento dos riscos durante a gestação; aumento dos riscos obstétricos no parto e no pós-parto e conseqüências psicológicas severas. São dados da Organização Mundial da Saúde e do Comitê da Associação de Ginecologia e Obstetrícia Americana.

Um estudo com oitenta pacientes realizado na Universidade Federal de São Paulo mostrou os seguintes dados, Excelência: variações do líquido amniótico, 50% - isso foi uma tese de Doutorado muito estruturada, passou por uma banca examinadora de muita competência, sendo os dados muito confiáveis -, inclusive sendo o mais importante o polidrâmnio; a hipertensão e o diabetes

apareceram em 9,3% das mulheres; o parto prematuro em 58% das mulheres; a gravidez prolongada em 22%; descolamento placentário, 7% - esses são dados muito confiáveis -; óbito intra-uterino, 7%; 4,8% das mulheres precisaram tomar transfusão de sangue porque o útero não contraía depois do parto; 4% sofreram esterectomia, perderam o útero; apenas 2,8% destas mulheres não apresentaram nenhuma intercorrência.

Um outro trabalho, feito no Japão por Hitomi, em 2007, mostra uma situação parecida: 50% de polidrâmnios; 23% de óbito intra-uterino; 46% de apresentações anômalas - o bebê não fica na posição correta, não fica de cabecinha para baixo, mas fica atravessado ou sentado, não conseguindo se posicionar -, o que aumenta muito o risco na hora do parto; partos de emergência, 29%; e esterectomias pós-parto, 5% - 5% das mulheres sofrem esterectomia, perdem o útero em decorrência disso.

O polidrâmnio provoca - Vossa Senhora havia perguntado - insuficiência venosa, partos prematuros, dificuldades respiratórias e ruptura prematura da bolsa ocorrem em 50% das vezes.

Diante das morbidades e dos riscos, a maioria das gestantes opta pela antecipação do parto, mas, frente aos obstáculos, muitas desistem de buscar uma autorização judicial. Esse foi um dado que encontramos em um trabalho brasileiro publicado nos Estados Unidos. Elas desistem por conta das dificuldades em se obter um alvará judicial. Muitas pedem; a maioria pede porque não quer prosseguir a gravidez. Não conseguem por causa dos obstáculos.

Agora, o impacto sobre a saúde mental das mulheres é impressionante. O risco de depressão é oito vezes maior. O stress psíquico, a angústia, a culpa, pensamentos de suicídios - temos casos em que a mulheres queriam se suicidar por se sentirem culpadas, fora que a situação conjugal dessas mulheres fica muito comprometida -, fixação na imagem fetal, sofrimento e tristeza profunda.

Uma pesquisa do IBOPE mostra que 76% da população que foi pesquisada são favoráveis à interrupção da gestação das malformações incompatíveis com a vida; favoráveis ao risco materno, 79% e, nos casos de estupro, 62%; ou seja, a população é mais favorável a que se antecipe o parto nos casos de anencefalia do que nos casos de estupro.

Qual é a posição da FEBRASGO? Temos aqui uma revista da FEBRASGO que discute a anencefalia. Em questionário enviado a 4.320 ginecologistas, 54% de médicos e 46% de médicas, 83% conhecem as leis sobre o aborto; 79% sabem ser necessária uma autorização judicial para a anencefalia; 80% declararam-se favoráveis às mudanças nas leis para o aborto; 87,5% são favoráveis a diminuir obstáculos para interromper a gestação no Brasil; e 83,5% dos ginecologistas da FEBRASGO consideraram a manutenção da gestação um risco físico e mental para as mulheres com fetos com anencefalia. É uma porcentagem muito alta. Portanto, há uma concordância grande da opinião dos ginecologistas com relação a essa matéria. Esse trabalho também foi publicado na "Reproductive Health Matters".

Diante disso, temos a posição de que a interrupção da gestação com feto anencefálico é um direito de cidadania e entendemos que esse direito deve ser exercido pela gestante, e o médico ginecologista, que é o seu parceiro, seu confidente, o seu cuidador, deve atender a essa solicitação.

Qual é a posição das sociedades internacionais? A Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia - FIGO - tem uma posição: eliminar riscos de morbidade materna é dever dos médicos, e a Justiça não pode ser um obstáculo nos países com leis restritas. Essa é uma posição da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia, que congrega as federadas do mundo todo. Entende que os riscos devem ser evitados, especialmente em países com leis restritas para a interrupção da gestação.

A FLASOG, uma parceira à Federação Latino-americana, diz que a literatura mundial médica é favorável à interrupção da gestação na anencefalia. Há um trabalho publicado pelo Doutor Luís Távora Orozco, Presidente da FLASOG, ouvindo os médicos latino-americanos: "A anencefalia como indicação médica para a interrupção da gestação", que tem uma sustentação bibliográfica muito interessante.

Finalizo mostrando esta escultura em que a mulher levanta um troféu: o seu bebê sadio. Queremos que as nossas mulheres gestantes tenham também essa possibilidade.

Muito obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Passaremos aos pedidos de esclarecimento, mas antes desejo registrar a presença, em primeiro lugar, do meu par que muito honra esta Casa, o ministro Carlos Alberto Menezes Direito, e do Advogado-Geral da União, Doutor José Antonio Toffoli, que, por um desaviso do cerimonial - peço desculpas a Sua Excelência -, não foi comunicado da realização desta Audiência Pública, desdobrada, por ora, em três dias.

Doutor Luís Roberto Barroso, com a palavra.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - A autora não tem nenhuma pergunta a fazer diante da extraordinária apresentação do Doutor Jorge Andalafti Neto. Obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Doutor Mário José Gisi?

O SR. MÁRIO GISI - Também não, Excelência.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - As perguntas veiculadas por mim ao Doutor Roberto D'Ávila - e o fato revela que nos completamos mutuamente - acabaram sendo respondidas na exposição feita pelo Doutor Jorge Andalaft Neto.

Agradeço a contribuição muito técnica, muito rica em percentuais que trouxe o ilustre Professor.

Muito obrigado a Sua Excelência.

O SR. JORGE ANDALRAFT NETO - Obrigado, Excelência. Foi uma honra participar e colaborar com a Corte. Obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Faremos uma interrupção de dez minutos e teremos a seqüência logo após.

(INTERVALO)

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Vamos observar a liturgia da Corte. Todos de pé, por gentileza.

Podemos nos sentar.

Declaro reaberta a Sessão.

Mais uma vez, registro a satisfação de contar com a presença do Ministro Carlos Alberto Menezes Direito e informo que Sua Excelência terá necessidade de se retirar ante o acúmulo de serviço no gabinete, uma carga praticamente invencível. Já disse que nós, no Poder Judiciário, não somos propriamente juizes, somos estivadores do Direito. É como enxugar gelo.

Vamos ouvir, agora, a Sociedade Brasileira de Medicina Fetal, representada pelo Doutor Heverton Neves Pettersen.

O SR. HEVERTON NEVES PETTERSEN - Bom dia, Excelência. Bom dia, senhores e senhoras. É uma grande honra estar aqui nesta Casa para discutirmos a respeito da anencefalia.

Na qualidade de representante da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal, vou falar em detalhes a respeito do diagnóstico da anencefalia.

É claro que para podermos entender um pouco a respeito dessa questão do diagnóstico, tomamos o cuidado de dividir essa apresentação em dois passos importantes.

Não queremos que os senhores sejam especialistas em medicina fetal, mas uma parte da embriogênese é facilmente entendível e é o que nós vamos tentar trazer na evolução dessa apresentação.

O cérebro, a coluna, o canal medular são derivados do tubo neural - faz parte da formação do sistema nervoso central -, que começa precocemente durante a vida embrionária. Por volta do 12º ao 40º dia após a fecundação, teremos o sistema nervoso central já formado desse nenenzinho.

Para os Senhores terem idéia, a imagem ultrasonográfica que teríamos nessa época seria a de um embrião com a medida aproximada de 1 a 2 mm de tamanho. Obviamente que em tamanho tão diminuto seria impossível fazermos ainda a investigação da anencefalia.

É importante também termos alguns conceitos - não quero que Vossa Excelência decore estes nomes técnicos -, pois é importante entender que, para a formação do encéfalo, do sistema nervoso central, inicialmente temos 3 vesículas e, posteriormente, teríamos essas 5 vesículas, sendo que a parte superior, o prosencéfalo, vai

formar os hemisférios cerebrais; a parte central do cérebro vai formar o 3º ventrículo; e a parte inferior vai formar o cerebelo e a medula espinhal.

Já por volta da 8ª semana de gestação é possível identificar, à ultra-sonografia, a formação dessas 5 vesículas. Então, respondendo a primeira pergunta de Sua Excelência, o diagnóstico é possível de ser realizado na 8ª semana. É claro que, para esse diagnóstico, é necessário termos um completo conhecimento dessa embriologia e, obviamente, um bom aparelho ultra-sonográfico.

A formação cerebral como a conhecemos: o encéfalo é formado pelos hemisférios cerebrais, pelo cerebelo - representado na imagem - e pelo tronco cerebral. Então, o termo anencefalia - é fácil de entender - seria a não-formação completa do encéfalo; ou seja, para o diagnóstico de anencefalia precisamos ter ausência dos hemisférios cerebrais, do cerebelo e um tronco cerebral rudimentar.

É claro que, durante essa formação, não tendo a cobertura da calota craniana, também vai fazer parte do diagnóstico a ausência parcial ou total do crânio. É o defeito do tubo neural mais freqüente. A incidência na população mundial é em torno de 1 a cada 1000 nascimentos, mas podemos ver, de acordo com a apresentação anterior, que o Estado de São Paulo teve uma incidência um pouco superior: 100 casos em 600.000 nascimentos. No entanto, é uma patologia com uma certa freqüência.

Por que ocorre esse defeito de fechamento? A questão técnica - se é devido à parte genética ou alimentar - ainda não foi completamente definida, mas podemos entender duas formas de anencefalia. Uma delas ocorreria exatamente onde está a sede da futura cabeça, com uma falta de migração do tecido neuronal para a sua posição adequada ao correto desenvolvimento. Então, precocemente, já não teremos a formação de nenhuma daquelas vesículas mostradas anteriormente a Sua Excelência. O outro defeito que poderia ocorrer seria a falta de fechamento; ou seja, houve a migração do tecido neuronal, mas não a sua proteção formada pelo crânio. Dessa forma, o tecido cerebral ficaria exposto ao líquido amniótico e, como sabemos, o tecido cerebral é extremamente frágil e, com uma seqüência da evolução, teria a sua degeneração ao longo da gestação.

Aqui, para termos uma idéia da evolução da questão do diagnóstico na medicina. A primeira etapa seria a compreensão da embriologia; a segunda seria termos os instrumentos adequados para o diagnóstico.

Podemos observar, no primeiro dispositivo à esquerda, um ultra-som no início da década de 70. Se os Senhores conseguirem enxergar um feto anencéfalo aí - realmente é um aspecto muito subjetivo, mas a seta ilustra os dois olhos e, no meio, teríamos o nariz, a bochecha e a boca.

Com a evolução da ultra-sonografia, por volta da década de 80 - já com os aparelhos de alta definição -, podemos, então,

fazer o diagnóstico clássico da anencefalia no segundo trimestre de gestação. É aquela imagem que aparece no dispositivo à esquerda - a imagem de Mickey ou de cara de sapo. Devido à falta da calota craniana, temos a projeção dos glóbulos oculares, como podemos ver naquele ultra-som.

Se achamos essa imagem difícil, recentemente, com a reconstrução em 3-D, em tempo real, podemos ter uma imagem bastante fidedigna, que é exatamente a do feto em reconstrução em três dimensões, pela ultra-sonografia do anencéfalo exposto a sua direita.

A reconstrução é bastante fácil de ser entendida pela pessoa mais leiga na situação do diagnóstico. Claro que nós também fomos aprendendo a respeito dessa involução e do conhecimento da embriologia e da patologia decorrente do acometimento em relação ao feto.

No primeiro trimestre de gestação temos de tomar cuidado, porque, se for do segundo tipo de malformação, aquela que não forma o crânio inicialmente para a proteção, nós podemos ter a falsa idéia de que o feto está completamente formado - como colocado esse dispositivo à sua esquerda, podemos ver ali uma imagem parecida com a formação do pólo cefálico do feto. Isso não foi só aprendido no Brasil, isso no mundo inteiro. Então, foram padronizadas algumas normas na questão de que esse diagnóstico possa ser feito de uma forma 100% segura no primeiro trimestre de gestação. Basta a imagem do feto, um corte transversal no pólo cefálico - determinado por

aquela linha alaranjada - e teremos a imagem ultra-sonográfica bem clássica da formação correta do desenvolvimento do sistema nervoso central, como os Senhores podem ver nos dois dispositivos à direita: a formação da calota craniana representada por aquele halo mais ecogênico, mais branco de tecido, e a formação clássica, que conhecemos como o sinal da borboleta, muito fácil de ser identificado, mostrando que há o correto desenvolvimento do crânio e o correto desenvolvimento do sistema nervoso central nos seus dois hemisférios cerebrais.

Para termos ainda uma maior segurança da formação do tecido nervoso central desse feto, podemos baixar um pouquinho esse corte na ultra-sonografia e identificar a região posterior do feto, como podemos ver nesse dispositivo - vou tentar mostrar. Aqui, uma imagem no formato de um número 8 na região posterior do encéfalo, que é a formação do cerebelo, e essa ponta de seta na frente do cerebelo, está aí incluída no cerebelo, nós temos a formação do tronco cerebral. Dessa forma, nós garantimos o completo desenvolvimento do pólo cefálico.

Então, os Senhores podem ver que, na década de 90, grandes serviços de ultra-som fora do Brasil, onde não tinha esse cuidado de detecção, o diagnóstico pelo ultra-som era somente de 75% dos anencéfalos. Quando foi padronizado esse padrão de corte de análise no primeiro trimestre em ultra-sons posteriores, nos anos de 1995/1996, houve 100% de diagnóstico de anencéfalo, exatamente por

esse cuidado da evolução da doença, de uma acrania, culminando, posteriormente, com a perda do tecido cerebral.

Se temos dúvida, podemos usar de altas tecnologias dentro da ciência, como a ressonância magnética, para mostrar claramente o desenvolvimento, no feto à esquerda, de toda a calota craniana e do encéfalo desse feto. No dispositivo à direita, podemos ver a total ausência da formação do encéfalo e da calota craniana.

Esse *slide* ainda ilustra o que é polidano. De repente, para Sua Excelência, fica difícil de entender, porque o feto não tem controle da sua deglutição pela falta de coordenação cerebral. Mas ele produz o líquido amniótico, porque 99% do líquido amniótico é urina do feto, e se ele não deglute essa urina, ele vai produzindo cada vez mais essa quantidade, tornando-se então uma quantidade enorme de líquido amniótico, e obviamente que isso pode trazer algumas repercussões, como já colocado anteriormente, mas a ressonância consegue ilustrar aqui, na região posterior, uma outra complicação: um volume muito grande aperta a drenagem renal da mãe, onde os ureteres estão comprimindo, levando aí a uma patologia que é a hidronefrose. Então, existem algumas complicações específicas de tal patologia.

E se ainda não estamos satisfeitos, podemos usar a ressonância com reconstrução em 3D com subtração de imagem; podemos ver claramente a formação de todo o encéfalo. Então, temos recursos para o diagnóstico de certeza da anencefalia. Cuidados temos que ter

na interpretação da imagem, porque aí parece uma coleção de refrigerantes; precisamos destacar essa imagem, e vemos que, na verdade, não é um refrigerante, mas uma pessoa vestida.

Isso é importante, porque, pela imprensa, vimos casos relacionados a anencéfalos que sobreviveram uma longa temporada. E o caso clássico que tivemos no ano passado, da Marcela, esta aí a tomografia já apresentada anteriormente, e posso provar aos Senhores e a Sua Excelência que é uma falsa idéia de anencéfalo, porque essa criança apresenta, como podemos ver na tomografia, região do cerebelo, tronco cerebral e um pedacinho do lóbulo temporal que faz parte dos hemisférios cerebrais. Então, isso não é diagnóstico de anencefalia.

Essa confusão é entendível, porque se você apresentar somente a imagem das crianças, eles vão apresentar aquele aspecto de batráquio, de sapo, com os olhos exuberantes. São bastante parecidos, mas são diversos em termos de patologia. Isso já foi classificado desde o início do Século XX, em 1925, já se mostrava isso - esse primeiro dispositivo à esquerda é um anencéfalo. As outras patologias são variáveis de malformação do sistema nervoso central, mas não preenchem os pré-requisitos da anencefalia. O caso da Marcela seria o terceiro, onde podemos ver resquícios ainda do tecido cerebral.

Isso é facilmente entendido por ser uma patologia rara, 1 nascimento em 1000 é raro, todo o Estado de São Paulo teve, em um ano, 100 nascidos. Então, a oportunidade da própria classe médica

lidar com esse tipo de patologia torna menos comum o acesso e somente guardamos a característica de ser um feto anencéfalo aquele que tem os olhos esbugalhados, dessa forma vamos ter um diagnóstico incorreto dessa patologia.

Eu gostaria de colocar que nós temos o conceito de morte já determinado tecnicamente, cientificamente, juridicamente. Há dois aspectos que consideramos o fim da vida: um seria o aspecto cardíaco, a parada dos batimentos cardíacos; e o outro seria a morte encefálica. Se aquele cidadão já apresenta uma morte encefálica, nós podemos documentar através de estudos de eletroencefalogramas e de testes que não ocorre mais atividade do cérebro, apesar de ele já ter constituído, podemos fazer ressonância, tomografia, vamos ver uma calota craniana, um encéfalo todo formado, mas acabou a atividade cerebral, nós reconhecemos isso como um falecimento, nós consideramos o feto anencéfalo um natimorto neurológico. Do ponto de vista técnico, ele não tem sequer o desenvolvimento do sistema nervoso central.

Então, é claro que o deferimento desse pedido não vai obrigar a sociedade como um todo a tomar atitudes, pois teremos diversidade e pluralidade de opiniões, seja do ponto de vista religioso, científico, seja do ponto de vista associado à questão da gestação. Lembramos ainda que a gestação é uma instituição, a paciente estar grávida é uma coisa que envolve todo mundo, a família, o farmacêutico, todo mundo faz parte da gestação como uma entidade,

como uma instituição. E lembramos que a grande maioria das mães que estão ali são desejosas de terem seus filhos, mas reconhecemos que o feto está morto e permanecer num luto durante seis meses seria uma tortura psicológica que não podemos aceitar frente à tecnologia de que dispomos na atualidade.

Agradeço a atenção dos Senhores e estou à disposição. Muito obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Passemos agora aos esclarecimentos, se buscados pelos presentes. Doutor Luís Roberto Barroso.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Ministro Marco Aurélio, agradeço ao Doutor Everton Pettersen a exposição muito clara, muito rica, para quem está querendo se informar sobre o assunto. Eu teria, na verdade, três perguntas que vou formular de maneira muito objetiva, uma de cada vez.

Gostaria de saber se o diagnóstico de anencefalia pode mudar durante a gestação.

O SR. HEVERTON NEVES PETERSEN - Muito fácil entendermos, dentro daquele desenvolvimento embriológico, se não houve a formação do tecido cerebral e conseguimos detectar isso através de um método de imagem, é impossível. Não tem jeito de trocar o diagnóstico.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - A segunda pergunta é se a massa encefálica pode se formar posteriormente ao diagnóstico de anencefalia.

O SR. HEVERTON NEVES PETERSEN - Impossível também essa questão, porque durante o desenvolvimento, que conhecemos como embriogênese, cada órgão tem seu tempo de desenvolvimento. Se ele não aparecer naquele exato momento, não formará mais adequadamente a partir daí; não teremos o subsídio celular para o seu desenvolvimento.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Terceira e última pergunta, Ministro Marco Aurélio. Bem entendi que o Doutor Everton teve acesso aos exames de Marcela de Jesus, e sabendo a importância e a gravidade desta afirmação, gostaria que Vossa Senhoria reiterasse que considera não se tratar de anencefalia naquele caso.

O SR. HEVERTON NEVES PETERSEN - A questão é só de conceito. Se consideramos que para o diagnóstico de anencéfalo tem de ter ausência dos hemisférios cerebrais, ausência de calota craniana, ausência de cerebelo e um tronco cerebral rudimentar - e a Marcela apresentava uma formação cerebelar com uma deficiência importante de sua formação, mas facilmente detectável nas imagens apresentadas, como também apresentava resquício do lóbulo temporal, que faz parte dos hemisférios cerebrais, podemos ver que ela não se classifica dentro do diagnóstico de anencéfalo, seria ali uma meroencefalia, uma meroacrania - mero significa porção -, segmento de um anencéfalo.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Estou muito satisfeito, Senhor Ministro. Obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR)- Ouçamos agora o Doutor Toffoli, o profissional da advocacia no setor público.

O SR. JOSÉ ANTONIO TOFFOLI - Senhor Presidente, agradeço o convite de participar desta Audiência Pública, saúdo o Ministro Menezes Direito, o Tribunal, o Ministério Público e todos aqui presentes.

Senhor Presidente, também trago perguntas bastante objetivas. Muito embora seja integrante do Governo, minha pergunta aos técnicos tem a ver com o tema relativo à capacidade de análise e de instrumental para fazer esse exame em todo o país. Vossa Senhoria disse que os instrumentos técnicos hoje são capazes de dar certeza do diagnóstico, inclusive da diferenciação daqueles casos que foram mostrados no *slide*. E a minha pergunta, uma vez que a decisão do Supremo Tribunal Federal incide sobre todo o território nacional, é se o sistema de saúde brasileiro está aparelhado para fazer esse diagnóstico em todas as localidades de nosso país.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Em ambos os setores, privado e público.

O SR. JOSÉ ANTONIO TOFFOLI - Sim, privado e público.

O SR. HEVERTON NEVES PETERSEN - Excelência, nós sabemos da dificuldade pela qual passa o setor de saúde no país, mas

o exame ultra-sonográfico é um aparelho que tem alto custo, inicialmente, para o sistema de saúde, mas é um aparelho com um tempo útil em torno de dez, quinze, vinte anos no mercado. Então, são exames muito baratos e de fácil acesso. Não consigo responder ao Senhor sobre todo o território nacional. Obviamente, sabemos que a grande maioria das pacientes, mesmo não tendo acesso ao sistema público de saúde, consegue um ultra-som, por ser um exame muito barato. Em Belo Horizonte temos exame ultra-sonográfico na faixa de dez reais de custo operacional. Então, elas acabam fazendo o ultra-som pelo menos para ver o sexo do feto.

O SR. JOSÉ ANTONIO TOFFOLI - Com essa capacidade de diagnóstico que o Senhor havia abordado?

O SR. HEVERTON NEVES PETTERSEN - Perfeitamente, é claro que, de uma forma didática, teríamos de trazer algumas reconstruções de imagens através de ressonância, reconstrução em 3D, simplesmente como caso ilustrativo, porque fica difícil ao leigo entender o que seria a formação do tecido nervoso central. Mas não precisamos mais do que um simples aparelho de ultra-som para fazer o diagnóstico. Se conseguimos ver o sexo do feto, com certeza podemos fazer o diagnóstico ou, pelo menos, suspeitar desse diagnóstico. E essa paciente poderá, então, ser encaminhada a um serviço especializado para complementação do seu diagnóstico.

O SR. JOSÉ ANTONIO TOFFOLI - Uma última pergunta, Senhor Presidente. Em qual momento da gestação é possível se ter essa

certeza? Em que semana - complementando aqui a pergunta do Professor Luís Roberto Barroso, acho interessante esclarecer - em que momento esse diagnóstico é irreversível?

O SR. HEVERTON NEVES PETERSEN - Excelência, dentro da embriologia podemos, tecnicamente, fazer o diagnóstico por volta da nona semana de gestação. Agora, com certa segurança, porque precisaria ter uma familiaridade com o processo embriológico de entender o desenvolvimento fetal num feto tão pequeno; um feto de oito semanas tem aproximadamente dois centímetros e meio. Agora, com certeza, um diagnóstico no primeiro trimestre é facilmente realizado, como coloquei nos dispositivos, com a identificação do sinal de borboleta. Isso é possível já identificar facilmente num feto, com qualquer aparelho de ultra-som, com dez ou onze semanas de gestação. Talvez não podemos ainda identificar a calcificação craniana, mas a ausência da calcificação craniana adequada terá uma borboleta já não tão bem formada. Então podemos suspeitar, pelo diagnóstico, facilmente no primeiro trimestre de gestação.

O SR. JOSÉ ANTONIO TOFFOLI - Agradeço Presidente.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Vivemos uma quadra que reputo alvissareira, e, por isso mesmo, vou me permitir lançar algo que deveria ser do conhecimento de todos, especialmente das autoridades constituídas: a saúde é um direito fundamental do cidadão. E se formos à Carta da República, que a todos indistintamente submete, veremos que, no corpo permanente da

Carta, o vocábulo saúde é referido trinta e sete vezes e, no Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, treze vezes. Então, dando ênfase, portanto, a esse bem maior de uma sociedade que se diga avançada culturalmente, em que o bem-estar esteja reinando, temos a referência à saúde cinqüenta vezes.

Doutor Mário Gisi com a palavra.

O SR. MÁRIO GISI - Excelência, a minha pergunta, na verdade, seguia na mesma linha que foi trazida pelo Doutor Toffoli, apenas esclarecendo um aspecto. Ao que pude entender, o Sistema Único de Saúde não disponibiliza às gestantes a possibilidade de fazer esse exame ultra-sonográfico?

Era só essa pergunta que gostaria de fazer.

O SR. HEVERTON NEVES PETERSEN - Eu não posso falar em todo o sistema de saúde deste país continental que temos, mas acredito que nas grandes cidades existe o recurso de atendimento à gestante, ao acompanhamento do pré-natal adequado. Obviamente que se não tivermos a ultra-sonografia, um diagnóstico de imagem, fica impossível prever, ou ter uma premonição de que essa paciente é portadora de um feto anencéfalo.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Meu estimado colega e irmão de sacerdócio Carlos Alberto Menezes Direito, algum questionamento?

O SR. MINISTRO MENEZES DIREITO - Antes até de me retirar, gostaria de saudar Vossa Excelência pela iniciativa, e é

muito rico para o Supremo Tribunal Federal contar com a participação desses especialistas, que certamente nos ajudam no julgamento que impõe quando as questões são a nós trazidas.

Nós todos sabemos que em medicina não há certezas nem diagnósticos absolutos. Quantas vezes nós nos deparamos com questões de alta relevância, com exames da mais alta qualificação, e nem sempre os melhores profissionais da medicina são capazes de formular um diagnóstico com certeza absoluta, particularmente quando se trata de diagnóstico por imagem, como o eminente professor que está na tribuna nos mostrou com as garrafas de refrigerantes.

Esse é um problema muito severo que nós lamentavelmente ainda não conseguimos superar, e tenho a convicção de que será difícil realmente superar, porque na vida a única certeza são os valores éticos e morais, que se tornam permanentes com o existir, mas os outros, nós temos sempre muitas dúvidas. Por isso esse debate que Vossa Excelência organiza com tanta sabedoria, esta Audiência Pública, que é uma bem-aventurança da Constituição dos 80, vai permitir o nosso melhor esclarecimento.

Cumprimento a Vossa Excelência, como sempre, que tem no Supremo Tribunal Federal uma posição que nós todos respeitamos e admiramos.

Agradeço a Vossa Excelência.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Vou-me permitir lançar uma indagação, muito embora saiba

a resposta, presumindo, logicamente, o respeito às pessoas envolvidas, presumindo, portanto, a honestidade de propósito dos profissionais da medicina.

Já vimos projeções impactantes na tela. Indago - e aí tenho presente que a saúde abrange a física e a psíquica - se o diagnóstico com essas imagens é apresentado ao casal, especialmente à gestante.

O SR. HEVERTON NEVES PETERSEN - Excelência, nós trabalhamos com o diagnóstico pré-natal desde 1993. Já temos uma bagagem de quinze anos atuando especificamente com medicina fetal. Então, é parte do nosso dia-a-dia lidar com malformações fetais.

É claro que, conforme coloquei, a gravidez é uma instituição porque envolve não só a paciente e o feto, mas toda a família, os médicos. Em relação a lidar com essa situação, a forma que temos de colocar para a paciente é a mais clara possível, mas tem jeito de mostrarmos isso. Brinco que colocamos para a paciente sempre em doses homeopáticas, o gato subiu no telhado, e vamos trabalhando de tal forma que a paciente possa ter o diagnóstico seguro, porque não temos dúvida de que a primeira defesa de qualquer ser humano é negar. A primeira defesa que temos é a de não aceitar tal diagnóstico. Posteriormente, vemos que o ser humano vai tentar entender por que aconteceu essa evolução e o processo de aceitação.

Então, temos de ser o mais honestos possível nessa relação médico-paciente com a gestante. Obviamente, não quis trazer

aqui imagens realmente chocantes, o objetivo não é esse. E frente essas situações, podemos conversar com a paciente, e não sei se vale a pena ela ter contato com essas imagens são chocantes, fica muito do desejo de cada casal. Há pacientes que gostariam de ver, inclusive, a imagem real, outros não.

Assim, temos de respeitar essa pluralidade de situações.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Agradeço a exposição feita, que certamente contribuirá para a formação segura do conhecimento dos integrantes do Supremo, sobre a matéria.

Muito obrigado ao Doutor Heverton Neves Pettersen.

Vamos inverter um pouco a ordem de exposição para ouvir agora o deputado federal Luiz Bassuma.

Sua Excelência - e confesso que quase trilhei essa seara profissional - é engenheiro de petróleo pela Universidade Federal do Paraná. Foi vereador da cidade de Salvador, deputado estadual pela Bahia e credenciado pelo Partido dos Trabalhadores. Está no segundo mandato de deputado federal pelo PT. Dedicou-se às questões relacionadas à energia. E, a esta altura, todos devem estar um pouco perplexos quanto ao comparecimento de Sua Excelência. Mas Sua Excelência é credenciado por segmentos voltados à defesa da vida contra o aborto e é Presidente da Frente Parlamentar em Defesa da Vida - Contra o Aborto. Daí a presença nesta Audiência Pública.

Com a palavra.

O SR. LUIZ BASSUMA - Primeiro, bom-dia a todos e a todas. Também quero rapidamente falar da importância histórica. Não é a primeira vez, mas é fundamental em temas tão relevantes à sociedade essa iniciativa do Supremo, que se permite, como a Corte Máxima, para definir as dúvidas da sociedade sobre as leis, seja ela a Constituição ou a infraconstituição, fazer debates com segmentos organizados da sociedade que podem contribuir para o ajuizamento de questão tão relevante como esta que diz respeito ao aborto.

Quero iniciar com uma contribuição a mim passada pelo Professor José Miranda Siqueira. Ele pesquisou - não fui eu, que não sou jurista - vários e vários livros, e eu só selecionei duas partes de dois livros importantes.

Uma do Professor Luiz Roberto Barroso, livro Interpretação e Aplicação da Constituição.

"A Constituição resulta do poder constituinte originário, tido como poder político fundamental."

Outra citação, que julgo relevante para esse momento, é a do Professor José Afonso da Silva, do livro Curso de Direito Constitucional Positivo:

"Tentou-se incluir na Constituição da República o direito a uma existência digna. Isso poderia ensejar

a prática da eutanásia ou da eliminação de alguém portador de deficiência."

Por que eu inicio com essa formulação? Porque a nossa Constituição preferiu deixar no art.5º, de maneira bastante clara e límpida, o direito inviolável à vida - e é isso que nos move -, todos os direitos fundamentais à Justiça, à educação, à saúde. Se não soubermos - uma sociedade dita civilizada - respeitar o direito à vida, todos os outros passam a ser direitos mortos, sem finalidade, porque a vida não vai existir.

A vida não pode ser medida em estatística, apesar de eu ter percebido nas falas anteriores algumas discrepâncias. Porque as estatísticas podem ser utilizadas de mil maneiras, vai depender de quem as defende, de quem as apresenta.

Então, a incidência da anencefalia, pelo que foi apresentado aqui hoje, é um sobre seis mil - pela estatística, eu anotei -, e nenhum caso de morte causado por isso.

Em alguns momentos, o caso mais emblemático hoje para o mundo, uma referência que veio derrubar de maneira assim claríssima a tese de que todo anencéfalo subsiste horas, dias ou no máximo semanas, é o caso da Marcela - que conheci pessoalmente em Patrocínio Paulista - de um ano e oito meses. E eu não posso acreditar que não exista, nem na minha capital, Salvador, nenhum ultra-som para as pessoas do SUS. Talvez exista em outro país, não no Brasil. É um tratamento dos ricos, não dos pobres, que a maioria do povo

brasileiro ainda o é, infelizmente. Portanto, nenhum diagnóstico de ultra-som - a Marcela não tem cérebro - seria dado como anencéfalo. Agora, hoje se tenta desqualificá-la por razões que não consigo entender. Temos o caso Marcela, recorde mundial.

O Congresso Nacional, Senhor Presidente, falha muito. Aliás, todas as instituições humanas falham, porque somos imperfeitos, nenhum de nós é perfeito. Ter uma instituição humana que se julgue perfeita, isenta de erros, seria considerá-la não-humana. Assim, cometemos muitos erros naquela Casa, inclusive eu como membro do Congresso Nacional. Um dos erros que se discute muito na sociedade é, justamente, o de, em determinados momentos, o Supremo ter de fazer o papel do Legislativo pela inoperância, morosidade ou não ação do Poder Legislativo, a quem cabe legislar. Tendo o Supremo de agir, como já agiu em muitos casos.

Quero deixar muito tranqüilos Vossas Excelências, não só Vossa Excelência como o Ministro Menezes Direito, que também nos honra com sua presença nesta manhã, nesta questão do aborto - que eu trato como prioridade central na minha vida, eu paraliso qualquer coisa para cuidar deste assunto que considero fundamental - porque o Congresso tem feito a sua parte.

Recentemente, Senhor Presidente, conseguimos rejeitar na Comissão de Seguridade Social e Família, da qual eu sou membro e também o Doutor Pinotti aqui presente, foi rechaçado, por

unanimidade, um projeto de lei que tramitou por dezessete anos, o Projeto de Lei nº 11.035/91, que visa legalizar o aborto no Brasil.

Essa comissão - e não é que ficou parado -, pela complexidade, pela gravidade do assunto, pela polêmica que sempre é constituída em torno desse assunto, "n" audiências públicas, muito debate e, finalmente, votou neste ano e derrubamos no Congresso, por unanimidade. Foi à CCJ, Comissão de Constituição e Justiça, que necessariamente discutiu a mesma matéria, o mesmo projeto, e lá, por ampla maioria, foi também rejeitado recentemente.

Recentemente, o Congresso Nacional, através do Decreto Legislativo nº 186/08, referendou um dos itens da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência - tem tudo a ver com o caso. Estamos tratando de um caso de uma pessoa com deficiência, que tem tudo a ver com o caso. Estamos tratando de um caso de uma pessoa com deficiência, é um anencéfalo. Uma deficiência grave, mas é uma deficiência.

Um dos artigos importantes desse decreto, recém-aprovado no Congresso Nacional:

Todo ser humano tem o inerente direito à vida e tomarão todas as medidas necessárias para assegurar o efetivo exercício desse direito, pelas pessoas com deficiência, com igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Estão tramitando, Senhores e Senhoras, no Congresso Nacional, mais de trinta projetos de lei - e o Congresso não está parado - sobre o aborto. Mas vou ressaltar só dois deles, pelo tempo que é exíguo. Um deles é um projeto de lei que trata de legalizar o aborto de anencéfalos. É o Projeto de Lei nº 4.403/2004, portanto já está tramitando no Congresso há quatro anos, que é para legalizar o direito ao aborto, neste caso. O outro, também de minha autoria, é o Projeto de Lei nº 5.364/2005, que visa criminalizar o aborto, em caso de estupro, que o Código Penal, há quarenta anos, permite e não imputa pena para o aborto resultado em caso de estupro - esse é de minha autoria.

Por que estou falando tudo isso, Senhor Presidente, Senhores Ministros e todos que vieram aqui hoje nesta manhã?

Essa nossa vida, aqui na Terra, pode ser uma vida medíocre, pode ser uma vida superficial ou uma vida dedicada apenas a coisas ditas não importantes, mas pode ser uma vida extraordinariamente marcante.

Tivemos personalidades nessa nossa vida que, se usassem os diagnósticos que a ciência modernamente oferece - e não havia antigamente -, e é bom que isso aconteça, e como é bom que a ciência evolua de maneira acelerada, mas para quê? Para produzir a morte como solução ou para intensificar a melhoria da qualidade de vida? Sonho com um país civilizado em que, claro, não tenhamos pessoas tão miseráveis à marginalidade, pessoas ainda analfabetas, sonho com esse

país. Acho que um dia chegaremos nesse estágio. Mas também sonho que o Brasil jamais seja visto como um país que se utilizou da morte como solução de seus problemas.

Para que digo isso, Senhor Presidente? Se nós, nesta Casa, se este Supremo entender que poderemos tratar o anencéfalo como um ser que não deve ser respeitado - estou aqui defendendo o direito deste ser, nenhum ser pode deixar de ser respeitado - poderemos abrir várias janelas, para amanhã acharmos: não, aquela criança vai nascer, possivelmente com Síndrome de Down. Elimina-se. Vamos eliminar aqueles todos que possam ter qualquer deficiência para permitir apenas que se nasçam apenas aqueles que alguns dirão perfeitos, esteticamente, mas nunca poderão avaliar, Ministro Direito, os valores, a ética. Esses não podem ser avaliados por nenhum diagnóstico, nenhum equipamento por mais sofisticados que seja. Esses são inerentes ao espírito humano, que dá vida àquele corpo material, que pode durar semanas, pode durar dias, mas pode durar anos.

Ora, se nós aqui, brasileiros e brasileiras, tornarmos tão flexível o direito à vida, garantido no artigo 5º da Constituição brasileira, poderemos chegar a um disparate um dia, facilmente.

Se todos aqui dizem: é um absurdo, é uma monstruosidade chocante ver o rosto de um anencéfalo, precisavam vocês conhecerem o amor, o carinho de Cacilda, mãe de Marcela, e a tristeza que sentiu quando Marcela partiu, o carinho, o amor, aconchegante daquele ser,

porque falta uma parte de um corpo. Poderemos chegar, então, um dia, onde uma criança de seis, sete, oito, dez anos, por ter sido queimada, por ter perdido alguns membros alguém falar: estamos diante de um monstro e, portanto, vamos eliminá-la, por que ela passou a ser chocante, feia. A ciência, Senhor Presidente, a Justiça e nós legisladores temos que trabalhar pela vida para garantir a qualidade de vida, nunca matar para evitar um problema. Nunca!

E podemos ir mais longe, porque o aborto está intimamente ligado à eutanásia. Sem dúvida está. É a eliminação de uma vida que incomoda, que é cara.

Ora, poderemos chegar a um ponto, utilizando do pressuposto de que já aceitamos o aborto para os anencéfalos; então, que um cidadão de idade, um homem com setenta anos, oitenta anos, de repente, é acometido do Mal de Alzheimer e passa a ser um incômodo, um estorvo, incomoda muito, vamos eliminá-lo também, por que não? É o mesmo princípio.

Senhor Presidente, eu gostaria de falar muito mais, mas esses são os valores que nos movem; e é tão simples, queria eu estar aqui quando me foi perguntado isso. Ora, parece que estamos aqui na Suécia ou na Suíça. Não estamos. Um dia o Brasil chegará nesses padrões de saúde pública, mas sabe quanto é o custo de um programa básico de saúde pública para reduzir a praticamente zero a incidência da anencefalia em uma gestante, principalmente entre as pessoas pobres? É uma substância chamada ácido fólico que, se for introduzida

na dieta, é baratíssima, custa menos de um centavo. Vou repetir: menos de um centavo. Então, não se trata de um equipamento sofisticado, ultramoderno, que custa caro; não, isso, hoje, já se falou aqui que a incidência é baixíssima. O que foi mostrado aqui, neste Tribunal, dá 1/6.000 ocorrências. Se colocarmos em termos percentuais, vai dar 0,0000, mas existe.

Então, cabe a nós encontrarmos métodos inteligentes para, primeiro, diminuir esse risco - claro, e é possível -; e, segundo, em ele acontecendo, apoio psicológico, apoio total àquela mãe que não foi por desejo dela, nem foi por desejo dos médicos, mas que carrega por alguns meses um bebê que foi acometido de uma doença grave. E por que eu também defendo, Senhor Presidente, que nós temos de evoluir em nossa sociedade? Hoje, não tem condições no Congresso, percebo que não tem - a minha parte eu fiz, estou legislando -, fiz o projeto de lei que está lá tramitando, o projeto que criminaliza o aborto em caso de estupro. Por quê? Olha que coisa triste, Senhor Presidente, o estupro é um crime hediondo, bárbaro. Um homem que pratica o estupro tem de ser afastado da sociedade, ele tem uma patologia séria, ele não está preparado para estar em sociedade, tem de ser tratado. Não assassinado, mas tratado o estuprador. Agora, olha que situação nós temos, hoje, Senhor Presidente: a mulher é acometida de estupro, que é um crime que choca, que traumatiza, e você pune alguns casos de estuprador, porque as nossas ciências são falhas, mas quem é que recebe a maior punição, pena de morte? A

criança, que nada tem a ver com aquele crime. Ela é condenada a morrer, por quê? E essa vai nascer perfeita, essa não é anencéfala, sequer. Então, nós temos que rediscutir isso.

O que defendo? A mãe não é obrigada a ficar com uma criança resultante de estupro. Cabe a nós, sociedade, encontrarmos saída, por adoção, seja o que for, mas nunca matar, porque existiu. Então, por causa de um crime, a nossa sociedade, Senhor Presidente, está legitimando outro crime muito mais perverso, muito mais cruel. E um ser que não pode se defender, não pode apelar para advogados, não pode apelar para uma corte, um ser que está, por alguns meses, na gestação de uma mulher, não pode se defender, não pode gritar.

Portanto, eu quero encerrar a minha fala, Senhor Presidente, agradecendo mais uma vez. Acho que todos nós, a sociedade brasileira ganha com esse debate, porque as onze cabeças, os onze homens e mulheres que compõem a Suprema Corte brasileira, ao fazer uma audiência como esta, eles estão dando uma demonstração importante, que é de humildade, por entender que, em certas decisões, é preciso ouvir outras e outras pessoas.

Então quero encerrar parabenizando e citar um pensamento que é o que me anima nesta vida, que me motiva nesta luta em defesa da vida e contra o aborto, que é da nossa querida Madre Teresa de Calcutá. É dela o seguinte pensamento, Senhor Presidente:

"O aborto é o maior destruidor da paz na terra. Se uma sociedade aceita como natural uma mãe matar o próprio filho, como esta sociedade poderá pedir para os outros não se matarem?"

Portanto, cabe-nos defender a vida sempre com qualidade, com justiça, com todos os direitos que pode ter o ser humano, mas nunca matar para se tentar resolver um problema.

Muito obrigado, Senhor Presidente.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Costumo sempre ressaltar, muito embora alguns não concordem, que o Direito é uma ciência. E é uma ciência porque possui princípios, institutos, vocábulos e expressões com sentido próprio.

Esta Audiência Pública objetiva distinguir a situação tratada para enquadrá-la ou como aborto - e aí ter-se a glosa penal -, ou como interrupção da gravidez. Não há ainda um convencimento seguro a respeito da matéria, mesmo porque a liminar que implementei se fez ao mundo jurídico no campo precário e efêmero. Foi uma providência acauteladora, afastando a glosa - a penal - quanto à gestante que deliberasse interromper a gestação, presente feto anencéfalo, e também afastando-a quanto àqueles que a auxiliassem neste mister.

Nós sairemos muito mais munidos de elementos. Sem elementos, sem fatos, não há julgamento após esta Audiência Pública. E a beleza da Audiência Pública está justamente nos enfoques diversificados para aí, então, atuando, e a nossa atuação sempre é

vinculada - sou egresso de uma Justiça que tem o poder normativo, a Justiça do Trabalho, mas o Supremo não o tem, e não estamos aí a nos substituir ao Congresso Nacional nos últimos julgamentos -, assentar o direito posto e este justamente pelo Congresso Nacional, mais explicitamente pelo constituinte de 1988.

Vamos agora aos esclarecimentos, Doutor Luís Roberto Barroso.

Agradeço mais uma vez a presença do Ministro Menezes Direito, que, agora, deverá se dedicar, como juiz criminal, aos *habeas corpus*.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Prezado Ministro e Professor Carlos Alberto Menezes Direito, minha homenagem e o meu respeito a Vossa Excelência.

Deputado Luiz Bassuma, em meu nome e em nome da CNTS e da ANIS, gostaria de manifestar um profundo respeito pelas convicções que Vossa Excelência professa e agradecer a sua vinda aqui para compartilhá-las conosco.

Deputado Luiz Bassuma, o Direito brasileiro, sobretudo a Lei de Transplante de Órgãos, define o momento da morte como sendo a morte encefálica. Gostaria de saber o que é indispensável para que os transplantes de órgãos possam ser efetivados e se Vossa Excelência concorda com esse critério adotado pelo Direito brasileiro de que a morte é a morte encefálica e, conseqüentemente, após a morte

encefálica, ainda que o coração esteja batendo, se é possível fazer transplantes de órgãos?

Muito obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Nobre Deputado Luiz Bassuma, com a palavra.

O SR. LUIZ BASSUMA - Muito obrigado.

Excelente questão e ela não é uma questão eminentemente científica, nem jurídica. Ela é, antes de tudo, de natureza ética.

Acredito que uma sociedade que visa a ser um dia plenamente civilizada - a nossa sociedade ainda não é; estamos caminhando, aperfeiçoando, amadurecendo para isso, pois tem muita barbárie; o país que mais mata no mundo ainda é o Brasil; só este ano já foram assassinados mais de 35 mil brasileiros só por arma de fogo; então temos ainda um processo a buscar -, tudo que se faz para definir critérios de finalização de uma vida para o bem - aí no caso, é o quê? Para o bem de uma sociedade, porque o transplante de órgãos visa retirar o órgão de um ser que já terminou a sua existência e vai transferir a outro para que ele tenha a oportunidade de uma vida melhor. Então, tudo que é para o bem, tem-se de definir um critério que seja o mais seguro possível e o mais eficiente.

Já na origem da vida, o mesmo princípio penso que tenha de ser aplicado. Você nunca pode tomar decisões a respeito da origem da vida para retroceder, para eliminar, mas, sim, para avançar e garantir a vida.

Então, no início da formação, porque, hoje, se conhece a respeito desde o momento da fusão do espermatozóide ao óvulo, aquele momento mágico, em que a mulher tem mais ou menos 2 trilhões de células, uma mulher adulta, e naquele momento mágico, só naquele, ela passa a ter uma única célula - única, no seu corpo, entre os trilhões -, que não é nem o DNA do homem que forneceu o espermatozóide e nem o DNA da mulher que forneceu o óvulo, é o DNA de um novo ser humano que todos os sete bilhões de seres que vivem na terra, hoje, têm o seu DNA específico e nunca se repetiu essa coisa maravilhosa. Então, ali, entendemos, sim, o princípio. A vida tem esse princípio exato. Ali, sim, exato, pode ser medido, mensurado, que dia, que hora, que minuto e que segundo. A partir desse momento mágico, que é a fecundação, não poderá existir mais outras análises que não seja para ir para trás, para eliminar e para fazer a morte. Agora, para fazer a vida prosperar, esse é o início. Não há outra discussão. Não há eufemismo, não há divergências filosóficas nem científicas porque ele é exato.

A partir daí, as fases vão acontecendo mais ou menos. Tudo é mais ou menos. Quando se forma o cérebro? Mais ou menos. Quando se forma o sistema nervoso? Tudo é aproximadamente. Agora, o único momento que é exato é quando o óvulo recebe a conexão do espermatozóide. Muito mágico.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Doutor Luís Roberto Barroso, Doutor Toffoli e Doutor Mário José Gisi, estão satisfeitos?

O SR. MÁRIO GISI - Excelência, só gostaria de pontuar um aspecto porque o ilustre deputado trouxe a seguinte afirmação: nenhum ser pode deixar de ser respeitado. Quando ele coloca essa afirmação, ele está se referindo, exclusivamente, aos seres humanos ou está se referindo aos seres vivos em geral?

O SR. LUIZ BASSUMA - Ótima pergunta também. Acredito que, no estágio evolutivo em que estamos, no Planeta Terra, ainda precisamos usar dos nossos irmãos animais. E usamos para nos alimentar. E é natural. Não é nenhum problema de natureza grave, ético, no estágio em que nos encontramos; mas acredito que, um dia, esta humanidade chegará a um estágio em que poderá respeitar amplamente o convívio pacífico com os nossos irmãos animais.

Mas um país como o Brasil, que já respeita o ovo da tartaruga e alguém pode ser preso - Vossa Excelência sabe - se destruir o ovo de uma tartaruga porque ela sofre o risco de extinção, temos que ser minimamente coerente e dar pelo menos o mesmo nível de piso, de respeito ao direito à vida de um ser humano, que, é claro, muito mais complexo e muito mais importante do que uma tartaruga por mais respeitável que ela seja.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Entre os onze ministros do Supremo, há um vegetariano puro, o ministro Carlos Ayres Britto.

Estamos, aqui, realmente a discutir para chegar a uma conclusão segura quanto ao anencéfalo e a grande questão é esta: ser ou não ser. É o que procuramos elucidar com a Audiência Pública.

Agradeço a colaboração importante do ilustre deputado pelo Estado da Bahia, Doutor Luiz Bassuma, quanto à exposição feita. Acredito que precisamos cobrar uma assistência maior à saúde do próprio estado-gênero e, especificamente, precisamos cobrar do Estado da Bahia o equipamento, visando detectar possíveis anomalias no feto.

Muito obrigado a Sua Excelência.

Prosseguindo, ouçamos, agora, a Sociedade Brasileira de Genética Clínica, representada pelo Doutor Salmo Raskin.

Com a palavra Sua Senhoria.

O SR. SALMO RASKIN - Bom-dia, Ministro Marco Aurélio. Bom-dia a todos os presentes nesta Casa.

Em primeiro lugar, gostaria de dizer da honra de poder estar presente aqui com vocês. Já pelo decorrer dos colegas que falaram antes de nós, vejo a importância, realmente, de termos um evento assim, onde possam ser colocadas todas as questões, as questões éticas, as questões morais, as questões religiosas que são fundamentais na nossa sociedade. As questões científicas também são muito importantes.

Em um caso tão técnico como este, ter as informações corretas para os Ministros da Casa é muito importante. Por exemplo, saber que a incidência da anencefalia é de, em média, um para mil - e em São Paulo, um para seiscentos; não um para seis mil - é muito importante. A anencefalia é a maior causa de malformação congênita no primeiro trimestre de gestação. A cada três horas, no Brasil, nasce uma criança anencefálica. Então, estamos falando de algo extremamente freqüente. E para nós médicos geneticistas, que lidamos com doenças realmente raras, esta não está no grupo, porque ela é das mais freqüentes que existe.

Quem é a Sociedade Brasileira de Genética Médica? É uma entidade, obviamente, filiada ao Conselho Federal de Medicina, que, em 1983, definiu, por portaria, a Genética Médica como uma especialidade. Em 1986, foi fundada a Sociedade Brasileira de Genética Médica em Curitiba. É uma entidade civil de caráter científico e normativo, composta em sua maioria por médicos, mas também por outros profissionais da área de genética. E a enorme maioria deles são pesquisadores e professores universitários, como eu também. E quase todos, para não dizer todos, os artigos científicos publicados no Brasil referentes ao tema anencefalia são de membros da nossa sociedade. Alguns deles vou mostrar aqui para vocês.

Tenho a certeza de que todos os meus Colegas gostariam de ter uma hora para falar sobre o tema; mas, obviamente, não pode ser assim, para que todos possam falar.

Vou tentar rapidamente abordar os seguintes tópicos: como acontece a anencefalia; por que ela acontece; quais são os sinais; quais as malformações associadas; quais os riscos que existem de se repetir; quanto e como pode ser prevenido; e qual o papel do médico geneticista neste processo.

Bem, como acontece a anencefalia.

A neurulação é um processo embriológico fundamental que leva à formação do tubo neural. Este é o precursor do cérebro. Inicia-se com a formação da placa neural, que é uma folha achatada, formada por um tecido de células epiteliais espessas. O objetivo é construir um tubo a partir de uma folha. Então, temos uma folha, e é necessário, pela natureza, que se construa um tubo a partir dela. Este tubo é o tubo neural que vai proteger e dar origem a diversas estruturas do sistema nervoso, inclusive o cérebro.

Esse processo envolve a formatação, o encurvamento e a fusão dessas células em uma linha média. Aqui, podemos ver, no décimo oitavo dia depois da fecundação, a crista e o sulco neural se aproximam, e, no vigésimo segundo dia depois da fecundação, eles iniciam essa fusão para montar esse tubo neural. No vigésimo quarto dia depois da fecundação, esse tubo neural fecha-se definitivamente. Sabemos exatamente quando o tubo neural fecha-se. Ele fecha-se no vigésimo quarto dia depois da fecundação. Portanto, se esse processo embriológico programado pela natureza não ocorrer de maneira adequada e esse tubo não se fechar, com certeza absoluta teremos a

anencefalia. Esse é o momento crucial. É claro que não temos tecnologia para visualizar isso **in vivo** no vigésimo quarto dia depois da fecundação, mas é exatamente isso que acontece. E nós vamos entender e compreender que isso aconteceu quatorze semanas depois disso pela ecografia.

Esse tubo neural é fechado como se fosse um zíper bidirecional em vários pontos diferentes do nosso sistema nervoso. E aquela região número dois - como vocês podem ver ali - é fechada, cobrindo o cérebro, e que não se forma - é um defeito de fechamento do tubo neural dessa região dois -, levando à anencefalia. Ocorre, então, no vigésimo quarto dia de gestação, importante mencionar que, nesse dia, a gestante ainda não sabe que está grávida. Isso tem uma repercussão importante, porque a fortificação com o ácido fólico, que não reduz cem por cento dos casos - quem dera reduzisse; se reduzisse, não estaríamos aqui no dia de hoje -, reduz - como vou mostrar - de dez a quarenta por cento dos casos. O melhor exemplo que temos é no Chile: quarenta por cento dos casos. Mas, enfim, quando a gestante descobre que está grávida e não utilizou ácido fólico, não adianta mais utilizar, porque já passou o momento de fechamento do tubo neural. No Brasil, isso é muito comum, nós atendemos todos os dias gestantes que descobrem que estão grávidas, vão ao obstetra marcar consulta e, então, o obstetra revela que não adianta mais usar o ácido fólico.

Aqui estão exemplos de um cérebro normalmente formado e um cérebro com anencefalia. Já foi mostrada a falta do cérebro, calota craniana, cerebelo e ponte rudimentar.

Por que acontece a anencefalia? Ela pode acontecer como defeito isolado, ou seja, a pessoa ter unicamente anencefalia e a grande maioria é multifatorial. Eu vou me estender um pouquinho depois sobre multifatoriedade, mas o nome já diz tudo: vários fatores dentro deles um componente genético, mas existe também componente ambiental. E ela pode estar frequentemente associada a outras malformações. E, nesses casos, algumas vezes a etiologia já é conhecida; em outras, ainda não.

O que é uma característica multifatorial? Nós temos características normais que são multifatoriais. São dadas por uma interação entre a genética e o meio ambiente. Altura, cor do cabelo, cor dos olhos, o peso, a pressão sanguínea são multifatoriais. E temos características patológicas dadas pela multifatoriedade: diabetes, a pressão alta, a depressão, a deficiência mental e a anencefalia.

Existe um modelo para explicar como acontecem essas doenças multifatoriais, que é o modelo do limiar, através do qual, depois que se passa um determinado ponto de carga genética e ambiental, começam aparecer, então, os indivíduos afetados por esse problema.

A agregação familiar, concordância entre gêmeos monozigóticos - que têm o mesmo DNA, mostrando essa concordância, um componente genético importante -, o grau de parentesco próximo aumenta o risco - se você é parente de alguém que teve um feto com anencefalia, o risco de você ter também a mesma situação é maior. O número elevado de afetados na família aumenta o risco; então, se você tem mais casos de anencefalia na família, o risco é maior ainda. A severidade aumenta o risco. Então, os casos mais severos mostram haver uma carga genética mais acumulada e muito mais longe daquele limiar de afetados. E depende do sexo. No caso da anencefalia, existe uma prevalência muito grande de fetos do sexo feminino. As características podem ser discordantes devido a fatores ambientais como a localização geográfica, a deficiência do ácido fólico, a classe sócio-econômica, a idade materna, a obesidade materna são fatores ambientais que vão fazer parte desse conceito de multifatoriedade.

A anencefalia pode estar associada a problemas cromossômicos, como a trissomia do cromossomo 18, 13, triploidias e alterações estruturais. Ela pode estar associada a mais de vinte síndromes genéticas. E, quando dizemos síndromes, estamos nos referindo a um conjunto de sinais e sintomas onde a anencefalia, nesses casos, é apenas um deles. Cito, apenas, o nome de algumas dessas síndromes para exemplificar. E ela pode estar associada a agentes teratogênicos, que não causam alteração no material genético,

mas causam malformação, como a diabetes materna, drogas, em especial, o uso de anticonvulsivantes, remédios para convulsão e epilepsia, que muitas gestantes são obrigadas a tomar, e indutores de ovulação.

Então, vejam a multifatoriedade da anencefalia. Quais são os sinais? O recém-nascido com anencefalia vai demonstrar alguns movimentos que são típicos de crianças que não têm anencefalia, como a sucção e o reflexo de moro, mas, por automatismo, pode haver crises epiléticas e é muito freqüente que isso aconteça após o nascimento. Eu mesmo já presenciei casos de fetos recém-nascidos anencefálicos que convulsionaram até a hora da morte. O tecido neural fica exposto, hemorrágico e fibrótico. Há uma degeneração dos neurônios, e a morte acontece dentro de horas ou dias.

Quais são as malformações associadas à anencefalia? É muito importante, e aqui trago um trabalho de um dos Membros da Sociedade Brasileira de Genética Médica, Doutora Denise Norato, que analisou 451 casos de defeito de tubo neural e encontrou, dentre eles, vários casos de anencefalia. Verifica-se que 62,8% são defeitos isolados, mas 37,2% são associados a outras malformações. É muito comum a presença de outras malformações. Entre elas, no mesmo trabalho, foram especificados: defeitos costovertebrais, fendas orais, malformações cardíacas, renais e da parede abdominal.

Outro trabalho de Membro de nossa Sociedade, Doutor Marcos Aguiar, de Minas Gerais, também estudou os defeitos neurais e associação com outras malformações, encontrando uma diferença de

freqüência de malformações quando nasce vivo e quando nasce morto. É fácil de compreender: nos casos mais graves, com múltiplas malformações, na maioria das vezes, eles nascem mortos. Então, encontra-se uma freqüência muito grande de associações com outras anomalias nos natimortos.

A literatura científica aponta, com vários trabalhos - tenho todos eles à disposição desta Casa, caso seja de interesse -, casos em que a associação de malformações varia entre 20% a 41% dos casos de anencefalia. Portanto, estando esse alto índice de malformações associados à anencefalia. Esses recém-nascidos com anencefalia não devem e não podem ser doadores de órgãos. Não é apenas uma questão ética; é uma questão científica que leva, sim, a uma questão ética.

Além de a anencefalia poder ser apenas parte do defeito de síndromes genéticas ou cromossômicas, eles morrem muito rápido, não dando tempo para a retirada dos órgãos, mas, mesmo que haja tempo, esses órgãos já estão lesionados pela hipóxia. Manter a vida do anencéfalo artificialmente para a retirada dos órgãos é facilmente questionável eticamente.

Quando acontece um caso de anencefalia, o médico geneticista é chamado para entender quais os riscos de isso se repetir. O risco de um casal que tem um feto anencefálico vir a ter outras gestações de feto anencefálico é de 25 a 50 vezes maior se comparado com casais que nunca tiveram fetos anencefálicos. Então,

não é nem impossível nem improvável que uma gestante tenha uma gestação de um feto anencefálico - e, pela legislação atual, não possa interromper essa gestação - e, em uma próxima gestação, a mesma coisa venha a acontecer.

Aqui temos os riscos de repetição da anencefalia em diversas situações - com um filho afetado, dois filhos afetados, três filhos afetados - e aqui como e quando ela pode ser prevenida.

Realmente está comprovado cientificamente que o ácido fólico pode reduzir os riscos de anencefalia. Nos Estados Unidos, esse risco foi reduzido em 19% apenas; no Chile - a melhor experiência mundial -, em 42%. Então, mais da metade dos casos de anencefalia não pode ser reduzida, infelizmente, pela implementação do ácido fólico na alimentação. É claro que nós, da Sociedade Brasileira de Genética Médica, somos totalmente favoráveis à implementação do ácido fólico, mas infelizmente ele não reduz nem a metade dos casos de anencefalia.

Qual é o papel do médico geneticista neste processo todo? É o aconselhamento genético. E o que é o aconselhamento genético? É um processo de comunicação que lida com os problemas associados à ocorrência ou à possibilidade de ocorrência de um distúrbio genético em uma família. Ele tem cinco premissas, que os defensores do Direito conhecem muito bem:

A utilização voluntária dos serviços. Ninguém deve ser obrigado a fazer o aconselhamento genético, assim como nós, da

Sociedade Brasileira de Genética Médica, acreditamos que ninguém possa ser obrigado a interromper uma gestação em caso de anencefalia;

A tomada de decisão deve ser informada em todos os casos do aconselhamento genético. Aqui também os casais precisam compreender o que significa exatamente a anencefalia para que eles possam tomar a decisão.

O aconselhamento é não-diretivo e não-coercitivo. Jamais poderemos, inclusive, dizer a nossa opinião pessoal para os nossos pacientes, pois ela pouco importa para aquele casal que tem a sua história de vida, os seus conceitos religiosos, os seus conceitos filosófico-morais, a sua condição sócio-econômico-cultural e, ainda, a história do próprio casal. Ninguém, no planeta, terá aquele conjunto de valores a não ser aquele casal.

Então, como podemos decidir por todos os casais da população que têm gestações anencefálicas de que eles não podem tomar a decisão por si próprios?

Proteção à privacidade e à confidencialidade da informação genética: é outra das premissas da Sociedade Brasileira de Genética Médica; e atenção aos aspectos psicossociais e afetivos relacionados ao impacto e manejo da informação genética. De modo que o médico geneticista é treinado para poder fazer a diferenciação de todos esses casos de malformações, inclusive os casos de anencefalia e a transmissão da informação para os pacientes. É uma peça

fundamental nesse assunto que está sendo estudado por esta Casa neste momento.

Obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Permanece realmente o questionamento, e repito: ser ou não ser, eis o dilema.

Doutor Luís Roberto Barroso.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Ministro Marco Aurélio, pela relevância da questão envolvida, eu gostaria de pedir ao Professor que reafirmasse, de uma maneira objetiva e com a precisão que já o fez, mas, para remarcar a importância dessa questão ética, a impossibilidade de doação de órgãos de um feto anencefálico. Portanto, eu gostaria que ele resumisse, para a audiência e para mim mesmo, qual é a posição atual da Medicina em relação à possibilidade de doação de órgãos por feto anencefálico.

O SR. SALMO RASKIN - Os fetos anencefálicos não podem ser doadores de órgãos pelo que eu expus, porque são portadores, em grande parcela das vezes, de múltiplas malformações; referi-me àquelas que são detectáveis pelos métodos, sem falar nas alterações íntimas dos tecidos do corpo, que não podem ser detectadas, a não ser que se faça um exame extremamente complexo. Além disso, os órgãos dos fetos anencefálicos são menores, tanto que cerca de 80% dos anencefálicos nascem com retardo de crescimento intra-uterino. De modo que os órgãos deles não são órgãos que possam ser aproveitados

para o transplante. Além do mais, transplante em crianças, em recém-nascidos não se faz antes do sétimo dia de vida. E só esse aspecto que estou dizendo agora praticamente impossibilita o transplante de órgãos para anencéfalos, porque a gigantesca maioria não sobrevive ao sétimo dia de vida.

De modo que essas implicações científicas acabam tendo como conseqüência a questão ética e, do meu conhecimento, não há nenhum caso no Brasil que tenha sido utilizado órgãos de anencéfalos para transplantes até hoje.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Gostaria de agradecer ao Doutor Salmo Raskin por sua valiosa contribuição.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Doutor Toffoli, algum questionamento, algum pedido de esclarecimento?

Desde a primeira sessão, colocamos com muita clareza que não teríamos, na audiência, debates propriamente ditos. Ficamos apenas no campo dos fatos, das exposições, das revelações, das diversificadas ópticas sobre o tema.

O SR. JOSÉ ANTONIO TOFFOLI - Não seria propriamente uma pergunta, mas aproveitar essa oportunidade para saudar também Vossa Excelência pela iniciativa de Audiência Pública sobre esta matéria.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Vossa Excelência me permite?

No caso, sinalizamos a realização da Audiência Pública - esta é a terceira Audiência Pública promovida pelo Supremo - em 2004, quando submetemos ao Plenário questionamento do então Procurador-Geral da República, Doutor Cláudio Fonteles, sobre a adequação ou não do instrumental utilizado para deslindar-se a controvérsia.

O SR. JOSÉ ANTONIO TOFFOLI - E, ao saudá-lo, pedir escusas, que vou ter de me retirar, tenho audiência no Palácio do Planalto agora, mas a equipe da Advocacia continua aqui.

Todas as audiências, a de ontem e a de hoje estarão também acessíveis, gravadas e nas notas taquigráficas, e dizer da nossa satisfação de poder ver um debate em tão alto nível.

Gostaria também de saudar os parlamentares aqui presentes, Deputados Bassuma e Pinotti, e a todos os cientistas que aqui estiveram. É muito honroso poder acompanhar um debate desse nível aqui no Supremo Tribunal Federal. E saudar a Vossa Excelência mais uma vez e me desculpar pelo fato de ter que me retirar.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Agradeço a presença. Teremos mais uma Sessão, no campo do grande todo que é a Audiência Pública, no dia 4, e gostaria de contar com sua presença.

Doutor Mário Gisi?

O SR. MÁRIO GISI - Eu não tenho nenhuma pergunta.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Também não tenho qualquer pedido de esclarecimento a veicular. Suspendemos mais uma vez a Sessão por dez minutos.

(INTERVALO)

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (PRESIDENTE E RELATOR) - Peço silêncio e que todos fiquem de pé, considerada a liturgia da Corte.

Temos a satisfação de receber o Presidente do Supremo Tribunal Federal. Dois fatores levam-me a passar a Presidência. O primeiro formal, o regimental. Toda vez que o Presidente do Supremo comparece a um órgão fracionado, deve ocorrer a passagem da Presidência. O outro fator, que até mesmo se sobreporia ao fator regimental, o ligado à satisfação, considerado o perfil do Presidente, conduz a essa passagem. Continuarei, na bancada, como relator do processo.

O SR. MINISTRO GILMAR MENDES (PRESIDENTE) - Podemos assentar.

Muito obrigado pela deferência, Ministro Marco Aurélio.

Bom-dia a todos. Renovada a satisfação de estarmos a participar deste procedimento que nos é tão caro, tanto hoje na ADI, ADC, quanto na ADPF, esta relação de interlocução com a comunidade científica, com a sociedade em geral.

Falava-me o Ministro Marco Aurélio do êxito desta iniciativa, que dá ao Tribunal uma grande segurança em decidir temas tão difíceis. É um aprendizado para todos nós cada vez que realizamos essas audiências públicas tão complexas e tão fascinantes.

Também é uma atitude de humildade e de modéstia do Tribunal que busca auscultar os mais diversos setores para ter uma decisão devidamente informada.

Peço que o Ministro Marco Aurélio conduza os trabalhos.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Sim, Presidente, é preciso que se diga, a cada passo, que não temos no Supremo semideuses, como não temos em setor algum, considerados os humanos. A demonstração - levando em conta os comparecimentos na última terça-feira e no dia de hoje - de uma deferência maior para com o Supremo, de uma busca da elucidação dos fatos, para ter-se, no julgamento desta argüição de descumprimento de preceito fundamental, a base indispensável à conclusão que reflita a prestação jurisdicional harmônica com a Constituição da República é inequívoca.

Ouviremos agora - já ouvimos o Deputado Federal Luiz Bassuma, que trouxe esclarecimentos, a partir da premissa da contrariedade à Constituição Federal, o respeito do aborto - o também Deputado Federal José Aristodemo Pinotti.

Eu não me referi à titulação de alguns expositores, por não contar com elementos a revelarem o currículo.

O Deputado Federal José Aristodemo Pinotti é Professor Titular por concurso emérito da USP e da Unicamp, Membro da Academia Nacional de Medicina, cadeira 22 - e presenciei a assunção da cadeira por Sua Excelência. Foi Secretário de Educação, em São Paulo, (1986-1987) e de Saúde (1987-1991), também do Município de São Paulo, e Presidente da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (1986-1992). É Assessor da Organização Mundial da Saúde para Assuntos de Saúde da Mulher desde 1993 e Reitor da Unicamp (1982-1986). É Presidente do Instituto de Altos Estudos das Metropolitanas, e, portanto, meu Presidente nesse mesmo Instituto.

Com a palavra Sua Excelência.

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Excelentíssimo Senhor Presidente do Supremo Tribunal Federal, Ministro Gilmar Mendes, que muito nos honra com sua presença; Excelentíssimo Senhor Ministro Marco Aurélio a quem quero cumprimentar pela oportunidade de trazer este assunto a uma discussão informada e tão importante e agradecê-lo pelo convite; Senhor Subprocurador, Doutor Gisi; Deputado Bassuma; Membros da comunidade científica meus colegas aqui presentes.

Ministro Marco Aurélio, penso que quase tudo foi dito, de maneira que vou procurar fazer alguns comentários como notas de rodapé, em função da quantidade de informações preciosas que a Comunidade Científica trouxe hoje, graças ao seu convite e à sua iniciativa a esta Casa.

Tenho certeza que, graças ao fato de estarmos num dos pilares da democracia brasileira, nesta Corte Suprema, a imprensa também se encarregará de difundir essas informações, o que reputo da maior importância e relevância.

Eu queria iniciar enfatizando um pouco a questão da incidência no Brasil. O Brasil, Ministro Marco Aurélio, é o quarto País em incidência de anencefalia. Isso já foi dito aqui pelo Doutor Saulo, dados da Organização Mundial da Saúde, que nós temos, em média, oito ponto seis anencéfalos por dez mil partos. É quase um para mil, variando de região para região.

De maneira que isso também já adiciona uma grande importância a este problema discutido aqui.

A questão do diagnóstico foi muito bem tratada pelo Doutor Pettersen, especialista na matéria e que vive uma riqueza da medicina brasileira hoje, a medicina fetal. Ela não existia quando me formei e nem nos primeiros vinte anos da minha vida profissional. Veio depois e trouxe coisas maravilhosas, que estão muito mais no sentido de tratar defeitos congênitos do que de fazer com que eles sejam expulsos do útero. A medicina fetal não é nem de longe eugênica; pelo contrário, ela opera fetos dentro do útero e trata esses defeitos para que esses fetos sobrevivam com total potencialidade de vida.

Fiquei muito contente de ver aqui o Ministro Menezes Direito e prestei muita atenção na sua observação sobre a questão do

diagnóstico. Não há dúvida alguma que aqui foi dito com clareza que o diagnóstico é de certeza. E é de certeza.

Existem dois diagnósticos de certeza, Ministro Marco Aurélio, na ecografia obstétrica hoje. Um é óbito fetal, o outro é anencefalia.

O Ministro Menezes Direito tem todo o direito de dizer que há sempre dúvidas nos diagnósticos médicos. Aliás, quando ele estava falando, lembrei-me de um ditado francês e que Vossa Excelência conhece, diz:

"En médecine et en amour...ni jamais ni toujours."

Na medicina, como no amor, não existe nem sempre, nem nunca.

Recentemente, nos últimos vinte anos, estamos vivendo uma fase onde a palavra "evidência" é muito querida na nossa profissão: O diagnóstico por evidência, a medicina por evidência. Existem algumas situações, poucas infelizmente, onde o diagnóstico é de certeza e o prognóstico é de certeza.

É verdade, também, que a Medicina é uma ciência das verdades transitórias, mas elas não são tão transitórias assim. Hoje, podemos dizer, com certeza, que, na décima segunda semana de gravidez, feitos dois exames ecográficos por ecografistas experientes, nós teremos um diagnóstico de certeza. E havendo um diagnóstico de certeza de anencefalia, não há nenhuma presunção de

vida pós-parto. Isso nos move. São poucas certezas que temos em medicina, infelizmente poucas; essa é uma delas, e isso nos move.

Entretanto, talvez até pela idade, penso que os senhores, ao decidirem essa matéria, deveriam analisar a questão dos cuidados no diagnóstico, porque foi levantada, aqui, pelo Doutor Toffoli a questão da capacidade do nosso sistema de saúde de fazer esse diagnóstico em todo o território nacional. Se eu pudesse responder, eu diria que temos essa capacidade, mas se houver uma vontade política para isso. Não é necessário comprar mais equipamentos, porém é necessária uma gestão orientada para que isso aconteça. Eu não aconselharia nenhuma interrupção de gravidez por anencefalia se não tivesse, pelo menos, dois diagnósticos de dois ecografistas experientes na décima segunda semana. Isso é perfeitamente possível dentro do sistema de saúde brasileiro, desde que se queira fazer, desde que haja responsabilidade.

Quero comentar, Ministro Marco Aurélio, sobre a questão da grávida de um feto anencéfalo. Essa questão foi, aqui, muito bem exposta pelo Professor Jorge Andalaft, da Unifesp.

Todas as questões foram englobadas por ele. Enfatizaria um pouco mais a questão do óbito fetal e também relativizaria algumas questões porque a experiência do Professor Jorge Andalaft é a da Unifesp; um hospital universitário de excelente nível, onde se dá uma atenção obstétrica excelente. Ele coloca óbito fetal em torno de quinze, vinte por cento. Não é o que acontece no nordeste brasileiro,

na minha cidade de São Paulo, na periferia. O óbito fetal acaba sendo muito mais freqüente e adiciona riscos ao polihidrâmnio, à hipertensão e a todos os outros partos distócicos e todos os outros riscos já mencionados, porque, quando não diagnosticado, adiciona um risco muito grande à saúde e à vida da gestante. E isso é bastante comum nos fetos anencéfalos em todo o território nacional.

Não posso deixar de mencionar, aqui, a questão da mortalidade materna no nosso País, até aproveitando o fato de estar na Corte Suprema. A mortalidade materna, no nosso País, é uma das mais altas do mundo. Temos uma mortalidade infantil - que mede o cuidado com nossas crianças - três vezes maior que a de Portugal. É altíssima. Nossa mortalidade materna é trinta vezes maior do que a mortalidade materna em Portugal. É preciso cuidar adequadamente da nossa gestante. E não adianta cuidar só da gestante; é preciso cuidar da mulher, porque se não cuidar da mulher, não se dá - a temos no discurso que nasce no Brasil, mas não a temos na prática - atenção integral à saúde da mulher, ela terá uma gravidez de risco com muito mais freqüência. E a gravidez do feto anencéfalo é uma gravidez de altíssimo risco.

Quero aqui, Ministro Marco Aurélio, fazer um parêntese - não é agradável dizer, mas não posso deixar de fazê-lo: no Brasil pratica-se - com números, e os cálculos são bastante precisos, de um milhão a um milhão e meio de abortos ilegais todos os anos.

As mulheres que têm algum poder econômico conseguem realizar aborto com todo conforto, com toda segurança; as mulheres pobres - voltemos agora ao anencéfalo, cuja gestação está proibida de ser interrompida - ficam num verdadeiro dilema - talvez um pouco maior do que o dilema Hamletiano que Vossa Excelência citou várias vezes durante a reunião de hoje -, porque ou elas levam essa gravidez até o fim sem querer levá-la - ao invés de preparar o berço, preparam o enterro -, ou se submetem a um aborto ilegal o qual as criminaliza e oferece um risco enorme de vida e de saúde também. Uma grande quantidade de mulheres estéreis vem desse processo; e também um quarto da mortalidade materna brasileira decorre do aborto provocado, quase um terço em adolescentes.

Dito isso, Ministro Marco Aurélio, quero reservar algumas observações ao meu Colega de Congresso Deputado Bassuma - muito me honra estar aqui junto com ele - e dizer que, na realidade, a medicina fetal não busca a eugenia, ela trata fetos com malformações até para que ele sobreviva.

Em segundo lugar - também quero tentar ajudar um pouco o dilema que o Ministro Marco Aurélio colocou várias vezes, aqui, que é a questão da interrupção da gravidez com feto anencéfalo -, penso que não deveríamos cunhar esse ato com o nome de aborto, porque não estou nada preocupado com questões semânticas, entretanto, aborto, claramente, é a interrupção de uma potencialidade de vida. Um feto anencéfalo não tem cérebro, não tem potencialidade de vida, a não ser

que se queira usar como se usa, semanticamente, até no Congresso: abortamos uma sessão, abortamos um processo. Mas, tirando isso, eu nunca consegui chamar de aborto a interrupção do feto anencéfalo. Nunca. Eu sempre usei o termo "interrupção de gestação"; interrupção de uma gestação com feto que não tem potencialidade de vida.

Além do mais, a questão do ácido fólico ficou aqui muito bem clareada. Tenho um projeto de lei que obriga colocar ácido fólico na farinha ou no leite, com isso vamos diminuir dez por cento, vinte por cento, se Deus quiser, essa malformação.

O que se deseja - eu termino aqui - no meu projeto de lei, na liminar que corajosamente o Ministro Marco Aurélio deu em 2004, é simplesmente garantir a dignidade da pessoa humana, através da possibilidade de ela optar de modo *informato*.

Hoje, o Código Penal obriga a todas as mulheres, mesmo conhecendo - antes elas não conheciam, hoje conhecem - o seu diagnóstico, o seu prognóstico a levar essa gravidez até o fim. O que nós queremos não é impedir isso, mas permitir, se ela quiser, se ela assim o desejar, de uma maneira bastante informada, a interrupção dessa gestação.

Ministro Marco Aurélio, Ministro Gilmar Mendes, muito obrigado por essa oportunidade.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Presidente, estamos adotando a sistemática de, logo após a exposição, abrir pedidos de esclarecimentos. Ouvimos, em primeiro lugar, o

representante processual da argüente, da Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde, Doutor Luís Roberto Barroso. Com a palavra.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Excelentíssimo Senhor Presidente, Ministro Gilmar Mendes, uma honra ter Vossa Excelência nesta sessão, eminente Ministro Marco Aurélio, tendo em vista a expressão científica e ética do Professor Pinotti, eu gostaria, muito objetivamente, de assentar, uma por uma, cinco proposições e pedir a Vossa Excelência que as confirme se for esta a sua convicção, apenas porque estes são pontos centrais para as teses que defendemos, alguns deles já expostos anteriormente nesta sessão.

Gostaria que Vossa Excelência dissesse se concorda que anencefalia é uma patologia letal em 100% dos casos.

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Letal, em cem por cento dos casos, quando o diagnóstico é correto.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Gostaria de saber se hoje em dia há meios técnicos de se fazer diagnóstico absolutamente preciso da anencefalia.

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Sem dúvida nenhuma.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Gostaria que Vossa Excelência reproduzisse o seu argumento de que não considera a anencefalia uma hipótese de aborto.

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Aborto é uma interrupção de uma potencialidade de vida. O feto anencéfalo, sem cérebro, não tem potencialidade de vida. Hoje, é consensual, no

Brasil e no mundo, que a morte se diagnostica pela morte cerebral. Quem não tem cérebro, não tem vida.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Gostaria de saber se Vossa Excelência concorda com o que foi exposto, anteriormente, a cerca da impossibilidade de transplante de órgãos de fetos anencefálicos.

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Plenamente. No Brasil, nunca houve um transplante, aliás, houve uma tentativa de transplante, no INCOR, e que não foi levada adiante.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Eu gostaria, por fim, Ministro-Relator, que o Professor Pinotti dissesse se concorda que uma gestação de feto anencefálico aumenta significativamente o risco para a gestante.

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Sem dúvida alguma e especialmente para as gestantes mais pobres, usuárias do sistema público brasileiro.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Senhor Presidente, Ministro Marco Aurélio, estou muito satisfeito. Obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Ilustre Subprocurador-Geral da República.

O SR. MÁRIO GISI - Diante da clareza da exposição feita pelo Doutor Pinotti, não temos nada a solicitar. Estou esclarecido. Obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Presidente, o último questionamento será o de Vossa Excelência, mas gostaria de

ouvir o Doutor Pinotti, considerado o aspecto formal e um princípio muito caro, principalmente na seara do Direito trabalhista - o princípio da realidade -, que diz respeito, na vida gregária, de forma geral, ao princípio da razoabilidade.

Não vou falar aqui de hipocrisia; poderia, com desassombro, fazê-lo, como faço e acabei de fazer. Em termos de abortos - não estou a me referir à interrupção da gravidez que, de início, entendo ocorrente no caso de anencefalia, distinguindo, portanto, vocábulos, institutos - à margem de uma prescrição que diria mais séria, ou seja, aborto clandestino, qual é o percentual anual - e, aí, já se fala até de verdadeiros açougueiros -, no Brasil?

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Então, Ministro Marco Aurélio, é muito difícil oferecermos dados precisos de uma coisa que é ilegal.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Escamoteada.

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Escamoteada. Entretanto, temos meios para fazer isso. E nós já fizemos vários cálculos, há muito tempo, na UNICAMP, na USP, tenho certeza que a FEBRASGO também fez esses cálculos, baseado nas estatísticas de complicações de aborto.

Então, sabemos que existe certa margem de complicação de aborto que acaba vindo para os hospitais públicos ou mesmo para os

hospitais privados. Se nós conhecemos esse percentual e sabemos o número de abortos complicados que chegam a esses hospitais, nós podemos fazer cálculos. Este cálculo fica prejudicado, hoje, por uma enorme facilidade que se tem de realizar aborto através de determinadas drogas. As complicações, principalmente em quem pode comprar determinadas drogas, determinadas medicações, ficaram muito reduzidas. De maneira que os cálculos de dez anos atrás, que eram em torno de um milhão por ano, eu acredito que estão acrescentados hoje - por isso é que falo entre um milhão e um milhão e meio, pela facilidade que se tem de realizar esse processo quando existe certo poder econômico para adquirir a droga abortiva. Mas, dentro dessas dúvidas todas, eu diria que nós temos, hoje, no Brasil, entre um milhão e um milhão e meio de abortos todos os anos.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Satisfeito. A pergunta, obviamente, não diz respeito ao hoje, em termos de pronunciamento judicial, mas acredito, piamente, que diz respeito ao amanhã, ao amanhã da atuação do Judiciário como a última trincheira do cidadão, como, também, guarda-maior do nosso ordenamento jurídico e da própria democracia, compreendida nesta a autodeterminação.

O SR. MINISTRO GILMAR MENDES (PRESIDENTE) - Obrigado, Professor Pinotti pela belíssima exposição e também aos demais cientistas expositores que aqui estiveram e ao eminente Presidente-Relator, Ministro Marco Aurélio.

Professor Pinotti, tem havido uma discussão, hoje muito presente na mídia, sobre a possibilidade de uma mãe - Vossa Excelência, de alguma forma já respondeu essa questão - optar por manter, criar, se for possível, essa criança. E agora, nesse episódio recente - ainda hoje li matéria nos jornais sobre esse evento relacionado com essa criança de nome Marcela, e a controvérsia sobre se se trataria efetivamente de um caso de anencefalia ou de outra má formação. Como se pode fazer essa distinção para os fins desta interrupção? Haverá também precisão de diagnóstico, tendo em vista essas nuances, essas situações não exatamente fronteiriças, bem conformadas? Qual seria realmente a posição da Ciência em relação a isso?

O SR. JOSÉ ARISTODEMO PINOTTI - Senhor Presidente, realmente houve um erro diagnóstico no caso da Marcela. Isso foi comprovado aqui pelo Doutor Pettersen, que expôs claramente essa questão. Não era um feto anencéfalo.

Por outro lado, é perfeitamente possível, com aparelhos normais, por ecografistas, com o mínimo de experiência, ser feito um diagnóstico de certeza da anencefalia.

O SR. MINISTRO GILMAR MENDES (PRESIDENTE) - Obrigado. Estou satisfeito, Ministro Marco Aurélio.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Agradeço a presença e a exposição feita pelo Doutor José Aristodemo Pinotti, como também a do Deputado Federal Luiz Bassuma, representantes do

povo brasileiro. O que veiculado pelos dois Parlamentares servirá, não tenho a menor dúvida, ao esclarecimento do tema, a um enfoque seguro do Colegiado, quando vier a julgar o processo devidamente aparelhado.

Torno a informar que estaremos, após encerrada a Audiência Pública, com as três Sessões, contendo tudo que versado nesta sala de sessões da Primeira Turma, gravadas em DVD para entrega não só a quem tiver interesse em contar com esses dados, como também, principalmente, aos julgadores que se debruçarão sobre a matéria. E os memoriais encaminhados - que aguardo - comporão também um apenso ao processo em curso.

Muito obrigado as Suas Excelências, os Deputados Federais referidos.

Vamos dar seqüência aos trabalhos e ressaltar, mais uma vez, que julgamento seguro é aquele que dispõe das várias ópticas sobre a matéria. E, em Colegiado, principalmente - e visa o Colegiado a segurança jurídica -, temos o somatório de forças distintas.

Ouviremos, agora, a Professora Lenise Aparecida Martins Garcia, Professora Titular do Departamento de Biologia Molecular da Universidade de Brasília - à qual já fui integrado - e Presidente do Movimento Nacional da Cidadania em Defesa da Vida - Brasil Sem Aborto.

A SRA. LENISE APARECIDA MARTINS GARCIA - Bom-dia, Senhor Presidente, bom-dia a todos. Agradeço especialmente a

oportunidade de estar participando, aqui, nesta sessão, de ter atendido a nossa solicitação pela inclusão e, começando a falar um pouco de anencefalia, já amplamente apresentada, aqui, por especialistas que entendem do assunto muito mais do que eu - trabalho muito na Universidade, tentando traduzir para o grande público, para os professores de biologia essas questões complexas -, tentarei um pouco fazer aqui esse papel.

A anencefalia é uma malformação congênita, caracterizada por um defeito de fechamento da parte anterior do tubo neural, como já foi explicado. Uma malformação é um processo que escapou à regulação normal do desenvolvimento do organismo e foi aqui brilhantemente apresentado que ela tem etiologia variadíssima, que posso ter diferentes causas de anencefalia e fatores diversificados que se somam, ou seja, não é um tudo ou nada, mas apresenta uma variabilidade. Então cada anencéfalo tem a sua anencefalia.

Provavelmente, conhecemos pessoas que tenham uma má-formação de braço, por exemplo. Não tem todo mundo a mesma má-formação. Existe desde aquele que tem três dedinhos, aqui, até o outro que tem um toquinho de braço, um pouco mais abaixo do cotovelo, com mãozinha, sem mãozinha. É um processo que fugiu à regulação normal do desenvolvimento. Então, terei uma grande variedade.

E isso se mostra na literatura científica, inclusive com relação à sobrevivência na anencefalia. Então é dado estatístico, cientificamente estudado, que um por cento dos anencéfalos sobrevive

por cerca de três meses, isso em uma publicação do ano de 87; ocasionalmente sete a dez meses, uma publicação de 93; um ano e dois meses foi o registro na literatura que encontramos o máximo.

Aqui, no Brasil, temos o caso da menina Marcela. Ela foi até chamada de recordista, mas ela não é recordista não. Temos casos, no Brasil, de crianças que sobreviveram mais tempo do que a Marcela.

Quer dizer, existe um dado conhecido em toda a literatura científica, que é uma curva de Gauss. Já nos foi mostrado, aqui, uma curva de Gauss, mostrando que, lá na pontinha, tenho o caso dos anencéfalos. Se eu distribuo os próprios anencéfalos, vai dar outra curva de Gauss, desde aqueles que morrem intra-útero até aqueles que vão morrer logo após o nascimento, até os que vão viver por cerca de três meses, como esse um por cento que está colocado aqui. Isso nós estamos trabalhando na pontinha da curva de Gauss.

O próprio Doutor Jorge Andalaft, aqui presente, declarou à Revista Época, no ano passado:

"A medicina ainda tem de aprender muito sobre a anencefalia. Quando vemos o bebê no útero, não sabemos quanto ele vai viver. Ele nasce, e vemos quanto tempo dura."

O único modo de um médico saber o dia e a hora em que uma criança vai morrer é se ele marcar essa hora para matá-la, porque se a morte for natural, não tem como saber o dia e a hora.

A anencefalia está amplamente descrita na literatura. Temos aqui dois exemplos de anencéfalos: o de livro, que são essas duas primeiras fotos, e temos a terceira foto, a menina Marcela.

Vendo, aqui, um pouquinho melhor, a Marcela.

Marcela era anencéfala? Não sou eu que vou dizer; não sou médica; não examinei a Marcela. Até mesmo o próprio Código de Ética Médica me impediria de, sem ter tido o acesso aos exames, falar alguma coisa sobre a Marcela. O que eu posso fazer é trazer o que os médicos dela dizem.

Então, o Doutor Mauro Barcelos, obstetra, diagnosticou anencefalia no quarto mês de gravidez e avisou à mãe que a menina provavelmente teria pouca sobrevida. O Doutor João Soares Leite Filho diagnosticou anencefalia no exame radiológico. O Doutor Danilo Régis Bertoldi diagnosticou anencefalia na tomografia computadorizada.

Aqui vamos ver um pouquinho a médica que mais acompanhou a Marcela, Dra. Márcia Barcelos.

(Apresentação de vídeo).

Entrevistador - Há quem diga que Marcela não é um tipo característico de anencefalia. A Senhora confirma que ela é realmente um tipo característico de anencefalia?

Doutora Márcia Barcelos - O diagnóstico da anencefalia é feito radiologicamente. A Marcela tem uma tomografia e duas ressonâncias magnéticas confirmando esse diagnóstico. Esse diagnóstico foi feito através de exames radiológicos com laudo de um

radiologista. Eu acompanhei as duas ressonâncias, fui levá-la, buscá-la e durante o exame conversei. O radiologista teve todo o cuidado de também mostrar para os colegas, e todos concordaram com o diagnóstico. A Marcela não tinha nenhuma calota craniana. O tecido acima era todo aberto, exposto, ficava drenando líquido o tempo todo. Em termos de peso e altura, ela teve um desenvolvimento dentro dos padrões de curva de crescimento normal. É claro que ela teve todo o desenvolvimento neurológico atrasado. Ela sentava só com apoio, não andou nem falou. Ela tinha - o que me deixa muito impressionada - uma ligação; ela percebia quando a mãe estava por perto. Eu tive dificuldade para fazer essa ressonância, porque ela chorava e ficava muito agitada dentro do aparelho da ressonância magnética, porque ela percebia que ali não era o ambiente que ela ficava, e a mãe dela não estava perto. Com a ressonância, nós percebemos que ela tinha todo o aparelho auditivo formado. Então, apesar de não enxergar e de não ter compreensão, escutava e reconhecia a voz da mãe. Ela tinha uma interação muito importante com a mãe. Ela ficava tranqüila no colo, percebia a presença da mãe e ficava muito agitada quando Cacilda não estava perto. Então, na medida do possível, ela tinha uma relação com a mãe.

(Fim da apresentação de vídeo).

A SRA. LENISE APARECIDA MARTINS GARCIA - A minha opinião é a seguinte: se a Marcela não foi considerada anencéfala, o problema é mais grave. Porque, se com ressonância magnética, se com

tomografia de uma menina de mais de um ano, os médicos não chegaram a acordo sobre se ela é anencéfala ou não, como dirão que dentro do útero, com o ultra-som, eu tenho cem por cento de certeza se a criança é anencéfala?

A Associação Médica Americana, em maio de 1995, o Conselho de Ética dessa Associação disse que a criança com anencefalia "nunca experimentou e nunca experimentará consciência". Ela foi questionada nesse sentido e teve que reconsiderar em dezembro do mesmo ano.

Disse o seguinte:

"O Conselho chama a comunidade científica para envolver múltiplas disciplinas na investigação do verdadeiro estado da consciência em crianças com anencefalia para que uma melhor compreensão dessa condição possa ser conseguida e os interesses desses indivíduos e suas famílias possam progredir."

Então, *"o respeito com essa vida humana fragilizada não é só o exercício de uma posição religiosa ou humanística; é também uma posição de prudência científica ante a inexistência de profundidade nos estudos sobre essa matéria até o momento"*.

Nós não temos condição de dizer que um anencéfalo não tem inclusive consciência. Quer dizer, eu posso considerar um anencéfalo como um morto cerebral? Eu nunca vi morto cerebral ter crise epilética.

Foi-nos dito, aqui, hoje que vários anencéfalos têm crise epilética antes de morrer. Então, nós temos de tomar cuidado com esses eufemismos. Quer dizer, a ADPF fala em antecipação terapêutica do parto, mas, hoje, muitas vezes já se falou nesta Casa sobre a questão do aborto. E não tenho dúvida de que o aborto de um anencéfalo, porque ele não tem uma expectativa de vida, caracteriza-se, sim, como um aborto eugênico. É falado em morte cerebral, mas também é falado em pouca sobrevida; é falado em vida inútil; é falado em vida com pouca qualidade; é falado em vida vegetativa. E eu me surpreendi muito hoje, aqui, ao ver uma pessoa falar que toda mulher quer ter um filho perfeito, quer ter um filho sadio. É claro que todo mundo quer ter um filho perfeito e sadio, mas, se ele não for perfeito, não for sadio, então, eu vou matar?

Vejam, a própria revista de saúde sexual e reprodutiva do IPAS Brasil fez um editorial - é certamente uma ONG que apóia essa ADPF, eu vi esses dias - em que ela começa falando na antecipação terapêutica do parto. No segundo parágrafo, já está falando em interrupção da gestação. E, um pouquinho mais abaixo, está falando do aborto por anencefalia. Ou seja, o próprio pessoal que defende a ADPF acaba se traíndo e dizendo que é anencefalia mesmo; é aborto mesmo. Vamos parar de usar eufemismos.

O Deputado Bassuma, sem termos combinado, lembrou aqui esse Decreto Legislativo nº 186/08, já, que fala do direito à vida.

Os Estados-partes reafirmam que todo ser humano tem o inerente direito à vida, e que tomarão todas as medidas necessárias para assegurar o efetivo exercício desse direito pelas pessoas com deficiência e igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Então, o anencéfalo é um deficiente; ele não é um morto vivo. Ele não é alguém que, antes do momento de sua morte. Aliás, todas as estatísticas que nos mostraram aqui, hoje, incluem os anencéfalos entre os nascidos com vida. Todos os artigos fazem isso. Todas as pesquisas fazem isso. Entre os nascidos com vida, uma proporção é anencéfalo. Então, anencéfalo está vivo até o momento em que morre. O que dizer à gestante? Falar-se da necessidade de informar adequadamente. Então, no momento atual, há grande possibilidade de morte nas primeiras vinte e quatro horas. É claro que isso é verdade. É claro que ela tem de saber disso. Mas pode, também, existir sobrevida por alguns meses ou até mais do que um ano. E ela tem de saber disso também. Apesar da grave lesão neurológica do feto, pode ser possível certo grau de consciência, que permite uma interação entre a mãe e o seu filho, como aconteceu no caso da Marcela.

Eu não sei se a Marcela teve a capacidade de amar, mas, sem dúvida, ela foi uma menina muito amada. Talvez mais amada do que muita criança durante a sua infância inteira.

Então, onde está o valor da vida humana? Como se olha para essas questões? "O que não pode ser dito para uma gestante,

porque foge à verdade científica, é que, na anencefalia, todas as crianças morrem imediatamente após o nascimento, e que seu filho também morrerá dessa forma". Nenhum médico tem bola de cristal. "Foge à verdade científica dizer que, na anencefalia, a criança está em morte encefálica e, portanto, não sente nada". Já está demonstrado pelos próprios dados trazidos que não é assim. E, "muitas vezes, as mães são instruídas faltando com essas verdades". E fazem as suas escolhas faltando com essas verdades. "O anencéfalo morre e ele só pode morrer porque ele está vivo". Se ele não estivesse vivo, ele não poderia morrer.

E eu trago aqui, para concluir, uma frase do Betinho dita em outro contexto, mas muito interessante: a AIDS não é mortal; mortais somos todos nós". Então, se alguém pode ser morto, porque vai morrer, todos nós estamos vulneráveis, porque todos nós vamos morrer. O que tem cem por cento de letalidade é a vida. Basta estar vivo que nós vamos morrer. Então, eu posso medir por tempo, porque vai viver um dia, um mês, um ano, aí, eu considero que já está morto. Eu posso medir por qualidade?

São exatamente todas essas questões dentro dessa complexidade toda que nós traçamos, que, do ponto de vista legal, jurídico e ético, aí, sim, é tudo ou nada. A doença não é tudo ou nada. O que a nossa Constituição diz é que todos são iguais perante a lei. Aí é tudo ou nada. A partir do momento em que começamos a abrir brechas, a dizer que uma vida, porque fragilizada, não merece ser

vivida, não tem o direito de ser vivida, nós entramos em um campo ético, de uma ética de oportunismo, de uma ética utilitarista, em lugar da ética da dignidade humana, a que embasa a nossa Constituição.

Muito obrigada.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Passamos agora aos esclarecimentos, se necessários, ouvindo em primeiro lugar o Doutor Luís Roberto Barroso.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Senhor Ministro Marco Aurélio, gostaria apenas de fazer um registro antes de formular uma indagação à professora Elenise.

Os exames da menina Marcela de Jesus foram exibidos aqui, nesta Audiência Pública, pois a eles se teve acesso por força da exibição pública. Quem deu publicidade ao caso Marcela de Jesus não foi a CNTS e não foi a ANIS; portanto, esse material chegou à imprensa e à divulgação pública por meios que evidentemente não passaram por nós. Inclusive o Professor Rodolfo Acatauassú Nunes, em sua apresentação de grande seriedade, como Vossa Excelência observou, exibiu esses exames; portanto, exames públicos. Ele emitiu uma opinião. Este é um debate científico; portanto, as pessoas que participam de um debate científico discutem um caso concreto. Não há invasão de privacidade ou quebra ética de nenhuma sorte.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Esclarecida a divulgação.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Gostaria de indagar à professora Lenise - conforme disse anteriormente, tenho profundo respeito pelas convicções filosóficas que essa Senhora professa e admiração pela maneira honesta com que as expõe. Isso não é uma referência retórica; é verdadeiramente uma opinião sincera -, com o respeito devido e merecido, de parte as suas convicções filosóficas, se ela tem alguma experiência clínica ou experiência em pesquisas científicas em matéria de anencefalia?

A SRA. LENISE APARECIDA MARTINS GARCIA - Em matéria de anencefalia, não. A experiência mais próxima que tenho em matéria de anencefalia é a de um casal amigo que optou por ter um filho anencéfalo. Acompanhei esse casal. E depois de ter tido essa criança, logo em seguida ela engravidou novamente; ela depõe que jamais teria conseguido de novo, tão rapidamente, se ela não tivesse levado a termo a gestação do anencéfalo.

Foi aqui colocado que a mulher que tem um filho anencéfalo sente culpa por uma coisa que ela não tem culpa. Agora, se ela mata essa criança, é um motivo muito mais forte para ela depois sentir culpa, que ela carrega para o resto da vida. Fala-se como se, com o aborto, se encerrasse o problema. Na verdade, do ponto de vista psicológico, o aborto não encerra problema nenhum. A maior parte das pessoas vai para o resto da vida, levar essa marca, como leva a marca o casal que opta por ter a criança.

Não tenho pesquisa nessa área.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Faço, portanto, o registro de que a professora Lenise opina por uma convicção filosófica ou como uma integrante da sociedade, com todo direito que tem de fazê-lo, mas não como uma manifestação científica.

Muito obrigado.

A SRA. LENISE APARECIDA MARTINS GARCIA - Só para fazer dois esclarecimentos, por favor: o primeiro é que, de forma alguma, insinuei que houvesse falta de ética nos diagnósticos que foram colocados; o segundo é que, de fato, fiz a solicitação primeira pelo Movimento "Brasil Sem Aborto" e tive a expectativa de ter sido chamada para o próximo dia de audiência, quando será ouvida a sociedade civil, mas, diante da distribuição dos dias, o Ministro Marco Aurélio sabe melhor do que eu o motivo pelo qual fui colocada hoje não como especialista da área, mas como representante do Movimento "Brasil Sem Aborto".

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Um esclarecimento a todos. Tínhamos realmente programado as sessões e as audições por bloco - considerados os blocos religioso, comunitário e científico -, mas houve necessidade de cancelarmos a sessão que seria realizada ontem pela manhã, ante a convocação matutina para começarmos a discutir a questão alusiva às terras indígenas. Daí termos invertido um pouco os trabalhos e termos quebrado a ordem inicialmente planejada.

Doutor Gisi?

O SR. MÁRIO GISI - Não tenho perguntas, Excelência.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Agradeço a exposição clara e incisiva da professora Lenise Aparecida Martins Garcia. Os dados comporão o apenso, o DVD a que me referi e servirão de base para uma conclusão pelo Plenário sobre a matéria.

A SRA. LENISE APARECIDA MARTINS GARCIA - Muito obrigada.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Ouviremos agora a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, representada neste ato pelo Doutor Thomaz Rafael Gollop.

Sua Senhoria apresenta rico currículo, considerada a área da ginecologia, obstetrícia, atuando em vários hospitais. É professor livre-docente em genética médica na USP, São Paulo, e professor na disciplina de ginecologia na Faculdade de Medicina de Jundiaí.

Com a palavra o Doutor Thomaz Rafael Gollop.

O SR. THOMAZ RAFAEL GOLLOP - Ministro Marco Aurélio, senhoras, senhores, vou ver se, depois das brilhantes exposições que me antecederam, ainda tenho alguma coisa a acrescentar.

Um dos dados fundamentais, Senhor Ministro, é que o Sistema Único de Saúde, no ano passado, fez 2.526.284 ultrasonografias só na área de obstetrícia, e temos aproximadamente três milhões de nascimento por ano. Ou seja, isso no País todo, no sistema complementar e no privado. Deduz-se que o Sistema Único de Saúde está

absolutamente aparelhado para fazer ultra-sonografias e, portanto, o diagnóstico seguro de anencefalia.

A segunda questão é que os exames da Marcela são todos do SUS, de maneira que o SUS tem condição de fazer exame nela e em outros casos.

A Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência tem 89 sociedades científicas, que reúnem 222.500 cientistas, e pauta-se por buscar a verdade sem dogmas. Essa é uma questão extremamente importante e caríssima aos cientistas.

Na tentativa de acrescentar alguma coisa, merocrania é um defeito menos acentuado na formação do sistema nervoso, que admite morte cerebral e êxito letal, sempre - que é o que Marcela tem -, e onde há uma membrana que reveste o resquício do cérebro, membrana essa que protege contra infecção. É por isso que pode haver uma sobrevida um pouco maior.

Agora, Ministro, o êxito é letal em todos esses casos, e o médico do Sistema Único de Saúde, como acabamos de ver no depoimento, não se pende a pequenas variações de um diagnóstico, cuja única diferença com anencefalia é a possibilidade maior de sobrevida - e eu serei muito cuidadoso na utilização dos termos.

Uma outra contribuição: o sistema nervoso, hoje, é dividido no somático que tem a vida de relação; e o visceral, que é vida vegetativa.

Quando temos um doente terminal, temos um indivíduo em vida vegetativa; ele sobrevive numa fase terminal, mas não tem nenhuma vida de relação. Portanto, ele não tem capacidade de interpretação de informação. Quando chegamos a um paciente terminal na UTI e falamos alguma coisa, ele não tem condição de processar essa informação, porque ele precisa justamente do córtex cerebral. Se esse lhe falta, ele não tem condição de ter nenhum tipo de sentimento, nem condição de processar informação.

Esse gráfico já foi mostrado, mas, na merocrania, há um encéfalo rudimentar com algumas partes do encéfalo revestidos por uma membrana, e isto permite uma sobrevivência maior. Esses indivíduos têm o tronco cerebral que permite respirar e ter batimento cardíaco, mas não permite, de maneira nenhuma, processar informação. Essa informação faltava e ela é importantíssima.

Isto é um eletroencefalograma de um indivíduo normal, que todos nós aqui temos. Este é o eletroencéfalo de um anencéfalo, não tem atividade cortical nenhuma; ele tem uma linha isoelétrica, o que vemos em morte cerebral. Isto é a morte cerebral, rigorosamente igual. O anencéfalo é um morto cerebral, que tem batimento cardíaco e respiração.

Por uma resolução do Conselho Federal de Medicina, aqui representando toda classe médica, interessa para o diagnóstico de morte encefálica, exclusivamente, a arreatividade supra-espinhal. Portanto, aquilo que está acima do tronco não reage, é morto, não tem

atividade absolutamente nenhuma. Os sinais de reatividade infra-espinal, ou seja, respiração e batimento cardíaco, não excluem o diagnóstico de morte cerebral.

Já falamos muito sobre a freqüência. O Professor Pinotti e todos os que me antecederam mostraram que anencefalia é uma das anomalias mais freqüentes, mais prevalentes no nosso meio. Ela é incompatível com a vida, não há atividade cortical, corresponde à morte cerebral. Ninguém tem nenhuma dúvida acerca disso.

O Brasil, como disse o Professor Pinotti, é o quarto país no mundo em freqüência de anencefalia. Quer dizer, é, sim, um problema de saúde pública e isto está referenciado pela Organização Mundial de Saúde. Isso é muito importante, meus amigos.

Estudo feito em quarenta e um países em cinco continentes: noventa por cento dos países desenvolvidos e vinte por cento daqueles em desenvolvimento permitiam a interrupção de gravidez em casos de anencefalia. O mundo desenvolvido tem, por demanda da sociedade, uma legislação adaptada para esses casos. Curioso que o Irã, desde 2004, permite a interrupção nesses casos; a Argentina, nossa vizinha, a partir de 2003, permite a interrupção de gravidez em casos de fetos com malformações irreversíveis e incuráveis. A interrupção é proibida na Irlanda, em Malta, na América do Sul (exceto no Brasil e Uruguai), na África (exceto na África do Sul) e nos países islâmicos. Ou seja, primordialmente proibida no mundo em desenvolvimento e nos países islâmicos, exceto Irã.

Aproximadamente setenta e cinco por cento dos fetos anencefálicos morrem dentro do útero. As estatísticas oscilam entre cinqüenta e setenta e cinco por cento, porque dependem da legislação de cada país - posso explicar depois aonde isto chega. Dos vinte e cinco por cento que chegam a nascer todos têm sobrevida vegetativa, que cessa, na maioria dos casos, dentro de vinte e quatro horas e os demais nas primeiras semanas de sobrevida.

Mas não estamos falando aqui, senhoras e senhores, em dúvida de diagnóstico. Estamos falando em pequenas variações de anomalias letais que possam, eventualmente, permitir uma sobrevida - por favor, Senhor Ministro -, vegetativa um pouco maior ou um pouco menor.

A ultra-sonografia disponível, sim, no Sistema Único de Saúde é 100% segura. Existem dois diagnósticos em Medicina Fetal que são absolutamente indiscutíveis: óbito fetal e anencefalia. Não há nenhuma dúvida para um médico minimamente formado estabelecer esse diagnóstico.

Também, segundo o Conselho Federal de Medicina, a morte encefálica é consequência de um processo irreversível e de causa conhecida, sendo o anencéfalo o resultado desse processo sem qualquer possibilidade de sobrevida por não possuir a parte vital do cérebro somático, a parte vital do cérebro. O feto anencéfalo é um natimorto cerebral. Evidentemente, qualquer médico, e já foi dito aqui, vai respeitar a opção pela manutenção da gravidez. O que se pretende aqui

é o direito à escolha diante de um diagnóstico irrefutável e com êxito letal. Por que entra na história do Brasil a figura do alvará judicial? Porque o médico é solicitado pela paciente, num bom número de casos, a intervir no sentido de antecipar o parto, porque a paciente não quer viver a situação da manutenção de uma gravidez que pode complicar a sua saúde sem lhe dar um feto de condição de vida, apenas de sobrevivência. E aí surge, em 89, o primeiro alvará judicial em Ariquemes, Rondônia, e por solicitação nossa, o primeiro em São Paulo, em 1993.

Há vários trabalhos importantíssimos nesta linha do Juiz José Henrique Torres, ligado à Unicamp, em Campinas. E aqui, em Brasília, o do Promotor Diaulas Ribeiro, que fez uma assessoria ao SUS, no Hospital de Base, onde se obtêm os alvarás em período muito rápido.

Há mais de cinco mil alvarás judiciais concedidos para interrupção de gestação em caso de anencefalia de 1989 a 2008. Há que se considerar que esse dado é subavaliado, porque uma boa parte dos tribunais, no Brasil, não é informatizada. Então, pescar essas decisões judiciais obviamente é difícil, e esse dado evidentemente é subestimado. O tempo de obtenção do alvará varia de vinte quatro horas a quinze dias aqui, em Brasília, na média. É um processo judicial célere na maior parte dos casos.

Fiz bem. Trouxe alguns dados com referência bibliográfica: Polihidrânio, cinquenta por cento dos casos; gravidez

prolongada, dezoito por cento dos casos; anomalias na posição do feto que complicam o parto e arriscam a mãe, vinte e cinco por cento dos casos.

Notem senhores: um quarto das grávidas têm posições inadequadas do feto que complicam a dinâmica do parto. O descolamento da placenta do útero antes do parto é três vezes maior e pode trazer graves complicações obstétricas. O acrômio é o osso do ombro. O desprendimento do ombro que tem altas implicações e complicações do assoalho pélvico da mulher é seis vezes maior; rotura prematura da bolsa das águas, três vezes maior.

Nós somos cuidadosos nas referências, no estudo. Portanto, na retenção de placenta e atonia do útero que não se contrai, não há dados na literatura. E eu não me permito fazer chutes.

Esta é a condição de um feto anencefálico: ele não tem crânio nem cérebro. Logo, não pode ter nenhum tipo de sentimento, porque não há uma estação que processe isso.

Finalmente os cientistas brasileiros defendem a democracia plural e laica.

Muito obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Passemos à fase de esclarecimentos.

Com a palavra o Doutor Luís Roberto Barroso.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Ministro Marco Aurélio, penso que a exposição do Doutor Gollop foi de clareza solar. Estou muito satisfeito.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Doutor Gisi.

O SR. MÁRIO GISI - Igualmente, Excelência.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Agradeço o comparecimento do ilustre cientista Doutor Thomaz Rafael Gollop, que trouxe dados, quando já imaginávamos impossível esse fenômeno, que se somarão aos anteriores para o desfecho desse processo.

Ainda temos uma audição, a da Doutora Débora Diniz.

Procederemos a intervalo de cinco minutos e retornaremos a seguir.

Informo que os trabalhos desenvolvidos estão ganhando, como convém, já que se trata aqui de uma questão que interessa à sociedade brasileira como um grande todo, a publicidade tão indispensável a ter-se a eficiência no âmbito da administração pública.

Suspendo os trabalhos por cinco minutos.

(INTERVALO)

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Vamos reabrir os trabalhos. Peço novamente aos presentes que fiquem de pé, por gentileza, observada a liturgia da Corte.

Agradeço.

Vamos sentar.

Quando me referi à publicidade, aludi não só aos veículos de comunicação que se fazem presentes e que têm o dever de informar à sociedade, como também à TV Justiça, que, a meu ver, aproximou o Judiciário do povo, que é muito importante.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Faça-se justiça a Vossa Excelência, a TV Justiça foi criada sob sua presidência no Supremo Tribunal Federal.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Um sonho que se tornou realidade. Àquela época, os próprios Colegas não acreditaram no projeto, que, apresentado à Câmara dos Deputados - sob a presidência do Deputado, hoje Governador, Aécio Neves -, foi posteriormente encaminhado ao Senado da República - presidente o saudoso Senador Ramez Tebet. Esse projeto tramitou durante oito meses, ou seja, da apresentação do projeto, que se tornou lei - e tive a satisfação, numa óptica democrática do Presidente Fernando Henrique Cardoso, de sancionar essa lei porque estava naquela quadra como zelador do Palácio do Planalto -, à entrada no ar, tocávamos as obras físicas. Em agosto de 2002, a TV Justiça entrou no ar. Isso nos

faz acreditar nos sonhos. Quando se quer verdadeiramente, alcança-se o que planejado, o objeto perseguido.

Vamos ouvir agora, falando pelo Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero - ANIS, a Doutora Débora Diniz, antropóloga, doutora em Antropologia e pós-doutora em Bioética. Atualmente é professora da nossa Universidade de Brasília, pesquisadora da organização não governamental ANIS e membro da Diretoria da Associação Internacional de Bioética.

Com a palavra, Sua Excelência.

A SRA. DÉBORA DINIZ - Bom dia, Ministro Marco Aurélio Mello, Subprocurador, Doutor Gisi, deputados aqui presentes e todos vocês.

É um imenso prazer participar desta Audiência Pública. Dentre as três audiências públicas desta Casa, estive em duas delas e gostaria de parabenizar a nomeação para esta Audiência Pública, em que diferente da de células-tronco, foram convocadas essencialmente para o dia de hoje sociedades científicas.

A principal conclusão que tivemos aqui de sociedades científicas como a SBPC - principais pesquisadores e cientistas do Brasil -, o Conselho Federal de Medicina - alguma coisa como mais de cem mil médicos, trezentos mil médicos - e a FEBRASGO - vinte e dois mil ginecologistas - é que vimos uma posição de absoluto consenso em torno do caráter letal e inviável da anencefalia.

Como antropóloga que sou e professora de bioética, a minha apresentação vai explorar dois pontos: o primeiro, de ordem antropológica, é o impacto do diagnóstico nas mulheres grávidas de um feto com anencefalia; o segundo, o ponto de vista ético, que eu chamaria de "a experiência da tortura".

Passo à primeira parte.

Em que momento uma mulher recebe o diagnóstico de anencefalia no feto? Como vimos, em torno da décima ou décima segunda semana de gestação. Não importa se essa foi uma gestação planejada, esse é um momento da gravidez em que a mulher e seu companheiro já ocupam o espaço social de uma nova família. Há expectativa pela chegada do bebê, e esse é um dos principais demarcadores entre a antecipação terapêutica do parto por anencefalia e outras situações de aborto em casos de gravidez não planejada.

O aborto pressupõe o silêncio sobre a gravidez, não levando as mulheres a uma mudança de identidade social. Não são futuras mães que abortam, mas mulheres que não desejam uma gravidez em um determinado momento de suas vidas. Para as situações tradicionais de aborto voluntário não há essa proximidade simbólica e social entre a decisão pelo aborto e o desejo pela maternidade.

Há um detalhe afetivo nesse momento do diagnóstico. Em geral, o diagnóstico é feito na ecografia em que a mulher busca conhecer o sexo do bebê para o início do enxoval. Nesse sentido, é em um momento delicado da gestação e da trajetória reprodutiva desse

casal que o diagnóstico de anencefalia é conhecido. O diagnóstico exige uma suspensão do futuro da gravidez. Ela precisa voltar do hospital e não iniciar o enxoval, e não decidir o nome do seu futuro filho. Não só ela, mas toda a sua rede de relações familiares passa a experimentar o cruel binômio do berço/caixão. Apesar de dura, essa é a metáfora que reproduz a experiência de todas as mulheres cujos futuros filhos não irão sobreviver ao parto, mesmo àquelas que apostam em milagre ou em um erro de diagnóstico, esse é o simbolismo que as persegue durante toda a gestação.

Após a suspeita de malformação no feto, a mulher é encaminhada para um serviço de referência em medicina fetal, onde novos exames são realizados. Para as mulheres com experiência anterior de gestação, esses são os primeiros sinais de que algo está diferente nesta gravidez. Acompanhar essas mulheres nesse percurso médico permite identificar os mecanismos de negociação da informação entre elas e sua equipe de saúde.

As mulheres, senhor Ministro, não acreditam no primeiro diagnóstico que escutam. Elas duvidam dos médicos, buscam diferentes médicos e resistem ao diagnóstico da inviabilidade fetal.

O filme - trouxe apenas para mostrá-lo - "Uma História Severina" mostra esse percurso do diagnóstico. Severina é uma agricultora pobre do brejo pernambucano e ela estava internada em um hospital público na mesma tarde em que este Tribunal cassou a liminar que autorizava a antecipação do parto por anencefalia. Severina foi

mandada de volta para casa e por três meses peregrinou por hospitais e tribunais em busca de uma autorização. Severina nos mostra como mesmo mulheres pobres e analfabetas entendem o diagnóstico médico, entendem a complexidade do que hoje discutimos.

Uma das cenas mais delicadas do filme é Rosivaldo, marido de Severina, também um agricultor pobre, com uma ecografia do feto nas mãos. Rosivaldo nos diz: ele não irá sobreviver; ele tem a cabeça torada. Nos termos de Rosivaldo, ele traduziu o diagnóstico de anencefalia. O filho de Severina nasceu morto, como ocorre em mais da metade dos casos. Ser um feto com a "cabeça torada", nos termos de Rosivaldo, resume, em nossos termos, o diagnóstico médico. Mas para nós, cientistas, médicos e juristas de centros urbanos, o feto anencefálico também procura um vocabulário disponível. Em 2004, pouco antes da cassação da liminar, o Conselho Federal de Medicina propôs a categoria médica de "natimorto cerebral" para o feto com anencefalia. Assim como não estamos diante de situações tradicionais de aborto - por isso o conceito de antecipação terapêutica do parto proposto pela ADPF nº 54 -, estamos diante de novos fenômenos médicos, que somente passaram a fazer parte de nosso horizonte de saúde e doença nos últimos trinta anos, com as tecnologias por imagem.

Em muitos casos, o que ocorre é uma luta desesperada contra o tempo dos tribunais e da natureza para que o feto não atinja o peso de quinhentos gramas ou de vinte semanas de gestação, para evitar o sofrimento adicional do enterro. Um feto com mais de

quinhentos gramas necessita ser enterrado e ter atestado de óbito. Essa é uma das experiências mais dilacerantes para as mulheres, pois quase todas, assim como Severina, não poderão acompanhar o enterro, já que estão internadas em maternidades com outras mulheres que acabaram de dar a luz a seus filhos. Esse também foi o caso de Severina, que somente conheceu o enterro do filho pelo filme.

Essa luta contra o próprio corpo é feita de maneiras inimagináveis pelas mulheres, e vou contar as histórias de algumas delas que conheci e que foram protegidas durante a liminar do Supremo Tribunal Federal. Algumas delas deixaram de comer; outras, de dormir; outras passaram dias à cama à espera da decisão para que o feto não crescesse. Tudo isso para que o feto não cresça e não precise ser enterrado. É uma resistência solitária às duras leis que ignoram suas experiências.

Passo para a segunda parte da minha apresentação, o que eu chamo de "a experiência da tortura".

As mulheres querem ter, Senhor Ministro, o direito de abreviar o seu sofrimento. Aborto somente é utilizado por elas para descrever os termos da lei penal que as impedem de decidir, mas não para descrever suas escolhas sobre a anencefalia.

Para a Severina do filme não era um aborto, no sentido penal do ato, que ela cometia; ela simplesmente antecipava o parto de um feto que não sobreviveria.

O conceito de antecipação terapêutica do parto é um retrato antropológico de como as mulheres grávidas de fetos com anencefalia descrevem o procedimento médico. Nenhuma delas o descreve como aborto. O que essas mulheres nos mostram é a dinâmica da vida social. O diagnóstico de anencefalia lança uma situação ética inesperada, e elas querem descrevê-la em termos acolhedores para suas próprias vidas, não em nome de dogmas religiosos ou verdades absolutas, distantes de suas realidades. Elas nos forçam a entender que há uma fronteira entre diferentes experiências de interrupção da gestação. Por isso, acusá-las de eufemismo é desconhecer as particularidades da experiência do luto precoce imposto pela anencefalia.

O conceito de antecipação terapêutica do parto permite não apenas esse giro jurídico, ético, médico e moral, mas, principalmente, é confortante às mulheres, pois é uma expressão sensível as suas experiências de vida, a sua dor e ao seu luto. Mas cuidar seriamente dessas mulheres e protegê-las do caráter implacável do diagnóstico pressupõe a liberdade de escolha.

A aprovação da ADPF nº 54 não significa que as mulheres venham a ser obrigadas a tomar qualquer decisão. Em um mundo diverso e plural como o nosso, cada mulher deverá ser protegida em suas escolhas. Muito embora a vasta maioria delas opte pela antecipação terapêutica do parto, algumas poucas poderão preferir levar a gestação a termo. Essas duas escolhas devem ser garantidas. Hoje,

infelizmente, a gestação de um feto com anencefalia não é uma escolha, mas um dever. No caso da anencefalia, um dever de prolongar o luto, um dever de transformar o sofrimento involuntário em experiência mística, um dever de uma espera sem qualquer sentido. Não há confusão entre anencefalia e outras malformações. Anencefalia não é deficiência. Não há crianças com anencefalia no mundo. Deficiência é uma expressão de nossa rica diversidade humana, cujo desafio ético e de justiça é sobre o direito de estar no mundo. A ADPF nº 54 diz respeito apenas à anencefalia, nenhuma outra situação de malformação ou de deficiência no feto. Por isso, não há o risco do renascimento da eugenia entre nós.

Vivemos em um Estado democrático, que reconhece e protege as liberdades individuais, a diversidade e protege a vulnerabilidade.

A imagem ecográfica é clara. Não há confusão médica. Não há erro de prognóstico. A anencefalia é letal em todos os casos. O caso de Marcela de Jesus não era de anencefalia, como todas as associações médicas que me antecederam demonstraram. Mas mesmo não sendo um caso de anencefalia, a história de Dona Cacilda e de Marcela de Jesus são preciosas para serem incluídas neste debate.

O mundo a ser protegido pela aprovação da ADPF nº 54 é o de Severina e o de Cacilda, caso sua filha fosse anencefálica.

Não há escolha válida para todas as mulheres. A decisão pela antecipação do parto deve ser entendida como matéria de ética

privada, portanto, uma escolha a ser protegida por esta Corte, mas cujo conteúdo deve ser delegado a cada mulher. Na ausência de proteção jurídica, as mulheres são alvo de tortura das instituições.

Severina recebeu o diagnóstico de anencefalia aos três meses de gestação. A liminar do Supremo Tribunal Federal foi cassada na mesma tarde em que ela estava internada. Voltou para casa e, durante quase quatro meses, peregrinou por tribunais e hospitais a procura de uma autorização.

Outras mulheres esperam por uma decisão da Justiça que nunca vem. A perda do objeto, categoria jurídica que resume o fim de uma gravidez sem pronunciamentos pelos tribunais. Esse foi o caso do primeiro **habeas corpus** que chegou a este Tribunal, também apresentado pela entidade que represento.

Severina, assim como centenas de outras mulheres que já conheci, descreve o seu sofrimento como um ato de tortura do Estado contra ela. Sua dor foi ignorada por quem tem o dever de protegê-la.

A tortura não está no acaso de uma gravidez de um feto com anencefalia, mas no dever de se manter grávida para enterrar o filho após o parto.

Nem todas as mulheres sublimam o luto precoce como fez Cacilda. A grande maioria descreve o sofrimento involuntário como um ato de tortura do Estado. É com esse tema da tortura que encerro a minha apresentação.

Afirmar a laicidade do Estado brasileiro não significa ignorar a importância das religiões para a vida privada das pessoas e de nossas comunidades morais. Significa reconhecer que, para a vida pública, a neutralidade do Estado é um instrumento de segurança e, nesse caso, de proteção à saúde e à dignidade das mulheres.

O aborto provoca os limites de nossa razão pública, pondo em xeque as fronteiras entre as religiões e nossos acordos constitucionais.

A anencefalia não ameaça a nossa democracia; conviver com o sofrimento involuntário das mulheres, sim. É um ato de tortura do Estado contra elas.

Muito obrigada.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) – Doutor Luis Roberto Barroso, com a palavra.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO – Eminente Ministro Marco Aurélio, em outra oportunidade gostaria de fazer de público o elogio à TV Justiça. Apenas não gostaria de mudar o clima deste momento e agradecer a participação da professora Débora Diniz.

Na verdade, esta ação foi proposta pela Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde, liderada pelo Doutor José Caetano Rodrigues, que, corajosamente, encampou a causa. A co-autora material, embora não formal desta ação, é a ANIS, um instituto de direitos humanos em gênero e bioética, presidida pela professora Débora Diniz. Preciso dizer, com franqueza, que, sem a consultoria

técnica, a militância esclarecida e a emocionante dedicação dela a esta causa, não teríamos conseguido conquistar a coesão em torno deste projeto.

Gostaria de fazer uma única pergunta à professora Débora Diniz, na crença de que ela dispõe dessa estatística. Quantas mulheres foram protegidas pela liminar concedida pelo Ministro Marco Aurélio, Relator da ADPF nº54, nos três meses em que ela vigorou?

A SRA. DÉBORA DINIZ - No dia seguinte à cassação da liminar, Ministro, saímos a procura de todas as mulheres em todos os serviços de saúde pública no Brasil. Localizamos, em menos de quinze dias, 58 mulheres e gravamos a história de todas elas.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Aproveitando a presença da professora Débora Diniz na tribuna, gostaria de repetir a ela a pergunta que Vossa Excelência fez anteriormente ao professor Pinotti, pois sei que a professora Débora Diniz é uma pesquisadora desse tema.

Ela sabe efetivamente dizer a incidência de abortos não relativos à anencefalia - apenas porque a questão foi suscitada pelo nosso Ministro-Relator -, abortos ilegais como são na sociedade brasileira nos dias atuais?

A SRA. DÉBORA DINIZ - O Ministério da Saúde acaba de divulgar o estudo. São vinte anos de pesquisas brasileiras sobre aborto. O dado mais confiável sobre a incidência do aborto na população brasileira é de 3,7 das mulheres em idade reprodutiva. Isso significa que uma em cada quinze mulheres, em algum momento da sua

vida reprodutiva, entre quinze e quarenta e nove anos, já realizou um aborto.

O SR. LUÍS ROBERTO BARROSO - Ministro-Relator, estou satisfeito.

Vossa Excelência me permite só mais um registro a propósito da TV Justiça, criação de Vossa Excelência?

A TV Justiça permite acesso ao que se delibera neste Tribunal nos lugares mais distantes do País. Esse é o primeiro dado positivo. O segundo dado extraordinariamente positivo é que, num País em que o imaginário julga que nas repartições públicas está sempre sendo engendrada alguma coisa errada, o Supremo, com a visibilidade que passou a ter, demonstra que, aqui as pessoas trabalham com grande seriedade, com grande empenho, com embates, às vezes profundos, motivados pelo interesse público. De modo que, verdadeiramente, acho que essa é uma homenagem devida e merecida a Vossa Excelência, pois é de uma valia extraordinária a criação da TV Justiça, pela transparência, pela visibilidade e por ter permitido ao povo brasileiro testemunhar que aqui se trabalha, se trabalha muito e se trabalha bem pelo Brasil.

Muito obrigado.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - A valia, em si, da TV Justiça é constatada no dia-a-dia. Quando viajo pelo Brasil para palestras, para exercer atividades no meio acadêmico, contacto

com pessoas das mais diversas áreas, não apenas da área do Direito, que acompanham a TV Justiça considerada uma grade democrática.

Agora, permito-me repetir Vieira: O prêmio pelo bom ato não deve ser esperado. Está na feitura do ato.

Doutor Mário José Gisi.

O SR. MÁRIO GISI - Nenhuma pergunta, Excelência. A exposição foi excelente, muito clara.

O SENHOR MINISTRO MARCO AURÉLIO (RELATOR) - Tal como na terça-feira, esta manhã de quinta-feira foi muito produtiva.

Agradeço, em nome do Supremo, mais uma vez, a presença daqueles que deixaram os afazeres que têm nas origens para acorrer a este chamamento do Judiciário, fazendo-o em prol do bem coletivo.

Muito obrigado a todos.